

# **ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING**

**EEN KWALITATIEF ONDERZOEK NAAR HOE OUDERS MET EEN  
VISUELE BEPERKING OUDERSCHAP BELEVEN**

Aantal woorden: 27 569

**Jentel Van Havermaet**

Studentennummer: 01203127

Promotor: Prof. dr. Geert Van Hove

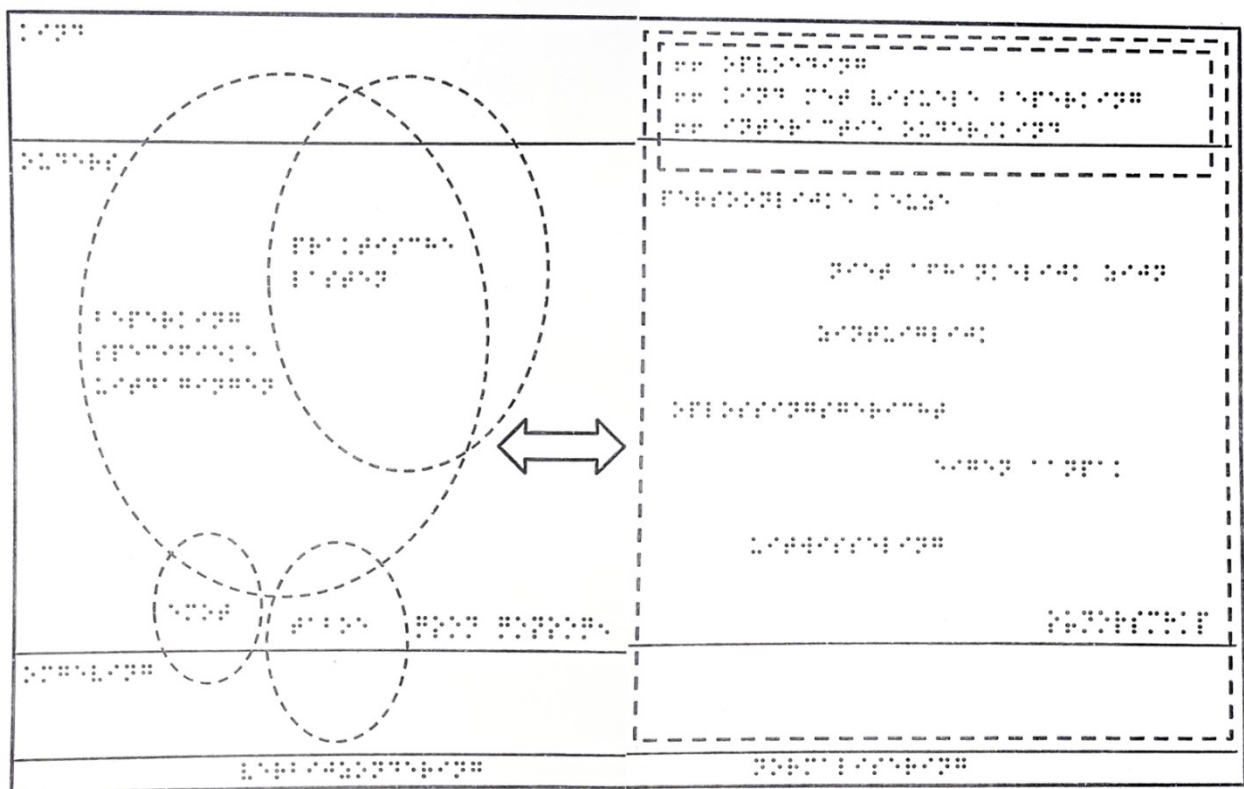
Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master in de Pedagogische Wetenschappen –  
Afstudeerrichting Orthopedagogiek

Academiejaar: 2018 - 2019



# ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

Een kwalitatief onderzoek naar hoe ouders met een visuele beperking ouderschap beleven



Jentel Van Havermaet

Promotor: Prof. dr. Geert Van Hove

Pedagogische Wetenschappen – Afstudeerrichting Orthopedagogiek  
Universiteit Gent  
Academiejaar: 2018 – 2019

## ABSTRACT

Het is een persoonlijke keuze van volwassenen met een visuele beperking om een eigen gezinsleven uit te bouwen en moeder of vader te worden. Deze masterproef belicht hoe moeders en vaders met een visuele beperking ouderschap beleven. De studie betreft een kwalitatief beschrijvend onderzoek, gebaseerd op open (gepaarde) interviews met zes moeders en zeven vaders met een visuele beperking. In de analyse wordt gebruik gemaakt van het drie fasemodel van Boeije (2014) en het acht stappenmodel voor inhoudsanalyse van Zhang & Wildemuth (2009). Uit het onderzoek blijkt dat er aspecten zijn die het ouderschap van ouders met een visuele beperking bijzonder, confronterend of mogelijk problematisch maken. Tegelijk zijn er aspecten die laten zien hoe de moeders en vaders het ouderschap dagelijks beleven. Bijgevolg is gebleken dat het ouderschap normaal is, of wordt, en aanvoelt; en dat de visuele beperking eventueel zelfs meerwaarde kan impliceren. Deze resultaten hebben geleid tot een constructivistische en handelingsgerichte praktijktheorie (De Boer, 2016; Ruijsenaars, van den Bergh & van Drenth, 2013). De maatschappelijke positie van moeders en vaders met een visuele beperking kan immers worden bijgesteld, indien wordt uitgegaan van een op ervaringsdeskundigheid gebaseerde, open en beeldvormende dialoog.

### Referenties

- Boeije, H. (2014). Hoofdstuk 5: Principes van kwalitatieve analyse. In Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek doen. Denken en doen* (pp.91-110). Amsterdam: Boom Lemma
- De Boer, F. (2016). *De Grounded Theory Approach: een update*. Geraadpleegd op 28/01/2019, via [https://www.tijdschriftkwalon.nl/inhoud/tijdschrift\\_artikel/KW-16-1-25/De-Grounded-Theory-Approach-een-update](https://www.tijdschriftkwalon.nl/inhoud/tijdschrift_artikel/KW-16-1-25/De-Grounded-Theory-Approach-een-update)
- Ruijsenaars, A.J.J.M., van den Bergh, P.M. & van Drenth, J.M.L. (2013). Hoofdstuk 3: Het handelen van cliënt en hulpverlener als uitgangspunt voor de klinische praktijk en het wetenschappelijk onderzoek. In Ruijsenaars, A.J.J.M. & van den Bergh, P.M. (Red.). *ORTHOPEDAGOGIEK: Ontwikkelingen, theorieën en modellen* (pp.61-102). Antwerpen: Garant
- Zhang, Y. & Wildemuth, B.M. (2009). *Qualitative Analysis of Content*. Geraadpleegd op 30/10/2018, via: [https://www.ischool.utexas.edu/~yanz/Content\\_analysis.pdf](https://www.ischool.utexas.edu/~yanz/Content_analysis.pdf)

# INHOUD

|  |           |
|--|-----------|
| ABSTRACT.....  |           |
| VOORWOORD .....  | 7         |
| <b>1 CONTEXT EN PROBLEEMSTELLING .....</b>                                     | <b>8</b>  |
| 1.1 ORTHOPEDAGOGISCHE SITUERING.....   | 8         |
| 1.2 EEN GOED BEGRIP VAN.....   | 9         |
| 1.2.1 <i>De praktijk van het opvoeden</i> .....                                | 9         |
| 1.2.2 <i>'Disability'</i> .....  | 10        |
| 1.2.3 <i>Visuele beperking</i> .....   | 11        |
| 1.3 CONCRETISERING IN EEN ONDERZOEK .....                                      | 12        |
| 1.4 PERSOONLIJKE OVERTUIGINGEN.....  | 13        |
| <b>2 LITERAATUURSTUDIE (THEORETISCH KADER) .....</b>                           | <b>14</b> |
| 2.1 (GOED GENOEG) OUDERSCHAP.....  | 14        |
| 2.2 OUDERSCHAP VAN OUDERS MET EEN BEPERKING .....                              | 18        |
| 2.3 OUDERSCHAP VAN OUDERS MET EEN VISUELE BEPERKING .....                      | 19        |
| 2.3.1 <i>Situering</i> .....   | 19        |
| 2.3.2 <i>Thema's</i> .....   | 20        |
| Erfelijkheid.....  | 22        |
| Kindgerichte thema's.....  | 22        |
| Context- en oudergerichte thema's.....   | 23        |
| <b>3 METHODOLOGIE.....</b>   | <b>26</b> |
| 3.1 WERKWIJZE BIJ DE LITERAATUURVERKENNING .....                               | 26        |
| 3.2 KWALITATIEF BESCHRIJVEND ONDERZOEK .....                                   | 27        |
| 3.3 KWALITATIEVE DATAVERZAMELINGSMETHODE.....                                  | 27        |
| 3.4 SAMPLING EN PARTICIPANTEN.....   | 28        |
| 3.5 VERLOOP VAN HET INTERVIEW, REGISTRATIE EN VERWERKING VAN DE GEGEVENS ..... | 29        |
| 3.6 BESCHRIJVING VAN DE ANALYSE.....   | 30        |
| 3.6.1 <i>Uiteenrafelen van de gegevens en ordenen in thema's</i> .....         | 31        |
| 3.6.2 <i>Zoeken naar patronen en integreren van thema's</i> .....              | 32        |
| 3.7 BETROUWBAARHEID EN VALIDITEIT .....  | 33        |
| <b>4 RESULTATEN (THEMATISCHE ANALYSE).....</b>                                 | <b>35</b> |
| 4.1 CLUSTER 1: VERBIJZONDERING/PROBLEMATISERING .....                          | 35        |
| 4.1.1 <i>Twijfels over goed genoeg ouderschap</i> .....                        | 35        |
| 4.1.2 <i>Beperking specifieke uitdagingen</i> .....                            | 36        |
| 4.1.3 <i>De emotionele band met de eigen ouders</i> .....                      | 37        |
| 4.1.4 <i>Taboe over (ouders met) een visuele beperking</i> .....               | 38        |
| 4.1.5 <i>Praktische lasten</i> .....   | 39        |
| 4.2 CLUSTER 2: HET OUDERSCHAP IS.....  | 40        |
| 4.2.1 <i>Een persoonlijke keuze</i> .....                                      | 40        |
| 4.2.2 <i>Niet afhankelijk zijn</i> .....                                       | 41        |
| 4.2.3 <i>Ervaringen delen met rolmodellen</i> .....                            | 42        |
| 4.2.4 <i>Vindingrijk en vooruitziende zijn</i> .....                           | 42        |
| 4.2.5 <i>Zintuigelijk</i> .....  | 44        |
| 4.2.6 <i>Een eigen aanpak</i> .....  | 45        |

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| 4.3      | CLUSTER 3: NORMALISEREN.....                         | 46        |
| 4.3.1    | <i>Gewenning</i> .....                               | 46        |
|          | De ouder .....                                       | 46        |
|          | Omgeving.....  | 47        |
|          | Het kind .....                                       | 47        |
| 4.3.2    | <i>Anders, maar hetzelfde</i> .....                  | 48        |
|          | Andere ouders als referentie .....                   | 48        |
|          | Een vlot draaiend gezin.....                         | 48        |
|          | Het uit blijven van professionele hulp .....         | 49        |
| 4.3.3    | <i>Zelfs een meerwaarde</i> .....                    | 50        |
|          | Een verrijking voor de ouder-kind relatie .....      | 50        |
|          | Een verrijking voor het leven van het kind .....     | 51        |
|          | Wanneer het kind een visuele beperking heeft.....    | 51        |
| 4.4      | SAMENHANG TUSSEN DE CLUSTERS .....                   | 52        |
| <b>5</b> | <b>DISCUSSIE</b> .....                               | <b>55</b> |
| 5.1      | HET VERBAND TUSSEN LITERATUUR EN DE RESULTATEN ..... | 55        |
| 5.1.1    | <i>Theoretische kaders</i> .....                     | 55        |
| 5.1.2    | <i>Ouderschapsthema's</i> .....                      | 56        |
| 5.1.3    | <i>Surplus uit de resultaten</i> .....               | 58        |
| 5.2      | ECHT EN OPEN LUISTEREN .....                         | 59        |
| <b>6</b> | <b>CONCLUSIE</b> .....                               | <b>61</b> |
| 6.1      | ANTWOORD OP DE ONDERZOEKSVRAAG EN IMPLICATIES.....   | 61        |
| 6.2      | STERKTES EN BEPERKINGEN AAN HET EIGEN ONDERZOEK..... | 61        |
| 6.3      | AANBEVELINGEN VOOR TOEKOMSTIG ONDERZOEK.....         | 62        |
|          | <b>REFERENTIES</b> .....                             | <b>64</b> |
|          | <b>BIJLAGEN</b> .....                                | <b>68</b> |
|          | BIJLAGE 1: INFORMED CONSENT.....                     | 69        |
|          | BIJLAGE 2: DEMOGRAFISCHE GEGEVENS.....               | 70        |
|          | BIJLAGE 3: HET AANVANKELIJKE CODEERSHEMA.....        | 75        |
|          | BIJLAGE 4: UITGESCHREVEN INTERVIEWS .....            | 76        |

## VOORWOORD

Voorliggend onderzoeksrapport draagt bij aan de voltooiing van de opleiding Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek, aan Universiteit Gent door Jentel Van Havermaet. Onder begeleiding van promotor Geert Van Hove belicht deze masterproef hoe moeders en vaders met een visuele beperking ouderschap beleven. Bijgevolg wens ik voor eerst de dertien participerende ouders te bedanken voor hun openhartige deelname. Daarnaast ben ik ook dankbaar voor de kritisch reflecterende, meedenkende en nalezende steun vanwege: Geert Van Hove, gezinsleden en mede-pedagogen. In wat volgt wordt de belevingswereld van moeders en vaders met een visuele beperking verdiept en verbreedt. Indien graag een Word-versie van deze masterproef wordt verkregen, bijvoorbeeld omwille van verhoogde toegankelijkheid voor spraak- en vergrotingssoftware, kan contact worden opgenomen via [jentel.vh@skynet.be](mailto:jentel.vh@skynet.be).

Initieel werd via verschillende zoekkanalen gezocht naar literatuur omtrent de intersectie tussen ouderschap en het hebben van een visuele beperking. Doordat dit relatief weinig heeft opgeleverd, werd het steeds meer aangewezen om een kwalitatief beschrijvend onderzoek te doen. Het doel was om meer inzicht te verkrijgen in hoe moeders en vaders met een visuele beperking ouderschap beleven, door open (gepaarde) interviews uit te voeren. De verhalen van deze ouders werden geanalyseerd en geclusterd tot drie grote thema's die intern kunnen worden gedifferentieerd en onderling met elkaar in verband kunnen worden gebracht.

In deze masterproef wordt eerst toelichting gegeven bij de context en probleemstelling. Aaneensluitend wordt het theoretisch kader onderbouwd door middel van een literatuurstudie. Vervolgens wordt de gehanteerde aanpak (de methodologie) uitgebreid beschreven. Het resultaat van de thematische analyse is uitgeschreven in een volgende onderdeel. In de discussie worden deze bevindingen verder uitgediept; om tot slot te concluderen met sterktes en beperkingen van dit onderzoek en aanbevelingen voor toekomstig onderzoek.

Alle bronnen in deze studie worden weergegeven conform de recentste APA-regels, namelijk editie 6.0.

## 1 CONTEXT EN PROBLEEMSTELLING

Deze masterproef is geschreven vanuit een duidelijk orthopedagogisch kader. Daarom wordt deze context eerst toegelicht. Vervolgens wordt het gehanteerde perspectief op de praktijk van het opvoeden en op het hebben van een (visuele) beperking beschreven. Op basis hiervan kan de onderzoeksvraag, en mijn achterliggende persoonlijke overtuiging, worden begrepen.

### **1.1 Orthopedagogische situering**

Deze masterproef wordt geschreven in het kader van de opleiding Master of Science in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek, aan de Universiteit Gent. Bijgevolg wordt de hedendaagse definitie van orthopedagogiek, geschreven door de Gentse vakgroep, als vertrekpunt genomen:

“De studie van methodische, integratieve, ethische en betekenisvolle sociale interacties en ondersteuning in opvoedkundige situaties die als problematisch ervaren worden, met als doel de leefsituaties, de kwaliteit van leven en de participatie in de maatschappij van alle betrokkenen te verbeteren, en dit door wetenschappelijk onderbouwde kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden.” (Universiteit Gent, 2017)

Er zijn vier grote aspecten afleidbaar uit deze definitie.

Ten eerste is een orthopedagoog aan zichzelf en de praktijk verplicht wetenschappelijk onderbouwde onderzoeksmethodieken in te zetten. Dit is een noodzakelijke voorwaarde om 'methodische, integratieve, ethische en betekenisvolle' ondersteuning te voorzien. Zodanig dat 'de leefsituaties, de kwaliteit van leven en de participatie in de maatschappij van alle betrokkenen' worden verbeterd. Kortom, onderzoek en het grondig in kaart brengen van de realiteit is fundamenteel om handelen op te baseren.

Ten tweede is de praktijk van het opvoeden te kaderen binnen deze definitie. Opvoeden is bij uitstek een geheel van 'sociale interacties' en 'opvoedkundige situaties'. Het is een wederkerig, doelgericht, contextueel en subjectief handelen. Navolgend zal dit opvoeden omschreven worden als een ongehoorzaamheidsdialoog (Van der Pas, 2008): *“het blijven uitvinden door ouder en kind wat goed is en wat haalbaar, of niet, en voor het daarover blijven ruziën en redeneren en marchanderen”* (Van der Pas, 2008, p.4).

Ten derde intervenueert een orthopedagoog binnen het opvoedend handelen wanneer dit 'als problematisch ervaren' wordt. Daarbij zijn twee duidelijke bedenkingen te maken. Als eerste heeft de orthopedagoog niet tot doel om mensen, in deze masterproef ouders, te beoordelen of normatief te benaderen. Het eventueel problematische aan een situatie is geen voorwaarde om mensen te beluisteren en te ondersteunen. Anders zijn en anders opvoeden is bovendien niet automatisch een probleem. Nuancerend wordt daarom verderop gesproken van bijzondere- of uitdagende opvoedingssituaties. Als tweede gaat het om het oordeel van de betrokkenen, over of zij de situaties en interacties al dan niet als problematisch ervaren. Bijgevolg is de betekenisverlening door de betrokkenen primair op het perspectief van de pedagoog.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Context en probleemstelling

Tot slot gaat het over 'alle betrokkenen'. Dit betekent dat de pedagoog breed kijkt, zowel individueel als contextueel. Bijvoorbeeld zijn in de praktijk van het opvoeden niet alleen de kinderen en de ouders betrokken, maar ook familie, vrienden, leerkrachten,... Het betreft met andere woorden alle personen die zich in het opvoeden engageren. In een context waar hulpverlening - vrijwillig of gedwongen - aanwezig is, wordt het aantal perspectieven uitgebreid en is de aard ervan ook nog meer verschillend.

In onderzoek zijn de ervaringen van en betekenisverleningen door de betrokkenen die zich in het opvoeden engageren noodzakelijk omwille van twee redenen. Enerzijds kunnen enkel betrokkenen aangeven of het specifiek opvoeden als problematisch/uitdagend omschreven mag worden. Anderzijds kunnen enkel zij aangeven welke aard en omvang van orthopedagogische interventies gepast zijn, wanneer het opvoeden dat vraagt. Dit betekent dat enkel betrokkenen de situatie ten volle ervaren en dat enkel zij zelf moeten kunnen aangeven wat voor hen helpend kan zijn.

## 1.2 Een goed begrip van...

Opdat iedere lezer van deze masterproef de inhoud gelijkaardig kan begrijpen worden enkele contextuele kaders nader omschreven. Een Gents orthopedagoog kan zich namelijk toeleggen op heel wat sectoren, domeinen en thema's. Terwijl deze masterproef specifiek focust op de praktijk van het opvoeden en het domein van de Disability Studies. Navolgend wordt toelichting gegeven bij de manier waarop deze thema's hier begrepen worden.

### 1.2.1 De praktijk van het opvoeden

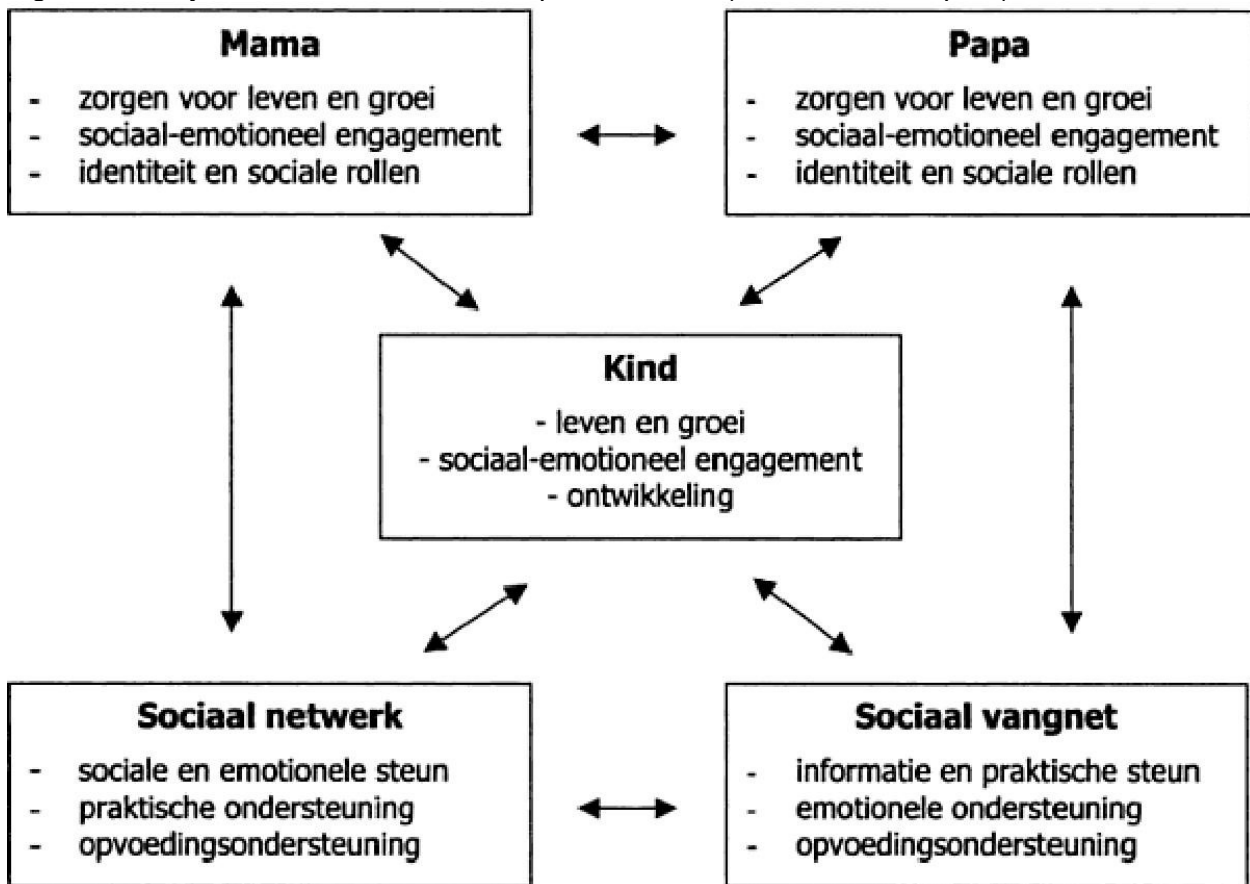
Van der Pas (2008) definieert opvoeden als een ongehoorzaamheidsdialoog. Het concept staat voor "het blijven uitvinden door ouder en kind wat goed is en wat haalbaar, of niet, en voor het daarover blijven ruziën en redeneren en marchanderen" (Van der Pas, 2008, p.4). Delaet (1997) vult daarop aan dat opvoeden een wisselend relationeel proces is dat kinderen doet opgroeien en ontplooiën. De ouder-kind interacties maken dat het kind zelfzorg en verantwoordelijkheid leert opnemen.

Binnen deze context verwijst de triade van het opvoeden, door Immelman (Meijer, 2002), naar drie belangrijke aspecten: kennis over het opvoedkundig milieu, een opvoedeling en een opvoeder. Opvoeden en ouderschap, het complex- en menselijk aanpassingsproces, verloopt als een constant samenspel, van: (ondersteunende of belemmerende) omgevingsreacties, invloeden vanuit het kind en invloeden vanuit de ouder(s) (De Belie, 2005). Psychodynamisch kan het denkkader omtrent ouderschapsconstellatie (De Belie, 2005; zie figuur 1), dat is geïnspireerd op Stern en Vliegen, houvast bieden. Het opvoeden wordt namelijk aanzien als een wisselwerking tussen omgeving, zowel een sociaal netwerk als een sociaal vangnet, kind en ouders, zowel moeder als vader. Bovendien worden naast deze betrokkenen ook enkele inhouden gespecificeerd die zijn verbonden aan het opvoeden. Zo bijvoorbeeld zijn het kind en beide ouders verantwoordelijk voor sociaal-emotioneel engagement, leven en groei. Zo bijvoorbeeld ook zijn het sociaal netwerk en het sociaal vangnet verantwoordelijk voor opvoedingsondersteuning, maar leggen zij eigen nadrukken voor wat betreft praktische-, informatiele- en sociaal-emotionele steun. (De Belie, 2005)



ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Context en probleemstelling

Figuur 1: de dynamiek van de ouderschapsconstellatie (De Belie, 2005, p.25)



### 1.2.2 'Disability'

Het fenomeen handicap kan historisch benaderd worden vanuit verschillende paradigma's, die elkaar opvolgen maar doorheen de tijd niet per se verdrongen hebben (Claes, Broekaert & Vonder Beken, 2008). Het medisch model is individueel en defectologisch geïnspireerd. Het probleem, een biologische- of genetische stoornis, wordt bij de persoon gelegd en resulteert in functionele beperkingen (Claes et al., 2008). Het sociaal model gaat ervan uit dat er maatschappelijke elementen zijn die de beperking versterken en/of in stand houden. Dit model kan twee invalshoeken hebben: enerzijds een interactiegerichte insteek omtrent de wisselwerking tussen individu en omgeving en anderzijds een mensenrechtenbenadering omtrent ongelijkwaardige kansen voor personen met een handicap (Claes et al., 2008).

De World Health Organisation (WHO), die eerder medisch is georiënteerd, publiceert in 2011 een 'World report on disability'. Daarin omschrijft de WHO disability als een paraplubegrip, net zoals het International Classification on Functioning, disability and health (ICF) dat doet. Het concept omvat 'impairments, activity limitations and participation restrictions'.

Zich baserend op de eigen omschrijving voor disability, rapporteerde de WHO in 2011 dat ongeveer 10% van de wereldbevolking, ouder dan vijftien jaar, een disability had in de jaren '70. In 2010 bedroeg dit reeds 15,6% voor de wereldbevolking ouder dan vijftien jaar en 5,1% voor de wereldbevolking jonger dan veertien jaar. (WHO, 2011)

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Context en probleemstelling

België heeft echter geen uniek en centraal systeem voor de identificatie van personen met een handicap. Iedere hulpverlenende instantie houdt een eigen gegevensbank bij op basis van eigen criteria, waardoor overeenstemming ontbreekt (Belgische senaat, n.d.). Bijgevolg is het moeilijk een cijfermatig overzicht te bieden van hoeveel Belgen een handicap hebben.

Bij het sociaal verklaringsmodel voor handicap zijn andere auteurs relevant. Zo zien Redshaw, Malouf, Gao & Gray (2013) disability als een complexe, dynamische en contextuele wisselwerking tussen persoons- en omgevingsfactoren. Ook onder meer Smeltzer (2007) gebruikt deze omschrijving voor disability. Redshaw et al. (2013) beschrijven dat het paraplubegrip disability zowel fysieke-, mentale-, sensorische- als leermoeilijkheden omvat. Daarnaast kunnen deze moeilijkheden aangeboren of verworven en stabiel of progressief zijn.

Bovendien is het Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VRPH) door de Verenigde Naties (VN) goedgekeurd in 2006 en is dit door België geratificeerd in 2009. Dit verdrag stelt dat alle mensenrechten, die in 1948 werden vastgelegd in de Universele Verklaring voor de Rechten van de Mens (UVRM), eveneens gelden voor alle personen met een beperking. (Liga voor mensenrechten, 2014)

### 1.2.3 Visuele beperking

Net als bij disability in het algemeen zijn er individu- en omgevingsgeoriënteerde denkmodellen herkenbaar in de kijk op personen met een visuele beperking.

Individuegerichte modellen zijn eerder gefocust op de impairment van de persoon. Concreet houdt de visuele beperking in dat de visuele waarneming is verstoord, aldus Vervloessem (2005). Functies zoals donkeradaptatie, met twee ogen zien, gezichtsscherpte, gezichtsveld, kleur- en/of contrastgevoeligheid zijn minder goed of afwezig. Zowel de bouw en/of werking, van het oog en/of de zenuwbanen kunnen daaraan ten grondslag liggen (etiologie). De medische definitie voor aandoeningen zijn op deze aspecten gebaseerd. Net als de formele classificaties; maar waarbij de scheidingslijn tussen blind en slechtziend niet steeds overeen komt met de reële visuele mogelijkheden of de bekwaamheid om visusresten te benutten (Vervloessem, 2005). Eveneens kan voor een visuele beperking de omschrijving van de International statistical Classification of Diseases and related health problems (ICD) worden gebruikt. Met name wordt de aard van de visuele beperking, door de ICD, ingeschat door de gezichtsscherpte van zowel het linkse als het rechtse oog na te gaan. Per oog wordt bepaald in welke categorie (van 0 tot en met 5) het zicht thuishoort. De afstand waarop zaken nog kunnen worden waargenomen, eerder dan het gezichtsveld of de functionaliteit van het beeld, is aldus een referentie voor de mate van slechtziendheid en/of blindheid. Doordat de beide ogen in rekening worden gebracht, zijn vele combinaties mogelijk (Buckholtz, 2017). Daarnaast formuleert de ICD in indeling voor oogaandoeningen, naargelang defecten aan onderdelen van het oog (ICD-10 version: 2010, n.d.). De ICD-omschrijving wordt door de WHO gebruikt in het onderzoeksrapport 'Global data on visual impairments' (WHO, 2012).

Het WHO-onderzoek (2012) geeft grootteordes, geen percentages, voor het aantal slechtziende en/of blinde personen in de wereld. Het is bijgevolg moeilijk om een juist beeld te krijgen van het aantal personen met een visuele beperking. Wereldwijd wordt er geschat (WHO, 2018) dat ongeveer 1,3 miljard mensen leven met een vorm van verziendheid of bijziendheid. Wat betreft verziendheid hebben 188,5 miljoen mensen een milde vorm van slechtziendheid, hebben 217 miljoen mensen een gemiddelde tot ernstige visuele beperking en 36 miljoen mensen zijn blind. Wat betreft

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Context en probleemstelling

bijziendheid leven 826 miljoen mensen met een dergelijke beperking. De groei van de populatie en de vergrijzing zal de prevalentie van personen met een visuele beperking nog verhogen (WHO, 2018). De WHO (2012) stelt in dat kader vast dat 65% van wie slechtziend is en 82% van wie blind is, ouder is dan vijftig jaar.

Op enkele schattingen na, zijn er voor België en/of Vlaanderen geen exacte prevalentiecijfers terug te vinden voor het aantal personen met een visuele beperking. De reden hiervoor is dezelfde als bij handicap in het algemeen: de complexiteit van het land en haar systemen (Belgische senaat, n.d.). Volgens Blindenzorg Licht en Liefde (2014) zijn er ongeveer twee personen op honderd in België die een visuele beperking hebben. Ook is ongeveer één op duizend personen blind. In België leven er naar schatting dus 200.000 mensen die slechtziend zijn en 10.000 mensen die blind zijn. Velen verwerven de visuele beperking pas op latere leeftijd. Zo'n 85% van de personen met een visuele beperking zijn ouder dan vijftig jaar. Ook voor België geldt, volgens Blindenzorg Licht en Liefde (2014), dat het aantal slechtzienden zal stijgen met naar schatting 35% tegen 2020 omwille van vergrijzing.

Ook vanuit omgevingsgerichte denkmodellen kan gekeken worden naar het hebben van een visuele beperking. Redshaw et al. (2013) onderscheiden binnen het paraplu-begrip disability sensorische moeilijkheden, waaronder het hebben van een visuele beperking kan worden ondergebracht. Daarnaast is het zo, zoals Vervloessem (2005) reeds aangaf, dat het functioneel zicht niet steeds overeenstemt met de klinische aspecten. Hoeveel de persoon ziet, hoe de persoon het zicht gebruikt en in hoeverre de persoon in staat is om visueel te functioneren (De Visscher, 2014) is meer divers. De reële visuele mogelijkheden of de bekwaamheid om visusresten te benutten is met andere woorden erg afhankelijk van omgevingsfactoren (zoals concentratie, lichtinval, ...). Bovendien zijn de mensenrechten, waarvan reeds sprake, evengoed van toepassing op personen die slechtziend of blind zijn.

### 1.3 Concretisering in een onderzoek

Binnen het voornoemde orthopedagogische kader komt deze masterproef tot een onderzoeksvraag: "Hoe beleven moeders en vaders met een visuele beperking ouderschap?". Om echter een antwoord te kunnen formuleren worden drie vernauwingen gehanteerd bij de reeds besproken inhoud.

Ten eerste worden de sociale interacties en opvoedkundige situaties, uit de hedendaagse definitie voor orthopedagogiek, vernauwd tot de praktijk van opvoeden en meer specifiek tot ouderschap. Zoals reeds aangegeven maakt opvoeden deel uit van het orthopedagogische veld. De praktijk van het opvoeden is echter een subjectief en meervoudig gelaagd gebeuren, dat moeilijk in totaliteit te vatten is. Daarom wordt opvoeden vernauwd tot ouderschapsvaardigheden, -ervaringen en -theorieën.

Ten tweede wordt de betekenisverlening van alle betrokkenen, waarvan ook sprake in de definitie voor orthopedagogiek, vernauwd tot de betekenisverlening van moeders en vaders. Niet alleen het opvoeden en het ouderschap, maar ook de perspectieven daarop en de betrokkenen daarbij zijn zeer divers. Dit maakt het moeilijk een totaalbeeld weer te geven. Bijgevolg wordt enkel het perspectief van zowel moeders als vaders weergegeven en slechts indirect de ervaringen van kinderen, familie, vrienden en hulpverleners.

Ten derde wordt, op basis van twee argumenten, gefocust op ouders met een visuele beperking.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Context en probleemstelling

Eenzijds kan de populatie van ouders, net als die van kinderen, omschreven worden als een 'mixed bag' (Van der Pas, 2008): er is een enorme diversiteit aan ouders die niet in zijn totaliteit kan worden weergegeven. Het is daarom interessant een selectie aan ouders uit dit continuüm met elkaar te verbinden door een gemeenschappelijk thema. Het feit dat deze ouders een visuele beperking hebben, geeft een extra laagje aan hun ouderschapsbeleving. Ieders verhaal is uniek en toch is elk verhaal deel van een groter geheel.

Anderzijds heb ik zelf een visuele beperking en geeft de opleiding weinig inzichten omtrent dit specifiek ouderschap. De vertaling naar levensfasen zoals verder studeren, partnerschap aangaan, een carrière uitbouwen,... blijft eveneens buiten beeld. Deze masterproef is dan ook een kans om een praktijkgerichte en onderbouwde dimensie toe te voegen, die het hebben van een visuele beperking minder abstract maakt.

### 1.4 Persoonlijke overtuigingen

Ik heb deze masterproef toegespitst op hoe moeders en vaders ouderschap beleven wanneer zij een visuele beperking hebben. Ik heb namelijk de indruk dat de buitenwereld de competenties van zowel volwassenen die ouder zijn als van personen met een visuele beperking regelmatig in twijfel trekt. Er bestaan namelijk talloze gidsende boeken over hoe kinderen opgevoed dienen te worden. Iedereen heeft al snel adviezen of oordelen voor ouders klaar wanneer kinderen niet blijken te voldoen aan een ideaalbeeld. De link tussen disability en een vorm van problematisering lijkt ook vaak, verdoken of expliciet, aanwezig. Personen met een beperking worden aangesproken op hoe erg het voor hen is of moet zijn en dat het allemaal niet evident is. Wanneer iemand die slechtziend of blind is kinderen opvoedt, lijkt dit zo buitenaards dat het gedoemd zou zijn om te mislukken. Daarnaast kon ik door mijn eigen visuele beperking reeds merken dat verwondering, over- en onderschatting vaak niet veraf zijn. Stappen die inherent (kunnen) zijn aan het leven worden ineens verbijzonderd door de aanwezigheid van een visuele beperking. De vraag naar of ik later moeder wil worden, komt toch dat tikkeltje anders over. Ik lijk veel bewuster te moeten nadenken over ouderschap: is dit gezien de omstandigheid echt wel een goed idee? Anderen laten subtiel hun twijfel over je competenties blijken. Ik vraag me af hoe personen met een visuele beperking met deze inschattingen en de eigen realiteit omgaan. De twijfel aan je kunnen als visueel beperkte ouder zal er ogenschijnlijk altijd zijn, maar welke plaats krijgt deze nog wanneer de ouder kinderen opvoedt? Worden de visies van buitenaf geïnternaliseerd? En hoe is het nu echt voor wie er middenin zit?

## 2 LITERATUURSTUDIE (THEORETISCH KADER)

Om het onderwerp van deze masterproef te bestuderen is het noodzakelijk te weten welke kennis reeds voor handen is. In deze literatuurstudie wordt eerst ingegaan op 'gewoon' ouderschap. Vervolgens wordt gefocust op het ouderschap van ouders met een beperking in het algemeen en dat van ouders met een visuele beperking in het bijzonder. Er wordt telkens een inleidende omschrijving gegeven, een verantwoording van waarom dit binnen onderzoek aan bod mag of moet komen en vervolgens welke aspecten/invloeden in acht genomen kunnen worden.

### 2.1 (Goed genoeg) ouderschap

Ouderschapsvaardigheden, -ervaringen en -theorieën zijn de belichaming van het opvoederperspectief, dat wordt aangehaald in de triade van het opvoeden (Meijer, 2002) en in het model voor ouderschapsconstellatie (De Belie, 2005).

In deze context omschrijft Van der Pas (2003) het woord ouder, en indirect ouderschap, als *“the awareness of being responsible, and the vulnerability which this implies”* (Van der Pas, 2003, p.3). Bovendien gaat het om ouder worden, eerder dan ouder zijn, omdat ouderschap een complex aanpassingsproces is (de Vries, Willems, Isarin & Reinders, 2005). Ook is opvoeding meer dan het instrumentele werkwoord waarbij ouders omgaan met welomschreven momenten of gebeurtenissen; alwaar opvoedingshandboeken gretig op inspelen (Ramaekers & Suissa, 2013). Het gaat evenzeer over een existentiële notie van ouder zijn, waarin relationele en niet-taak-specifieke aspecten aan bod komen. Veel van wat ouders doen is *“helemaal geen kwestie van ‘doen’ of ‘handelen’, maar van denken, afvragen, zorgen maken, afwegen, interpreteren en herinterpreteren.”* (Ramaekers & Suissa, 2013, p.98).

Het is duidelijk wat opvoeden en ouderschap inhouden. Desondanks wijst Van der Pas (2003) op een ontbrekend theoretisch referentiekader voor ouderschap als autonoom onderzoeksonderwerp. Ouderlijke ervaringen en het perspectief van de ouder op het grootbrengen van kinderen worden verwaarloosd in de psychologische literatuur, terwijl dit net een aanvulling kan zijn op het dominante kindgerichte perspectief. Ouderschapstheorie (Van der Pas, 2008) omvat namelijk de werkelijkheid van - en door - ouders, en geeft inzicht in wat ouders om welke redenen nodig hebben. Baert (verwijzing in Van der Pas, 2008) wijst tevens op het fenomeen dat ouderschap wordt versmald tot pedagogiek, terwijl ouders meer zijn dan opvoeder, net zoals kinderen meer zijn dan het product van hun ouders. De ouderlijke vaardigheden en ervaringen zijn slechts één aspect van de persoon. Van der Pas (2008) omschrijft daarom ouders en kinderen, als individu en als groep, als een 'mixed bag'. Een ideaaltypisch gemiddelde voor beide populaties bestaat niet. Dit geldt evenmin voor opvoeden en ouderschap. Ramaekers & Suissa (2013) geven daarnaast ook kritiek op het instrumentalisme, dat vervat ligt in de wetenschappelijke benadering van opvoeding. Ouders lijken namelijk enkel verantwoordelijk voor het creëren van een bepaald soort kind; terwijl ouderschap ook gaat over vragen naar betekenis en waarde, ambiguïteit en onzekerheid. Ramaekers en Suissa (2013) stellen aldus dat hedendaags onderzoek over ouderschap iets belangrijk over het hoofd ziet: *“Het punt is niet dat ouders nood hebben aan antwoorden op deze vragen. Het punt is eerder dat ouder-zijn betekent dat je je eigenlijk voortdurend zo'n vragen stelt; dat je je een oneindige verscheidenheid aan gelijkaardige vragen stelt die men onmogelijk op voorhand kan zien aankomen; vragen die naar boven komen en hun betekenis krijgen door de ervaring van het ouder-zijn; en door*

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Literatuurstudie (theoretisch kader)

ze te stellen, stellen ouders zich ook vragen over hun eigen leven: de betekenis, waarde en uitdagingen ervan.” (Ramaekers & Suissa, 2013, p.101)

Een eerste denkmodel dat van toepassing is op ouderschap is dat van goed genoeg ouderschap. Goed ouderschap is persoonlijk en niet eenduidig; waardoor een definitie of standaarden eigenlijk niet te formuleren zijn. Concepten zoals rechten-plichten, verantwoordelijkheid, verwachtingen en afhankelijkheden worden echter vaak als kwaliteitseisen bij goed ouderschap vernoemd. (de Vries et al., 2005). Ook wordt er vandaag de dag regelmatig gesproken van goed genoeg ouderschap, om van daaruit over de kwaliteit van het ouderschapsproces te oordelen. (Rathé, 2009) De Waele (2016) schrijft hierover: *“Je bent een goede ouder wanneer je in de ogen van derden een goede ouder bent. Anders gezegd, de ogen van de mensen om je heen gaan meekijken om te bepalen of je al of niet geslaagd bent in je ouderschap.”* (De Waele, 2016, p.46). De consensus lijkt dat kenmerken zoals perfect en goed quasi onmogelijk zijn wanneer het gaat over ouderschap. Toch lijkt het nastreven van minstens goed genoeg ouderschap een continue menselijke plicht. (Ramaekers & Suissa, 2010).

Reeds in 1974 introduceerde Winnicott vanuit zijn ontwikkelingstheorie het concept 'goed genoeg moederschap', waarbij de moeder sensitief en responsief dient te zijn (De Belie, 2005). Met andere woorden is het de bedoeling dat de moeder flexibel tegemoet komt aan de behoeften van haar kind(eren), door een stabiele, zorgzame en liefdevolle bemoedering. Ook het uitoefenen van controle, door consequent grenzen te stellen en het stimuleren van de ontwikkeling worden als belangrijk beschouwd. (Rathé, 2009). Bettelheim heeft het, geïnspireerd door Winnicott, over 'goed genoeg ouderschap', waardoor ook vaders erkend worden. Bettelheim benadrukt bovendien dat het niet gaat om resultaten of de beheersing van vaardigheden, maar wel om goed genoeg ouderschap als een manier om dingen te doen. Het procesmatige en de kwaliteit van de individuele ouder-kind relatie is waar het voor Bettelheim om gaat. (Ramaekers & Suissa, 2013)

“In zekere zin vertegenwoordigt Furedi's werk een minimalistische interpretatie van de idee van 'goed genoeg ouderschap', die inhoudt dat wat goed is voor individuele ouders per definitie 'goed genoeg' is” (Ramaekers & Suissa, 2013, p.111)

Na deze auteurs kunnen nog verschillende culturele discours worden beschreven die goed genoeg ouderschap pogen te formuleren. Deze discours vervolgens nastreven kan zeker zijn dienstbaarheid bewijzen, maar tegelijk is het ouderschap te persoonlijk en complex om daartoe herleid te worden; aldus Ramaekers & Suissa (2013).

“Het is precies in de betekenis van 'welk soort mensen we willen zijn' dat morele waarden meespelen in ons handelen als ouders; dat we een bepaald soort mens willen zijn en dat we willen dat onze kinderen een bepaald soort mens zijn, is deel van het leven als moreel handelend wezen in een sociale wereld. Het kan niet herleid worden tot een mechanisch recept voor uitkomsten” (Ramaekers & Suissa, 2013, p.116)

Een tweede, meer tastbaar, groot denkkader dat betrekking heeft op de ongehoorzaamheidsdialoog en op ouderschap is het evenwichtsdenken tussen draagkracht en draaglast (de Vries et al., 2005). Dit wordt ook wel het balansmodel van Bakker genoemd (zie figuur 2).

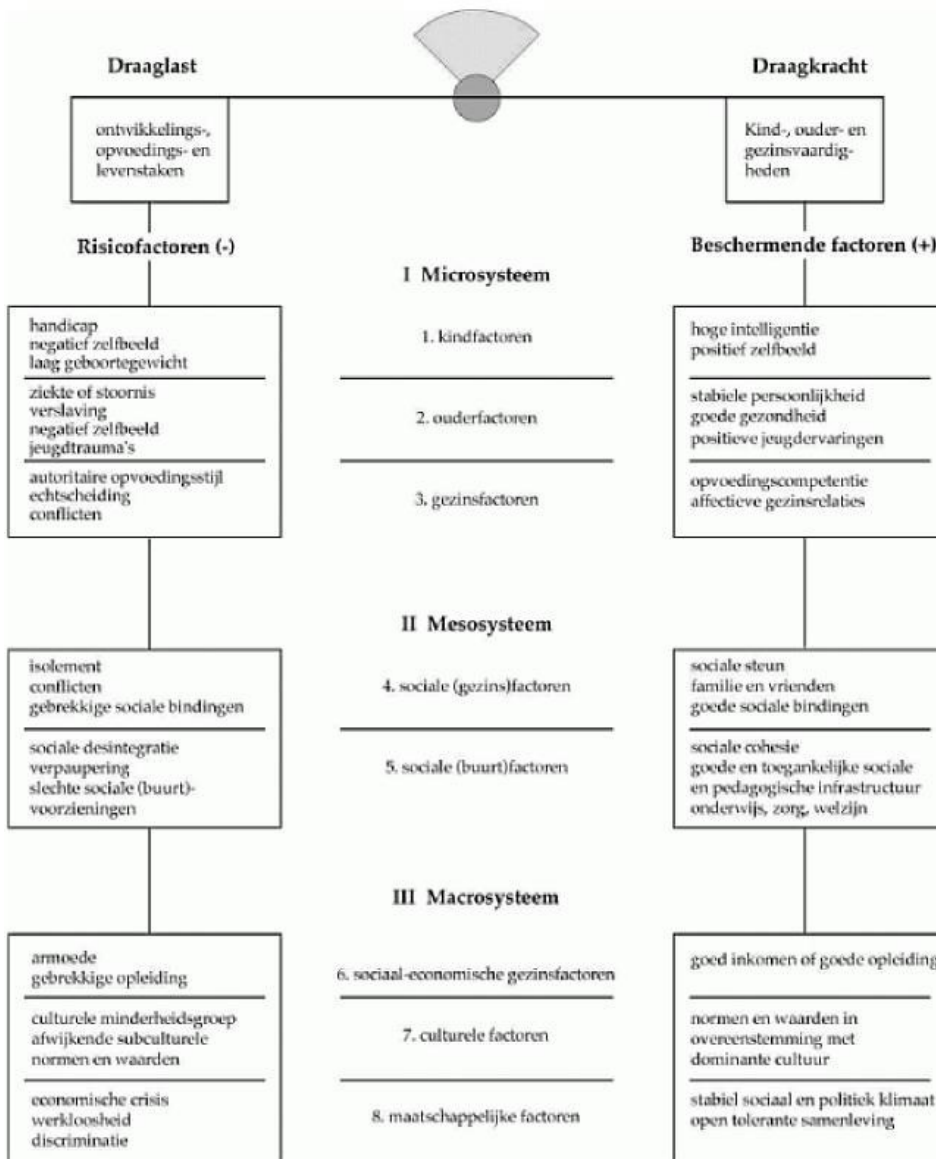
Beschermende factoren en risicofactoren spelen een rol in het leven van ouders. Ouderschap wordt immers continu beïnvloed door omgevingsfactoren, omdat het zich niet afspeelt in een vacuüm. Wanneer er een onevenwicht bestaat tussen de draaglast en draagkracht van ouders, waardoor de ontwikkeling en het welzijn van een kind wordt bedreigd, zou kunnen worden gesproken van problematisch ouderschap. (de Vries et al., 2005)

# ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

## Literatuurstudie (theoretisch kader)

Dit denkkader grijpt ook terug op het model van goed genoeg ouderschap. Beschermende factoren zijn namelijk voorwaardenscheppend en dragen bij aan goed genoeg ouderschap, doordat ouders dankzij deze factoren hun kind(eren) naar tevredenheid kunnen opvoeden. Er worden hierbij drie voorwaarden/beschermende factoren benoemd: als eerste moet de samenleving voldoende mogelijkheden bieden om kinderen op te voeden; als tweede moet er een solide sociaal netwerk zijn dat de inspanningen van ouders erkent en ondersteunt; en als derde moeten de ouders kunnen reflecteren op- en indien nodig communiceren over hun pedagogisch handelen. Logischerwijs bedreigen risicofactoren de mogelijkheden en kwaliteiten van ouders om aan goed genoeg ouderschap te doen. Ook deze factoren zijn divers van aard: sociaaleconomische omstandigheden, culturele gegevens, individuele mogelijkheden/beperkingen,... (De Vries et al., 2005).

Figuur 2: het balansmodel van Bakker (Bakker, Bakker, Van Dijke & Terpstra, 1998)



Eveneens met ouderschap verwant is het derde denkkader; dat van de gewone- en specifieke risicofactoren. Het opvoeden gaat met andere woorden gepaard met risicofactoren die de opvoeding beïnvloeden (Van der Pas, 2008).

Gewone risicofactoren zijn niet per se problematische, dagdagelijkse, te verwaarlozen risico's. Ze worden ook aspecifieke omgevingsvariabelen genoemd (Van der Pas, 2003). Specifieke

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Literatuurstudie (theoretisch kader)

risicofactoren zijn specifiek voor ouderschap. Ze worden ook wel moderatormechanismen (Van der Pas, 2003) genoemd. Er zijn er vier: als eerste een aanwezige gemeenschap die onvoorwaardelijk investeert in alle ouders; als tweede een sociaal netwerk met een faire taakverdeling; als derde het vermogen om als ouder te reflecteren op het eigen functioneren (de metapositie); en als vierde een minimum aan zelfbevestigende goede ouderervaringen.

Afhankelijk van diens uitgangsvorm ondermijnen of bufferen ze het opvoeden door ouders. Ze stellen ouders (niet) in staat het hoofd te bieden aan gewone risicofactoren (Van der Pas, 2008).

Samenvattend kan worden gesteld dat verschillende denkmodellen de vinger proberen te leggen op ouderschap. Gelijkaardige factoren worden in een weegschaal gelegd, waarbij die balans inzichtelijk maakt of het ouderschap goed, goed genoeg of problematisch is. De link tussen ouderlijk (dis)functioneren en (on)gunstige omstandigheden is echter niet zo eenduidig (Van der Pas, 2003). Vandaar kunnen we vervolgens ouderschap zien als een kluwen van allerlei aspecten die met ouderschap en met elkaar verband houden. Ze staan allemaal op zichzelf maar zijn tegelijk niet los te koppelen van elkaar. De opvoedkundige complexiteiten en de diversiteit aan ouderlijke copingmechanismen zijn een complex geheel aan invloeden. Zowel het doen, voelen als denken; of ook de vaardigheden, ervaringen en theorieën; grijpen op elkaar in.

Ten eerste omvat de dagelijkse ouderschapspraktijk vijf basisvaardigheden (Verhofstadt, 2017)<sup>1</sup>. Het betreft veiligheid bieden, verzorgen, zicht houden op het kind en verwachtingen/eisen en grenzen stellen aan het kind. Deze moeten door de ouder getimed en gedoceerd in realiteit worden omgezet.

Ten tweede ervaart de ouder heel wat op emotioneel/existentieel vlak. Zo is als eerste het ouder worden, en voor altijd blijven, een tijdloos overweldigd worden. De ouder voelt zich verantwoordelijk en is daardoor kwetsbaar. Dat wordt weerspiegeld in een continue zoektocht naar een onvoorwaardelijk basisvertrouwen, die onbewust is en bewust wordt als er iets mis gaat. (Verhofstadt, 2017) Als tweede is het ouderschap gekleurd door het eigen verhaal. Adriaenssens (verwijzing in Delaet, 1997) benoemt bijvoorbeeld dat de eigen achtergrond (referentiekader en geschiedenis) van elke partner, de kwaliteiten van de partnerrelatie en de ruimere maatschappelijke context belangrijke pijlers zijn van de opvoeding. Als derde reguleert de ouder bovendien constant de eigen emoties. Het eigen gedrag, cognities en emoties worden op elkaar afgestemd en ook beïnvloed door bi-directionele effecten in verschillende relaties en contexten. (Van der Pas, 2003). Niet alleen de ouder, het kind en omstandigheden spelen een rol, maar ook de aanwezigheid van 'publiek' (Van der Pas, 2006). De ouder past diens ouderschapsrol (de blik op zichzelf en de eigen vaardigheden) aan naargelang de aanwezigheid van anderen. Die anderen kunnen belichaamd worden door (over)aanwezige kritische zelfbeoordeling (het potentiële publiek), de mede-ouder, anderen uit het netwerk, vreemden, media en deskundigen. Zo ziet Van der Pas (2006, 2003) ouderschap als een niet-natuurlijk proces waarbij feedback vanuit het publiek noodzakelijk is om eigen twijfels te kunnen bijstellen en een evenwicht te kunnen zoeken tussen ideaal- en eigen ouderschap.

Tot slot kunnen enkele opvoeding gerelateerde kernbegrippen (Adriaenssens verwijzing in Delaet, 1997) een eerder theoretische overtuiging bieden. Er zijn namelijk elementen die de vaardigheden en ervaringen van ouders ondersteunen wanneer deze in uitvoerend ouderschap aanwezig zijn. Dit gaat dan over: de beschikbaarheid van de ouder(s), gedragsregels in functie van controle en zelfstandigheid, een evenwichtige taakverdeling - en eensgezindheid - binnen het partnerschap, recht op individuele zelfrealisatie en begrip, sympathie en steun voor het gezin. Dus wanneer deze

---

<sup>1</sup> Bron afkomstig van Minerva (niet publiekelijk toegankelijk) van Universiteit Gent.



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Literatuurstudie (theoretisch kader)

elementen gefaciliteerd zijn, en dus in zekere zin optreden als beschermende factoren zal goed genoeg ouderschap eenvoudiger worden benaderd.

De manier waarop de beschermende factoren en (gewone) risicofactoren zich tot elkaar verhouden en hoe de verschillende aspecten en invloeden met elkaar interageren zullen bepalen hoe opvoeding en ouderschap vorm krijgen. Delaet (1997) illustreert dit met een metafoor:

“We beginnen de reis van de opvoeding niet zonder bagage; er is de bagage die we van thuis meenemen, en er is de bagage van het koppel; in die bagage zitten nuttige en onmisbare dingen, en ook dingen die weinig nut hebben maar zwaar wegen.” (Delaet, 1997, p.6)

De ongehoorzaamheidsdialoog is een reis. Soms zijn de wegen goed begaanbaar, soms is het een kunst om het goede evenwicht te zoeken op smallere paden. Maar altijd heeft de ouder zijn factoren, invloeden en aspecten bij in diens bagage.

## 2.2 Ouderschap van ouders met een beperking

Soyez, Van Hove & Vanderplasschen (2009) stellen vast dat het aantal personen met een beperking die kinderen krijgen aanzienlijk is gestegen en dat de bespreekbaarheid van het fenomeen recent relatief is toegenomen. Dit doordat het normalisatieprincipe, van de jaren '50, streefde naar meer gelijke rechten en doordat het burgerschapsparadigma, in de jaren '90, heeft geleid tot verdere deinstitutionalisering.

Wanneer het meer specifiek gaat over huwelijk, gezinsleven, ouderschap en relaties kan worden verwezen naar paragraaf 1 van artikel 23 betreffende de 'eerbiediging van de woning en het gezinsleven' uit het reeds vernoemde VN-verdrag. ("VRPH", 2009). Deze paragraaf beschrijft onder meer het recht op huwelijk, gezinstichting, geboorteplanning, vruchtbaarheid en informatie ("VRPH", 2009). Paragraaf 2 van datzelfde artikel betreft 'voogdij, curatele, zaakwaarneming en adoptie van kinderen', terwijl paragraaf 3, 4 en 5 eerder de rechten van kinderen (met een handicap) beschrijven ("VRPH", 2009). Artikel 23 van het VRPH beschrijft dus onder meer het recht, voor personen met een beperking, om een gezin te stichten en kinderen te krijgen. Het bewustzijn voor het recht op ouderschap voor personen met een beperking wordt aldus door het VRPH vergroot, maar impliceert tot op heden geen totale aanvaarding. (De Visscher, 2014)

Over de intersectie tussen het hebben van een beperking en het aangaan van partnerschap en ouderschap bestaan bovendien weinig studies. Clarke & McKay (2014) duiden daarbij op het feit dat personen met een beperking een grotere kans hebben om single te blijven en om geen kinderen te krijgen, in vergelijking met niet-beperkte personen. Soyez et al. (2009) stellen bovendien dat de groep ouders met een beperking zeer heterogeen is, waardoor er eigenlijk geen cijfergegevens beschikbaar zijn voor hoeveel volwassenen met een beperking daadwerkelijk ouder zijn.

Wanneer een ouder een beperking heeft, wordt dit ouderschap echter als bijzonder beschouwd. Sterker nog, in discussies over goed ouderschap worden hun ouderschapscapaciteiten in twijfel getrokken en worden deze ouders als risicogroep beschouwd. Dit terwijl onderzoek over ouderschapscompetentie, in het algemeen en voor ouders met een beperking, zeer beperkt is. Een directe relatie benoemen is dus onterecht. Dit impliceert dat standaard doelgroep oplossingen zinloos zijn en dat ieder gezin op zichzelf bekeken moet worden (Soyez et al., 2009).

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Literatuurstudie (theoretisch kader)

Wanneer het kind, of een ouder, een beperking heeft, kan dit druk leggen op de meervoudige evenwichtsoefeningen die in het model van de ouderschapsconstellatie (De Belie, 2005) besloten liggen. De betrokken actoren (de ouders, het kind, en het sociaal netwerk en sociaal vangnet) blijven dezelfde, maar inhoudelijk kan de aanwezigheid van een beperking binnen het gezin spanningen opleveren (De Belie, 2005). Hoe dan ook is opvoeding steeds een wisselwerking tussen de opvoedingsbekwaamheid en -bereidheid van zowel ouder als kind enerzijds en omgevingsfactoren anderzijds. Soyez et al. (2009) stellen dat, wanneer er opvoedingsproblemen zijn in een gezin met een ouder die een beperking heeft, voornamelijk de sociale risicofactoren doorslaggevend zijn. Dit betreft omgevingsfactoren zoals armoede en werkloosheid. Tegelijk kunnen er ook factoren worden aangehaald die als buffer, protectief element, optreden; zoals het ervaren van steun bij de opvoeding. Bovendien halen Soyez et al. (2009) aan dat eventuele opvoedingsmoeilijkheden in een gezin waar een ouder een beperking heeft niet verschillen van anderszins beperkte gezinnen.

Concreet onderscheiden Soyez et al. (2009) wel enkele invloedfactoren in de opvoeding als ouder met een beperking. Met name spelen de aard van de beperking, of één of meerdere ouders een beperking hebben, of een kind een beperking heeft en of de beperking is aangeboren, een rol. Daarnaast zal het ontstaan van eventuele problemen door meer factoren worden bepaald en heeft dit niet (uitsluitend) te maken met de aanwezige beperking, aldus Soyez et al. (2009). Het opvoeden door een ouder met een beperking mag dus niet automatisch aanzien worden als een problematische opvoedingssituatie. Het is een gegeven dat moeilijkheden kan veroorzaken, maar evenveel aandacht dient te gaan naar de kansen die in deze bijzondere opvoedingssituatie besloten liggen. Voor zowel het kind als de ouder kan deze gezinssituatie een verrijking inhouden qua ontwikkeling, verantwoordelijkheidsgevoel, inlevingsvermogen,... (Soyez et al., 2009).

## **2.3 Ouderschap van ouders met een visuele beperking**

Om stil te staan bij het ouderschap van ouders met een visuele beperking in het bijzonder, wordt vooreerst een inleidende omschrijving gegeven. Deze context geeft aan waarom dit fenomeen binnen onderzoek aan bod mag/moet komen. Vervolgens worden aspecten en invloeden beschreven die onderbouwd zijn in de literatuur en die in deze masterproef in acht worden genomen.

### **2.3.1 Situering**

Er bestaat veel onderzoek over ouder zijn van een kind met een (visuele) beperking, maar ook die kinderen worden ouder (in de twee betekenissen van het woord). Bovendien is het belangrijk om het fenomeen beperking te begrijpen vanuit een levenslopperspectief. Clarke & McKay (2014) wijzen daarbij op het tekort aan onderzoek omtrent de wisselwerking tussen het hebben van een beperking en het ouder worden of ouder zijn. Binnen deze masterproef hebben alle geïnterviewde ouders een visuele beperking. Dit betekent dat ze ouder en ook (zwaar) slechtziend of blind zijn.

Er kan informeel worden stil gestaan bij percepties omtrent het hebben van een visuele beperking. Zo betoogt Michalko (2002) dat 'impairment', met name afwijkingen aan het lichaam, iets biologisch is, terwijl 'disability', de negatieve interpretaties over dat lichaam, eerder een sociaal gegeven is. De identiteit van een persoon met een visuele beperking wordt aldus door deze beiden ingegeven en cultuur en maatschappij beïnvloeden daarbij in hoofdzaak de beperkingen. Essentieel is dat mensen

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Literatuurstudie (theoretisch kader)

met een (visuele) beperking verschillend en tegelijk gelijk zijn aan (ziende) mensen, aldus Michalko (2002).

Het zicht wordt aanzien als het belangrijkste zintuig (Molden, 2014). Kleege (2009) stelt daaromtrent vast dat blindheid, de disfunctie van dit zintuig, een negatieve connotatie heeft. Kleege (2005) stelt echter ook vast dat onderzoek reeds lang is gebaseerd op foute opvattingen op basis van 'de hypothetische blinde', zonder dat iemand met een visuele beperking aan het woord kwam. De ervaringen van iemand die blind is zijn meer divers en diepgaand dan het louter ontbreken van zicht. Een visuele beperking is een continuüm dat meer omvat dan de dichotomie (niet) zien. Zo stelt Michalko (2002): *"Blindness was not the opposite of sight but was an essential part of it"* (Michalko, 2002, p.579). Kleege (2005) is van mening dat mensen met een visuele beperking zich soms meer bewust zijn van wat zien betekent, dan dat zienden kunnen vatten wat blind zijn is, waardoor ze stelt dat ook mensen met een visuele beperking kunnen deelnemen aan debatten over visuele cultuur: *"it is the images rather than the mere fact of the events that produce the emotional response."* (Kleege, 2005, p.5). Zo vult Michalko (2002) aan met de opvatting dat verhalen van slechtziende- of blinde mensen blindheid niet pogen te negeren of elimineren, maar bedoeld zijn om negatieve identificaties te reconstrueren.

Een visuele beperking aanwezig bij de ouder(s) geeft aanleiding tot scherpere- en specifieke opvoedingsvragen (Delaet, 1997). Dit betekent niet dat het hebben van een visuele beperking een automatische dooddoener is voor 'goed genoeg ouderschap'. Delaet (1997) illustreert dit met volgend citaat:

"De visuele handicap maakt deze omgangsvormen soms anders, soms armer en soms rijker, soms is er iets schrijnend in het niet kunnen zien van wie je het liefste is, en soms is duidelijk dat je niet alleen met je ogen ziet, en zeker dat ogen voor graag-zien niet nodig zijn." (Delaet, 1997, pp.7-8)  
Dit betekent wel dat de visuele beperking bij de ouder het ouderschap 'anders' maakt. Naast de reeds aangehaalde elementen kunnen nog enkele aspecten worden toegevoegd die eigen zijn aan dit specifiek ouderschap.

### 2.3.2 Thema's

De opvoedkundige kernconcepten, zoals door Adriaenssens (verwijzing in Delaet, 1997) reeds eerder omschreven, worden uitgedaagd en andersoortig vorm gegeven. Bovendien zijn er praktische, sociaal-emotionele en communicatieve aspecten verbonden aan ouderschap die door de visuele beperking tot reflectie worden gedwongen. Thematisering met betrekking tot de kinderwens van en een zwangerschapsperiode ervaren door volwassenen met een visuele beperking wordt in deze masterproef niet met literatuur gestaafd. Geïnteresseerde lezers worden doorverwezen naar passages uit onder meer De Visscher (2014) en Vancoillie (n.d.). Onderstaande tabel visualiseert welke aspecten door welke auteurs worden besproken. De thema's worden hieronder verder toegelicht.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Literatuurstudie (theoretisch kader)

Tabel 1: overzicht van de door de auteurs besproken thema's

|                 | Delaet (1997) | De Visscher (2014) | Gomes Cezario et al. (2016) | Kent (2002) | Knighton (2010) | Michalko (2002) | Molden (2014) | Pagliuca et al. (2009) | Rosenblum et al.(2009) | Vancoillie (n.d.) | Van den Abbeel & Balfort (2015) |
|-----------------|---------------|--------------------|-----------------------------|-------------|-----------------|-----------------|---------------|------------------------|------------------------|-------------------|---------------------------------|
| Erfelijkheid    | X             | X                  |                             |             | X               | X               |               |                        |                        | X                 |                                 |
| (Borst)voeding  |               | X                  | X                           |             |                 |                 |               | X                      |                        | X                 | X                               |
| Veiligheid      |               |                    |                             |             | X               |                 |               | X                      | X                      | X                 |                                 |
| Zintuigen       |               | X                  | X                           |             |                 |                 | X             | X                      |                        | X                 | X                               |
| School          |               | X                  |                             |             |                 |                 |               |                        | X                      |                   |                                 |
| Transport       |               | X                  |                             | X           |                 |                 | X             |                        | X                      | X                 | X                               |
| De ouder        | X             |                    |                             |             | X               |                 | X             |                        | X                      |                   | X                               |
| Informatie      |               |                    | X                           | X           |                 |                 |               | X                      | X                      |                   |                                 |
| Sociaal netwerk |               |                    | X                           | X           |                 |                 | X             | X                      | X                      |                   |                                 |
| Buitenstaanders |               | X                  |                             | X           |                 |                 | X             |                        | X                      |                   | x                               |
| Het kind        |               |                    |                             |             |                 |                 |               |                        | X                      |                   | X                               |

### **Erfelijkheid**

Hoewel erfelijkheid in zekere zin vooraf gaat aan het ouder worden en ouder zijn, komt dit thema terug in verschillende bronnen. Erfelijkheidsrisico's of onduidelijkheid over de overdraagbaarheid van de eigen visuele aandoening kunnen namelijk onzekerheid veroorzaken bij volwassenen met een visuele beperking (De Visscher, 2014). Bovendien zal de ouder kennis over erfelijkheidsrisico's in acht nemen en moeten durven springen doorheen de (extra) twijfels die mede door de omgeving geïndiceerd zijn (Delaet, 1997). De vier ouders, in Vancoillie (n.d.), laten de erfelijkheidsrisico's nagaan om er de eigen keuze voor biologische kinderen van te laten afhangen. Er was een zeer kleine kans op genetische overdraagbaarheid bij Knighton (2010). Deze speelde voor hem niet mee toen ze aan kinderen begonnen, maar doet er hem toch regelmatig bij stil staan: 'wat als mijn dochter hetzelfde lot is toegedaan?'. De arts van Michalko (2002) ontraadde hem actief om kinderen te krijgen gezien zijn blindheid genetisch belast is. Wanneer zijn kinderen blind zouden zijn, zou hij zelf daarvan de oorzaak zijn.

### **Kindgerichte thema's**

Eens kinderen geboren zijn wordt de ouder verantwoordelijk geacht voor enkele kindgerichte taken. Zo bijvoorbeeld stelt de handeling van het voeden van een kind aan ouders met een visuele beperking praktische uitdagingen (Gomes Cezario et al., 2016). Blinde moeders zijn onzeker over het geven van borstvoeding, houden het niet lang vol en gaan vaak over op aanvullende voeding. Blinde vaders nemen een faciliterende en ondersteunende rol op ten tijde van borstvoeding, maar vinden uiteindelijk 'best practices' om hun kind te voeden. Drie moeders in De Visscher (2014) geven borstvoeding aan als bewuste verzorgingsstrategie: dit deel kan een moeder zelf en vermijdt stress omtrent flesjes voeding afmeten en dergelijke. Vancoillie (n.d.) duidt op de moeilijke overgang naar fruit- en groentepap voor de baby's van ouders met een visuele beperking. Maar tegelijk zou het zo lang mogelijk aanhouden van borstvoeding, wat vrij probleemloos wordt ervaren, de overgang vergemakkelijken (Vancoillie, n.d.). Van den Abbeel & Balfort (2015) illustreren dat bijvoorbeeld het juist richten van een lepeltje met voeding lastig kan zijn, als het kind er nog niet naar hapt (gemiddeld gebeurt dat pas vanaf de achtste levensmaand). Zo is bijvoorbeeld het afwegen van voeding met behulp van een sprekende weegschaal helpend bevonden (Vancoillie, n.d.). In essentie worden ook gelijkaardige obstakels als bij ziende ouders ondervonden en visueel beperkte ouders ontwikkelen mechanismen om die, ook zonder zicht, te overbruggen (Gomes Cezario et al., 2016). In dit kader helpen professionele en sociale steun, hulpmiddelen en algemene of specifieke informatie (Pagliuca et al., 2009).

Ouders worden ook verantwoordelijk geacht om over de veiligheid van het kind te waken. Veiligheid garanderen gebeurt eveneens door zich te baseren op eigen trucjes (Rosenblum et al., 2009). Knighton (2010) gebruikt zijn tastzin bij het verversen van de luiers. Hij komt rationeel gezien handen tekort. Dit om zowel zijn kind te verschonen, als om gelijktijdig ervoor te zorgen dat ze niet van tafel rolt. Het voorkomen en oplossen van onveilige situaties, maar evengoed het toedienen van medicatie, worden aldus Pagliuca et al. (2009) uiteindelijk beredeneerde gewoontehandelingen. Medicatie wordt door de vier ouders in Vancoillie (n.d.) als moeilijk en onveilig beschouwd, omdat bijvoorbeeld de dosering en gebruiksleeftijd niet ook in braille worden vermeld. Ook dit handelen is deel van het bredere leven, vindt steun in het sociaal netwerk (dat mee een oogje in het zeil houdt) en spreekt de eigen overige zintuigen aan.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Literatuurstudie (theoretisch kader)

Vanuit de ziende wereld geldt daarnaast de assumptie dat het zicht het voornaamste zintuig is in functie van hechting. Dit accepteren en compenseren vormt voor de negen moeders uit het doctoraat van Molden (2014), een uitdaging. De blinde ouders, uit Pagliuca et al. (2009) en Gomes Cezario et al. (2016) vinden eigen strategieën gebaseerd op de overige zintuigen om met moeilijkheden om te gaan. Ook worden aanrakingen, geluiden en vocale communicatie door ouders met een visuele beperking gebruikt om een ouder-kind interactie te bekomen (Senju et al., verwijzing in De Visscher, 2014). Van den Abbeel & Balfort (2015) voegen daaraan toe dat 'het aanvoelen van' een grote meerwaarde betekent voor de eigen visuele herinneringen en voor reuk-, hoor- en tastzin. Uiteraard wordt ook de eventueel nog aanwezige restvisus optimaal benut, door bijvoorbeeld de kinderen in felgekleurde kledij de kleden (De Visscher, 2014 en Vancoillie, n.d.).

Rosenblum et al. (2009) ontdekken bij de ouders met een visuele beperking ook allerlei trucjes omtrent het schoolgebeuren van hun kind. Ondersteunen bij huiswerk is vaak een drempel, maar wat betreft communicatie met de school van hun kinderen ondervinden de ouders geen grote obstakels (Rosenblum et al., 2009). De moeders in De Visscher (2014) geven aan dat schoolfeesten lastig zijn: doordat de visuele input wordt gemist hebben moeders het gevoel dat ze onvoldoende erkenning kunnen teruggeven aan hun kind.

Bovendien ervaren moeders in De Visscher (2014) indirect moeilijkheden omdat hun kinderen omwille van uitdagingen omtrent transport beperkt zijn qua ontspanningsmogelijkheden buitenshuis. Rosenblum et al. (2009) geven aan dat ouder-kind uitstapjes steeds goed op voorhand gepland worden. Het blijkt de grootste uitdaging voor ouders met een visuele beperking. Alle transportmogelijkheden worden aangewend en zorgvuldig voorbereid om onveilige of onvoorziene omstandigheden te vermijden. Ook Kent (2002) en Van den Abbeel & Balfort (2015) zoeken multifunctionele kinderspullen uit die vooral praktisch en multi-inzetbaar zijn. Elk gebruiksvoorwerp is liefst zo goed mogelijk toepasbaar bij elk mogelijk transportmiddel. De negen moeders, uit Molden (2014), uiten frustraties: niet met de auto kunnen rijden betekent een last voor het vrijheids- en onafhankelijkheidsgevoel. Bovendien behoeven deze moeders meer mobiliteitsmogelijkheden tijdens de zwangerschap en het opgroeien van hun kinderen (om de nodige activiteiten te kunnen faciliteren). Daarnaast geven ook de vier ouders, in Vancoillie (n.d.) aan dat mobiliteit lastig blijft en dat ze afhankelijk zijn van derden om op (kindgerichte) bestemmingen te geraken. Vlot gebruiken van openbaar vervoer is vaak een competentie van personen met een beperking, maar ook daar blijft de persoon afhankelijk van uurregelingen en of de bestemmingen daadwerkelijk bereikbaar zijn (Vancoillie, n.d.).

### **Context- en oudergerichte thema's**

Naast deze eerder praktische kindgerichte thema's zijn er ook aspecten gerelateerd aan de ouder met een visuele beperking zelf. Zo detecteren Rosenblum et al. (2009) bijvoorbeeld zowel positieve als uitdagende sociaal-emotionele aspecten. Delaet (1997) wijst daarbij op: de eigen achtergrond van de ouder; de verwerking van de visuele beperking die deel uitmaakt van de persoonlijke geschiedenis; evenals de eventuele spanning tussen afhankelijkheid en zelfstandigheid die de ouder door de visuele beperking ondervindt (dit duidt ook Molden (2014)); en de verplichte confrontatie met wat de ouder -door de visuele beperking- niet kan. Hoe de ouder ervaart dat die bepaalde activiteiten niet kan doen, onderzoeken ook Rosenblum et al. (2009). Van den Abbeel & Balfort (2015) staan ook bewust stil bij de opvoeding, omdat Van den Abbeel niet wil dat haar zoon haar

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Literatuurstudie (theoretisch kader)

ziet als een obstakel bij zijn opvoeding. Ook Knighton (2010) geeft heel wat treffende voorbeelden van hoe hij naar zichzelf en zijn ouderschap kijkt, als langzaam blind geworden vader.

Daarnaast putten de ouders steun uit externe informatiebronnen (Pagliuca et al., 2009). De noden van de ouder moeten weliswaar duidelijk zijn om 'goede' informatie te kunnen voorzien (Gomes Cezario et al., 2016). Maar Rosenblum et al. (2009) bemerken dat niet alle ouders met een visuele beperking op zoek zijn naar gelijksoortige informatie. Sommige ouders hebben nood aan algemene informatie. Andere ouders zijn op zoek naar informatie die is toegespitst op de context van de beperking. Nog anderen zoeken informatie bij ervaringsdeskundige lotgenoten. Kent (2002) schrijft dat ze enorm veel steun haalt uit correspondentie met blinde ouders bij het grootbrengen van haar eigen dochter. Vandaag maakt ze deel uit van een netwerk dat informatie bundelt voor visueel beperkte ouders.

Ouders ervaren ook steun vanuit hun sociaal netwerk (Pagliuca et al., 2009). Dat erkent ook Kent (2002). Kent stelt dat een gevestigd sociaal netwerk, in haar geval inclusief lotgenoten, een grote steun kan zijn. Desondanks hebben acht van de negen moeders, uit het doctoraat van Molden (2014), nood aan een vorm van emotionele ondersteuning die aanvullend is op de steun van familie en vrienden. Tegelijk is de meerwaarde van een steunende partner eveneens erkend (Molden, 2014). De noden van de ouder moeten – opnieuw – duidelijk zijn om 'goede' steun te kunnen bieden (Gomes Cezario et al., 2016). Rosenblum et al. (2009) vermelden, net als bij de nood aan informatie, dat de nood aan sociaal contact verschillend kan zijn. Niet iedere ouder wil uitsluitend contact met 'gewone' ouders of ouders met een visuele beperking, ze zoeken ieder voor zich een persoonlijk evenwicht.

Alsook worden de relaties en interacties tussen ouders met een visuele beperking en hun kinderen beïnvloed door maatschappelijke overtuigingen (Rosenblum et al., 2009). De reacties die ouders en hun kinderen krijgen zijn in hoofdzaak te categoriseren als: veroordeling, nieuwsgierigheid, bezorgdheid en bewondering (De Visscher, 2014). Ouders met een visuele beperking willen graag dat de buitenwereld beter geïnformeerd wordt over hun mogelijkheden (Rosenblum et al., 2009) zodat de beeldvorming verbetert. Rosenblum et al. (2009) duiden immers ook op het feit dat de manier waarop buitenstaanders reageren op de beperking van de ouder een sociaal-emotionele uitdaging kan zijn. Molden (2014) wijst, bij de perceptie van buitenstaanders op moeders met een visuele beperking, op de paradox waarin de moederrol onzichtbaar en tegelijk zeer zichtbaar en anders is. Kent (2002) verwijst naar de negatieve attitudes vanuit de gemeenschap omtrent blinde vrouwen en moederschap: de druk om als vrouw moeder te worden, lijkt haar afwezig wanneer een vrouw blind is (een potentieel geïnternaliseerd stigma). Dergelijke opvattingen zijn een last op de eigen toekomstverwachtingen en overtuigingen van visueel beperkte vrouwen (Kent, 2002). Echter, tijdens een zwangerschap of wanneer een kind geboren is, zijn buitenstaanders in staat om verder te kijken dan de visuele beperking en om te praten over dat waarmee ze wel vertrouwd zijn: ouderschap (Kent, 2002). Van den Abbeel & Balfort (2015) wijzen ook op de impact die de blik van buitenstaanders heeft op het kind, en zo indirect op de ouder met een visuele beperking. Reacties ontstaan, volgens Van den Abbeel, vanuit angst en bezorgdheid, maar vergeten een belangrijke nuance. Het kan dat de beperking plots of geleidelijk realiteit wordt of al altijd realiteit is en het is de persoon zelf die ermee in het leven staat. Buitenstaanders zien de beperking en niet de persoon. Kent (2002) vindt het ook lastig dat buitenstaanders misstapjes toewijzen aan haar visuele beperking, terwijl ze eigen zijn aan opgroeiende kinderen. Zo'n vorm van handicapisme raakt de ouder (De Visscher, 2014).

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Literatuurstudie (theoretisch kader)

“What matters in the end is not being an effective blind parent, but being a good parent. There are a few tricks of the trade that blind parents find helpful, but for the most part we rely on the same inner and outer resources that help all parents survive. We need the support of family and friends. We need plenty of common sense, and now and then a generous dash of courage.” (Kent, 2002, p.88)

Hoe het kind de beperking van de ouder begrijpt en ervaart, is aldus Rosenblum et al. (2009) evengoed iets dat sociaal-emotioneel positief of uitdagend kan uitdraaien. Van den Abbeel & Balfort (2015) staan daarom bewust stil bij hoe de opvoeding vorm gegeven wordt. Desondanks zijn de ouder-kind relaties en interacties afhankelijk van de dominante communicatiestijl die doorgaans visueel is (Rosenblum et al., 2009). Daarnaast kan, vanuit het kind-perspectief, de ontwikkeling van het kind worden beïnvloed door de visuele beperking bij de ouder. Dit kan zelfs worden gedifferentieerd naar of, en in welke mate, het kind zelf een visuele beperking heeft. Aangezien dit niet de kern van deze masterproef omvat, worden geïnteresseerde lezers doorverwezen naar Tadic et al. (2014), Senju et al. (2013) en Senju et al. (2015).



### **3 METHODOLOGIE**

In dit deel van de masterproef wordt de gehanteerde werkwijze omschreven. Om de onderzoeksvraag, "Hoe beleven moeders en vaders met een visuele beperking ouderschap?", te beantwoorden heb ik me eerst ingelezen in de bestaande literatuur om vervolgens met de betreffende ouders in gesprek te gaan. Ook hoe deze interviews werden verwerkt en geanalyseerd wordt navolgend benoemd.

#### **3.1 Werkwijze bij de literatuurverkenning**

Om met betrekking tot het beantwoorden van de onderzoeksvraag niet het warm water te hoeven uitvinden, heb ik me eerst verdiept in wat reeds geweten is over het onderwerp. In literatuur werd op zoek gegaan naar bronnen over ouders die slechtziend of blind zijn. Aangezien vermoed werd dat het aantal bronnen beperkt zou zijn, werden geen verdere voorwaarden voorop gesteld voor de inhoud van de bronnen. Dus zowel bronnen die eerder praktische inzichten verschaffen alsook eerder ervaringsgerichte bronnen zijn weerhouden. De verwerking van deze publicaties werd stapsgewijs opgebouwd, door de documenten te lezen, samen te vatten, thema's te destilleren (zie tabel 1) en deze uit te schrijven.

Meer bepaald werden voor de literatuurstudie academische publicaties gezocht op Web of Science, Google Scholar, LibHub en andere databanken. Daarbij werden zoektermen, zoals 'ouderschap, parenting, raising children, parent with, mothering/fathering, ...' in combinatie met 'beperking, slechtziend, (visual) disability, (visual) impairment, blind/partially sighted, ...' gebruikt. Ook werden relevante artikels opgezocht die worden vernoemd in bronnenlijsten. Behalve Delaet (1997) werden enkel publicaties van een recenter uitgavejaar dan 2000 weerhouden. Publicaties die ouder zijn en/of niet digitaal terug te vinden waren, werden - wegens ontoegankelijkheid voor spraak- en vergrotingssoftware - niet verwerkt. Doordat het aantal academisch relevante resultaten omtrent ouderschap bij ouders met een visuele beperking beperkt bleek, zijn eveneens twee andere soorten bronnen aangesproken. Enerzijds 'grijze' wetenschappelijke literatuur: de masterscriptie van De Visscher (2014) en de bachelor proef van Vancoillie (n.d.). Daarbij werd vastgesteld dat Kef, werkzaam aan de faculteit psychologie en pedagogie van de Vrije Universiteit Amsterdam, ouderschap bij personen met een visuele beperking als onderzoeksthema opneemt. In dat kader is Kef ook supervisor van verschillende scripties; waarvan onder meer Karsten (2016) interessant is. Anderzijds werden bibliografische getuigenissen van op het ruimere net toegevoegd, zoals Michalko (2002), Knighton (2010) en Van den Abbeel & Balfort (2015). Alle bronnen in deze studie worden weergegeven conform de recentste APA-regels, namelijk editie 6.0.

Let wel, om twee redenen zou deze literatuur verweten kunnen worden dat ze gekleurd is/bias heeft. Als eerste is het aantal blinde respondenten in relatie tot het aantal slechtziende respondenten groot in vergelijking met de geschatte prevalentiecijfers. Pagliuca et al. (2009) onderzoeken twee blinde ouders en Gomes Cezario et al. (2016) onderzoeken negen blinde ouders. Ook Kent (2002), Michalko (2002), Knighton (2010) en Van den Abbeel & Balfort (2015) getuigen over hun ervaringen als blinde ouder. Rosenblum et al. (2009) onderzoeken daarentegen 67 respondenten met een visuele beperking, waarvan er 40 niet volledig blind zijn. Molden (2014) onderzoekt vijf blinde- en

vier slechtziende moeders. In De Visscher (2014) zijn vijf ouders blind en veertien ouders slechtziend; en in het kader van de sectie over volwassenen met kinderen gaat Vancoillie (n.d.) in gesprek met één persoon die blind is en met drie personen die slechtziend zijn.

Als tweede zijn de respondenten van de bronnen qua gender ongelijk vertegenwoordigd. Gomes Cezario et al. (2016), Pagliuca et al. (2009), Kent (2002), Michalko (2002), Knighton (2010), Van den Abbeel & Balfort (2015) en Vancoillie (n.d.) vertegenwoordigen moeders en vaders in het kader van de sectie over volwassenen met kinderen op een gelijkwaardige manier. Rosenblum et al. (2009) onderzoeken echter 47 moeders en 20 vaders. Ook Molden (2014) bevraagt negen moeders en De Visscher (2014) bevraagt 19 moeders, terwijl zij geen vaders bevragen. Borstvoeding buiten beschouwing gelaten zijn Pagliuca et al. (2009) de enigen die duiden op een inhoudelijk verschil: vaders besteden eerder aandacht aan de sociale relaties, terwijl moeders meer inzetten op de lichamelijke verzorging. Er lijkt aldus niet onmiddellijk een logische verklaring voor de oververtegenwoordiging van moeders in de bronnen.

### 3.2 Kwalitatief beschrijvend onderzoek

Deze masterproef is een kwalitatief onderzoek. Het concept 'kwalitatief onderzoek' verwijst, volgens Snape & Spencer (2003), naar een verzamelterm voor een diversiteit aan benaderingen en methoden om, binnen verschillende disciplines, aan onderzoek te doen. Het betreft steeds het verzamelen van (situationele) representaties en de betekenisverlening die daaraan wordt verbonden, die naturalistisch en interpretatief worden benaderd. De kwalitatieve onderzoeksvragen en -methoden zijn bedoeld om fenomenen en contexten te kunnen verklaren en/of begrijpen. Snape & Spencer (2003) formuleren daarbij enkele belangrijke uitgangspunten. Als eerste dient de onderzoeker een emic-perspectief in te nemen, door zich in te leven in het perspectief van de participant(en). Als tweede moet 'het leven' beschouwd worden als proces (het betreft geen statisch gegeven). Als derde dient de onderzoeker een holistisch-integratieve zienswijze te handteren: alles is met elkaar verbonden. Als vierde moet de onderzoeker empathisch neutraal, flexibel, sensitief en nabij zijn. Als vijfde gaat het in hoofdzaak om het erkennen van complexiteit, om nieuwe categorieën en theorieën uit af te leiden. Tot slot primeren de betekenisverleningen en interpretaties op het blootleggen van causale verbanden (oorzaak-gevolg stellingen).

Concreet is deze masterproef een kwalitatief beschrijvend onderzoek (Baarda, De Goede & Teunissen, 2013), dat wil nagaan hoe ouders met een visuele beperking ouderschap beleven. Dit soort onderzoek situeert zich dus binnen een interpretatieve stroming, waarbij vooral beschrijvend te werk wordt gegaan. Het uiteindelijke doel is om te ontdekken welke thema's er in het narratief van verschillende ouders naar boven komen (Baarda et al., 2013).

### 3.3 Kwalitatieve dataverzamelmethode

Om te weten wat voor kennis mensen hebben, wat ze voelen en wat ze denken, is interviewen de aangewezen manier van dataverzameling (Baarda et al., 2013). Er bestaan echter verschillende soorten interviews.

De mate van gestructureerdheid is een eerste criterium op basis waarvan het soort interview kan worden gekozen. Bij interesse in spontane, onverwachte reacties, is een open, ongestructureerd interview aangewezen, waarbij een zo open mogelijke beginvraag wordt gesteld, waar open op wordt doorgevraagd (Baarda et al., 2013). Er werd daarom binnen deze masterproef gekozen om enkel en alleen te starten met een ruime en open beginvraag: *"Mijn thesis, dus mijn eindwerk, gaat over*

*ouderschapsbeleving bij ouders met een visuele beperking. Waar gaat dit voor jou over?*”. Een open interview lijkt het meest op een gewoon gesprek met iemand, het geeft weer hoe de geïnterviewde(n) tegen bepaalde dingen aankijkt en daarom kunnen de visies ook sterk van elkaar verschillen, zowel wat betreft structuur als inhoudelijk (Baarda et al., 2013).

Gezien de persoonlijke betekenisverlening en het uitdiepen van het specifieke thema de essentie dient te betreffen, is ook de kleinschaligheid van het interview relevant (Baarda et al., 2013). In de meeste gevallen gaat het hier over een individueel interview en in bepaalde gevallen ook over een gepaard interview met twee bevroegden. Een voordeel van het gepaard interview is het kunnen reflecteren en kunnen vergelijken met wat participanten van elkaar horen. Dit is vooral ook waardevol als de twee personen een natuurlijke eenheid vormen, zoals een ouderpaar (Ritchie, 2003).

Er werd daarnaast gekozen voor mondelinge interviews omdat deze gekenmerkt worden door een grote mate aan flexibiliteit, die bij schriftelijke interviews niet aanwezig is (Baarda et al., 2013). Het mondelinge interview vond plaats op de voorkeurslocatie van de ouder, doorgaans bij hen thuis. Bovendien werd het interview op voorhand gepland. De interviews hebben daarom eerder een formeel karakter. Het onderzoeksdesign voor vader 3 (interview 4) was gedeeltelijk anders dan het design voor de andere interviews. Het gesprek gebeurde namelijk niet mondeling. Het interview vond op expliciete vraag van de participant online plaats, via chat. Dergelijke computer-gemedieerde communicatie is erkend als tool voor kwalitatief onderzoek (Shepherd, 2003) en heeft als voordeel dat iemand die liever geen traditioneel interview aflegt niet onder de radar blijft. Ik heb op basis van de uitdagingen en aandachtspunten die vermeld worden in Shepherd (2003) een digitale communicatie opgezet met de participant. Vragen werden gebundeld doorgegeven aan de participant die op eigen tempo een antwoord formuleerde in een Word-document. Ik plaatste alle vragen, antwoorden en tussentijdse uitwisseling samen en legde dit document (als transcriptie) voor ter goedkeuring. Qua timing nam de reikwijdte van dit gesprek ongeveer twintig dagen in beslag (periode: tweede helft van mei 2018 tot en met begin juni 2018).

### 3.4 Sampling en participanten

De participanten van deze masterproef zijn ouders, zowel moeders als vaders, met een visuele beperking woonachtig in Vlaanderen. Omdat deze masterscriptie geen vergelijkende studie is (zoals Redshaw et al. (2013) dat wel is) en omdat deze masterproef geen generalisaties tot doel heeft, is een populatie-gebaseerde dataset niet nodig. Om participanten uit de populatie (ouders met een visuele beperking) te destilleren werden slechts twee inclusiecriteria gehanteerd. Als eerste is de participant ouder door zich te engageren in de opvoeding van minstens één kind. Als tweede heeft de participant een visuele beperking: de persoon omschrijft zichzelf als (zwaar) slechtziend of blind. Aan de participant en het kind/de kinderen werden geen voorwaarden gesteld qua leeftijd, etniciteit, sociaaleconomische status (SES),... In gezinnen waar slechts één ouder een visuele beperking heeft werd enkel die ouder bevroegd en in gezinnen waar de beide partners slechtziend of blind zijn, namen zij beiden deel aan het gesprek (bij voorkeur; en in realiteit). Dit verklaart waarom er zowel individuele- als gepaarde interviews hebben plaatsgevonden.

Concreet werden de participanten geworven op drie manieren. Door kennissen van mezelf en/of contacten aan te spreken die aan de inclusiecriteria voldoen. Door een oproep tot medewerking aan het onderzoek te plaatsen op sociale media, met name op een pagina voor lotgenoten met een visuele beperking op Facebook. En door snowball-sampling (Ritchie, Lewis & Elam, 2003), waarbij de reeds deelnemende participanten worden gevraagd om andere personen uit hun contacten aan te reiken die eveneens aan de inclusiecriteria voldoen. Om beïnvloeding van participanten te vermijden werd bij de werving bewust geen beroep gedaan op professionele organisaties en

voorzieningen voor personen met een visuele beperking. Bovendien werden alle bereidwillige participanten beluisterd: afstand of andere factoren waren dus evenmin een reden tot uitsluiting.

In deze masterproef werden in totaal dertien ouders - zes moeders en zeven vaders - uit tien gezinnen geïnterviewd (zie bijlage 2: tabel 3). Op het moment van het interview waren tien participanten (zwaar) slechtziend en drie participanten blind, waarvan slechts één participant nooit visuele waarneming heeft gehad. Bij twaalf participanten was de aandoening aangeboren (in zekere mate aanwezig van bij de geboorte) en bij zes participanten was het progressief (de aandoening is niet stabiel). Alle dertien participanten waren in een relatie op het moment van het interview. Zeven participanten hadden een goed ziende partner en er werden drie koppels geïnterviewd waarbij beide partners een visuele beperking hadden. Bij één bevraagd gezin was de partner niet de biologische ouder van (alle) kinderen in het gezin. Binnen drie bevraagde gezinnen hadden één of meerdere kinderen een visuele beperking. Hoewel dit niet expliciet aan bod kwam heb ik de indruk dat een groot aantal ouders middenklasse en relatief hoogopgeleid zijn. Dit kan een vertekening voor de input betekenen. Tabel 3, zie bijlage 2, geeft een overzicht van enkele demografische- en relevante variabelen.

### **3.5 Verloop van het interview, registratie en verwerking van de gegevens**

Na een eerste contactlegging vond een mondeling gesprek plaats tussen mezelf en de participant(en) (op uitzondering van het interview met vader 3 dat online gebeurde, zie eerder). In dit gesprek werd telkens als eerste toestemming gevraagd voor het maken van een geluidsopname. Met goedkeuring van de participant(en) werd het gesprek opgenomen. Dit opdat ik tijdens het gesprek geen notities zou moeten nemen en ik dus de aandacht ten volle bij het verhaal kon houden. Dit ook opdat een coherente en volledige transcriptie kon worden opgemaakt achteraf.

In dit gesprek werd als tweede het informed consent (zie bijlage 1) toegelicht aan de participant(en). Dit is een geïnformeerde toestemming met alle relevante informatie op met betrekking tot het verloop van het onderzoek en getroffen privacy maatregelen (Lewis, 2003). De participant, of het participantenkoppel, kreeg de mogelijkheid deze informed consent ondertekend terug te bezorgen of een versie voor zichzelf bij te houden. Er werd aan de participant(en) niet gevraagd om voorafgaand aan het interview een vragenlijst, die polst naar basisgegevens, in te vullen. In functie van de analyse werd achteraf wel een overzichtstabel met demografische- en relevante variabelen (zie bijlage 2: tabel 3) opgemaakt. Op basis van wat de participanten over zichzelf hebben verteld konden zo verschillen en gelijkenissen bondig worden gevisualiseerd.

De focus van het gesprek was vervolgens het interview. De interviews werden afgenomen tussen januari 2018 en september 2018. De gemiddelde duurtijd van de geluidsopname bedroeg twee uur. De opnames werden in de maand na het interview uitgetypt en ter goedkeuring voorgelegd.

Een concrete uitwerking van het onderzoeksdesign, toegepast op de participanten is in onderstaande tabel terug te vinden.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Methodologie

Tabel 2: het onderzoeksdesign toegepast op de participanten

|              |          | Methodie | Geluidsopname | Informed consent                        | Transcriptie |
|--------------|----------|----------|---------------|---|--------------|
| Interview 1  | Moeder 1 | Kennis   | Toestemming   | Ondertekend                             | Goedgekeurd  |
| Interview 2  | Vader 1  | Kennis   | Toestemming   | Ondertekend                             | Goedgekeurd  |
| Interview 3  | Vader 2  | Kennis   | Toestemming   | Ondertekend                             | Goedgekeurd  |
| Interview 4  | Vader 3  | Oproep   | Nvt.          | Ondertekend                             | Goedgekeurd  |
| Interview 5  | Moeder 2 | Oproep   | Toestemming   | Mondelinge toelichting en - toestemming | Goedgekeurd  |
| Interview 6  | Moeder 3 | Oproep   | Toestemming   | Ondertekend                             | Goedgekeurd  |
| Interview 7  | Moeder 4 | Snowball | Toestemming   | Ondertekend                             | Goedgekeurd  |
|              | Vader 4  |          |               |   |              |
| Interview 8  | Moeder 5 | Snowball | Toestemming   | Ondertekend                             | Goedgekeurd  |
|              | Vader 5  |          |               |   |              |
| Interview 9  | Vader 6  | Kennis   | Toestemming   | Mondelinge toelichting en - toestemming | Goedgekeurd  |
| Interview 10 | Moeder 6 | Kennis   | Toestemming   | Mondelinge toelichting en - toestemming | Goedgekeurd  |
|              | Vader 7  |          |               |   |              |

Alle interviews werden qua inhoud letterlijk uitgetypt. Ter bescherming van de privacy van de participant(en) werden namen, plaatsen,... vervangen door een pseudoniem of omschrijving tussen vierkante haakjes. Organisaties zoals Blindenzorg Licht en Liefde en de Brilleliga, werden niet geanonimiseerd daar dit voornamelijk hulpverleningsinstanties zijn voor personen met een visuele beperking. In functie van de leesbaarheid, met vergroting- en spraaksoftware, werden bepaalde stopwoordjes weggelaten. De uitgetypte versie van het interview werd aan de participant, of het participantenkoppel, voorgelegd ter goedkeuring en om foute interpretaties te vermijden. Deze techniek heet member checking (Glesne, 2014). Pas wanneer de transcriptie werd goedgekeurd werd deze opgenomen in de verdere analyse. In bijlage 4 staat een verwijzing naar deze volledige transcripten.

Er werd geen gebruik gemaakt van software voor de verwerking en/of analyse van de kwalitatieve onderzoeksgegevens. De data afkomstig uit de interviews werden handmatig verwerkt, omdat digitale tools niet optimaal toegankelijk zijn voor spraak- en vergrotingsprogramma's.

### 3.6 Beschrijving van de analyse

“Analysis involves working with data, organizing them, breaking them into manageable units, synthesizing them, searching for patterns, discovering what is important and what is to be learned, and deciding what you will tell others.” (Bogdan & Biklen verwijzing in Boeije, 2014, p.93)

De analyse van de gegevens wordt gestuurd vanuit de onderzoeksvraag. Boeije (2014) omschrijft drie fasen bij dit analyseproces: uiteenrafelen van de gegevens en ordenen in thema's, uitwerken van de thema's en bepalen wat belangrijk is en tot slot zoeken naar patronen en integreren van thema's. Parallel daaraan omschrijven Zhang & Wildemuth (2009) het acht-stappenmodel voor

kwantitatieve inhoudsanalyse. Ook De Visscher (2014) en Schildberger, Zenzmaier & König-Bachmann (2017) gebruiken deze laatstgenoemde analysemethode.

Ik heb tijdens Boeije's (2014) eerste fase hoofdzakelijk gebruik gemaakt van de eerste zes stappen van inhoudsanalyse (Zhang & Wildemuth, 2009). Vervolgens heb ik de tweede en derde fase, zoals Boeije (2014) die omschrijft, simultaan toegepast samen met de zevende stap voor inhoudsanalyse (Zhang & Wildemuth, 2009). Aan de achtste stap uit het model van Zhang & Wildemuth (2009) werd overheen dit hele proces aandacht besteed.

In essentie is het doel van deze masterproef om kennis, belevingen en ervaringen te verzamelen van vaders en moeders met een visuele beperking, eerder dan generalisaties te doen. Deze werkwijze is aanvankelijk inductief (vertrekt vanuit de data), maar concepten en variabelen deductief (vanuit de literatuur/theorie) gebruiken is zeker aan het begin van de analyse ook zinvol (Zhang & Wildemuth, 2009). In functie van een uiteindelijke grounded theory benadering (De Boer, 2016) werd daarom doorheen de analyse zowel inductief als deductief gewerkt.

### 3.6.1 Uiteenrafelen van de gegevens en ordenen in thema's

Boeije (2014) omschrijft de eerste analysefase als het verknippen van de interviewdocumenten om vervolgens wat volgens de onderzoeker samen hoort samen te zetten. Dit is ook wat ik heb gedaan: bundelen en benoemen van fragmenten die over hetzelfde onderwerp of thema gaan (coderen). Daarbij is inhoudsanalyse (Zhang & Wildemuth, 2009) erkend als kwalitatieve onderzoeksmethode waarbij de tekstuele input systematisch en integratief wordt geïnterpreteerd. Het resultaat is een reductie van de data tot haar essentie, om uiteindelijk een output aan thema's, betekenissen en patronen zichtbaar te maken. De uniciteit van het fenomeen en de daaraan gerelateerde diversiteit aan betekenisverleningen primeert op de statistische significanties ervan. (Zhang & Wildemuth, 2009)

Concreet ging ik als volgt te werk.

Een eerste stap was het voorbereiden van de data. Voordat de analyse kon worden gestart, moest de data worden getransformeerd naar geschreven tekst. In functie hiervan werden alle gemaakte geluidsopnames van de interviews getranscribeerd. Daar het gaat om ongestructureerde interviews, waarbij alle input nuttig bevonden is in functie van het beantwoorden van de probleemstelling, werden alle vragen en antwoorden letterlijk en volledig uitgetypt.

Nadien werd de analyse-eenheid afgebakend (stap 2). Om de geschreven tekst te kunnen coderen, moet de omvang van tekstepisodes worden bepaald. Bij deze masterproef ligt de essentie van de analyse niet op het aantal woorden maar op de inhoud. Daarom werden individuele thema's als analyse-eenheid gedefinieerd. Bijgevolg komen de analyse-eenheden overeen met de coderingseenheden en ligt de focus op thematische opvattingen.

Vervolgens werden categorieën omschreven en een codeerschema opgesteld (stap 3). Een codeerschema wordt, zowel inductief als deductief, opgebouwd door categorieën te ontleen aan de data, literatuur en theorieën. Met betrekking tot de opvoedingsstijl en het onderwijs aan kinderen heeft bijvoorbeeld De Visscher (2014) informatie verzameld. De daar gehanteerde structuur is op dit moment een inspiratiebron geweest. Thema's zoals (borst)voeding, school en erfelijkheid werden overgenomen uit literatuur. Andere thema's, zoals vrije tijd, werden door mij toegevoegd omdat deze in meerdere transcripties terugkeerden. Nog andere thema's, zoals transport, zijn overgenomen uit de literatuur maar werden intern meer gedifferentieerd op basis van de data. Alle thema's zijn typerend voor de betekenisverlening van respondenten, die een combinatie ervaren van het

ouderschap en het hebben van een visuele beperking. Concreet heb ik per thema een Word-document gemaakt om alle relevante eenheden te kunnen centraliseren.

Om gestandaardiseerd en betrouwbaar te kunnen coderen moet het ontwikkelde codeerschema aan reflectie en evaluatie onderhevig zijn (stap 4: iteratief proces). Het codeerschema moet dus worden uitgetest. De categorieën en analyse-eenheden werden herlezen nadat drie transcripties waren gecodeerd. De transcripties werden ook allemaal door mezelf gecodeerd, op een relatief korte tijdsspanne (juni 2018 tot en met oktober 2018), om misinterpretaties te vermijden. Voordat de gecodeerde data werd verwerkt, werd alle input per thema nogmaals herlezen in functie van relevantie bij dit thema en indien nodig gereorganiseerd. Het uiteindelijk gebruikte codeerschema is terug te vinden in bijlage 3. Let wel, de hierin gebruikte volgorde is geen waardeoordeel over de relevantie/belangrijkheid van de inhoud. Wel werd geprobeerd de inhoud reeds gedeeltelijk te groeperen (sommige thema's zijn in meerdere of mindere mate gerelateerd aan elkaar of vloeien in elkaar over).

Vervolgens kan alle data worden gecodeerd op basis van het codeerschema (stap 5). Zoals reeds aangegeven werden deze stap en de vorige stap in wisselwerking uitgevoerd. Het iteratief proces omvatte gelijktijdig het onderbrengen van de data bij het relevante thema en het definiëren en evalueren van de thema's.

Wanneer alle tekst is gecodeerd, is het noodzakelijk de consistentie van dit proces te toetsen (stap 6). Daarom werd, voordat conclusies werden uitgeschreven, alle data per thema herlezen en indien nodig gereorganiseerd. Wanneer thema's niet langer passend bleken werden ook deze geherdefinieerd.

### **3.6.2 Zoeken naar patronen en integreren van thema's**

Nadat alle data correct is gecodeerd, kan er een abstractie worden gemaakt van de tekst en kunnen er conclusies worden geformuleerd. Dat is hoe Zhang & Wildemuth (2009) de zevende stap van inhoudsanalyse omschrijven. De focus komt daarbij te liggen op constructies van betekenisverlening. Patronen worden op dit moment inzichtelijk gemaakt, net als de gelijkenissen en/of verschillen overheen respondenten en de relaties tussen bepaalde thema's. Bij kwalitatieve inhoudsanalyse wordt extra aandacht besteed aan de genuanceerde weergave van beschrijvingen en interpretaties.

Voor Boeije (2014) wordt het op dit moment belangrijk om na te denken over relaties binnen en tussen thema's. Binnen de thema's vergelijkt de onderzoeker verschillende fragmenten om te zien of deze wel degelijk over hetzelfde gaan. Tussen thema's worden ook fragmenten vergeleken om overkoepelende patronen en eventuele tegenstrijdigheden te verkennen. Uiteindelijk gaat het dus om het vinden van een betekenisvolle samenhang, op basis van bepaalde waarnemingen in het onderzoek en geïnspireerd door eerder onderzoek (Boeije, 2014).

Dit vervolg van het analyseproces heb ik als moeilijk ervaren. Daarom werd in samenwerking met drie afgestudeerde pedagogen een analyse uitgevoerd op de aanvankelijke analyse. Het codeerschema werd afgetoetst aan de onderzoeksvraag om van daaruit enkele thema's met een reflectieve bril te bekijken. Bijgevolg werden nieuwe, meer existentiële clusters en subthema's blootgelegd die overkoepelend aan de aanvankelijke thematisering mee inzicht verschaffen in hoe moeders en vaders met een visuele beperking ouderschap beleven. Uitwerking van deze relevante bouwstenen is terug te vinden in het deel 'Resultaten'.

Tot slot heb ik de derde analysefase (Boeije, 2014), het zoeken naar patronen en integreren van thema's, uitgevoerd. In het deel 'Discussie' worden de resultaten in verband gebracht met de

literatuur en met elkaar. Gebaseerd op de constructivistische grounded theory benadering van Charmaz (De Boer, 2016) werd de beleving van het ouderschap door moeders en vaders met een visuele beperking procesmatig en interpretatief benaderd. De resultaten worden aldus uiteindelijk ook weergegeven in een actieve constructivistische theorie (De Boer, 2016). Dit heeft geresulteerd in een handelingsgerichte praktijktheorie (Ruijssenaars, van den Bergh & van Drenth, 2013), met een interventiestrategie/heuristiek die personen helpt om beter tot hun recht te komen. Dit is een doordachte en verantwoorde vorm van verwetenschappelijking, waarbij ervaringskennis wordt gegeneraliseerd naar een meer algemeen niveau (Ruijssenaars et al., 2013).

### 3.7 Betrouwbaarheid en validiteit

Zhang & Wildemuth (2009) stellen dat in de achtste en laatste stap van inhoudsanalyse uiteindelijk een rapportage van de werkwijze en bevindingen moet volgen. De analytische processen en procedures moeten worden gemonitord en kenbaar worden gemaakt. Dit methodisch handelen werd benoemd in voorgaande paragrafen. Ook de besluitvorming moet helder worden geformuleerd. Daarom werden de conclusies uit de interviews in het deel 'Resultaten' weergegeven. In het deel 'Discussie' werden deze resultaten in verband gebracht met de literatuurstudie en met elkaar. Zo'n vergelijking is noodzakelijk opdat het onderzoek op haar validiteit en betrouwbaarheid kan worden getest.

Baarda et al. (2013) omschrijven vier relevante aspecten met betrekking tot betrouwbaarheid. Net zoals binnen elk soort onderzoek geldt ook binnen kwalitatief onderzoek dat het duidelijk moet zijn waarop de conclusies van het onderzoek gebaseerd zijn. Ze moeten controleerbaar en inzichtelijk zijn. In tegenstelling tot bij kwantitatief onderzoek zijn instrumenten hier echter zelden gestandaardiseerd. De onderzoeker vormt daarnaast het belangrijkste onderzoeksinstrument en daarom moet die er ook op letten dat gegevens en conclusies niet te sterk worden gekleurd door subjectieve ervaringen. Het is belangrijk daar bewust van te zijn en daar ook rekening mee te houden. Een belangrijke aanwijzing voor de betrouwbaarheid, en dan voornamelijk de stabiliteit of intra-betrouwbaarheid, wordt vervolgens verkregen door dezelfde gegevens na enige tijd nog eens opnieuw te bekijken en te analyseren. Dit kan natuurlijk alleen wanneer de oorspronkelijke datagegevens (de interviews met de ouders) zijn bijgehouden. De interviews werden binnen de maand uitgeschreven omdat vormen van verlate of indirecte registratie risico's inhouden voor de betrouwbaarheid. Tijdens de thematisering werd, voordat conclusies werden uitgeschreven, alle data per thema herlezen en indien nodig gereorganiseerd en ook de analyse gebeurde iteratief en gefaseerd. In functie van een goede interobserverbetrouwbaarheid is het tenslotte belangrijk de verschillende observatoren op één lijn te krijgen rond de interpretatie van onderzoeksgegevens. Van daaruit werd de tweede fase van de analyse samen met drie afgestudeerde pedagogen gedecodeerd/gethematiseerd en in overeenstemming gebracht om de betrouwbaarheid van de analyse te verhogen. (Baarda et al., 2013)

De geldigheid, juistheid of validiteit van een onderzoek wordt niet alleen bepaald door de manier waarop de gegevens verzameld worden, maar ook door waar en wanneer dat gebeurt. Baarda et al. (2013) onderscheiden hierbij drie relevante aspecten. Als eerste gaat de interne geldigheid samen met de keuze van het onderzoeksopzet. Het onderzoeksopzet dat het meest geschikt is om een antwoord op de onderzoeksvraag te vinden moet gekozen worden. Aan de hand van de triangulatiebenadering kan als tweede nagegaan worden of de onderzoeksgegevens wel valide zijn. Het gaat hier over de instrumentele of dataverzamelingsgeldigheid. Dit wil zeggen dat voor de



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Methodologie

validiteit van de gegevens in het beste geval verschillende dataverzamelingmethoden gebruikt worden (Baarda et al., 2013). Daar het vooraf moeilijk in te schatten was welke belevingen aan bod zouden kunnen komen is ter verkenning slechts één techniek (open interview) gebruikt. Beeldvormend zou toekomstig onderzoek de ouderlijke ervaringen wel meer creatief kunnen onderzoeken. Bij kwalitatief onderzoek gaat het tenslotte meestal over inhoudelijke generalisatie wanneer aan de externe geldigheid wil worden voldaan. De resultaten van het onderzoek moeten overdraagbaar zijn op vergelijkbare of overeenkomstige situaties. Let wel, gezien de aard van de onderzoeksvraag en het relatief kleine aantal participanten zijn de conclusies niet te generaliseren naar alle ouders met een visuele beperking. Er wordt aldus niet voldaan aan de externe geldigheid, maar dit is geen doel op zich bij kwalitatief onderzoek. (Baarda et al., 2013)

## **4 RESULTATEN (THEMATISCHE ANALYSE)**

In deze masterproef werden interviews afgenomen. De transcripties werden gecodeerd tot zeventien thema's en in tweede instantie herleid tot drie grote clusters met eigen subthema's. Navolgend wordt eerst toelichting gegeven bij wat de ouder en/of het ouderschap van ouders met een visuele beperking bijzonder, confronterend of mogelijks problematisch maakt. De ouders geven ook allerlei aspecten aan die laten zien hoe zij het ouderschap beleven. Vervolgens benoemen de moeders en vaders dat het ouderschap normaal is, of wordt, en aanvoelt. Tot slot worden deze drie clusters, afkomstig uit de gesprekken omtrent ouderschap door moeders en vaders met een visuele beperking, met elkaar verbonden.

Hierbij besef ik dat een thematische analyse gedeeltelijk oneer doet aan de inhoud van de interviews gezien de complexiteit van het onderwerp. De analysemethode ontrafelt aspecten, die niet per se los van elkaar kunnen worden beschouwd. Bijgevolg kunnen er verwantschappen of overlappingsen worden teruggevonden tussen de subthema's.

### **4.1 Cluster 1: verbijzondering/problematisering**

Bij aanvang van deze masterproef maakte ik de reflectie dat het belangrijk is erover te waken dat dit onderzoek niet alle ouders met een visuele beperking mag problematiseren. Ik wilde dus zelf niet verbijzonderen of problematiseren, maar werd geconfronteerd met verhalen waarin deze dynamiek duidelijk werd. Wat is een probleem en wat wordt ertoe herleid? Hoe verbijzonderend is de visuele beperking? Welke aspecten die verbonden zijn aan het ouderschap worden als uitdagingen beschouwd? In dat kader gaven de ouders aan dat ze, als ouder, nadenken over 'goed genoeg ouderschap' en de daarmee gepaard gaande twijfels. En dat ze, als ouder met een visuele beperking, hieromtrent ook extra uitgedaagd worden omwille van die visuele beperking. Dit biedt een ik-perspectief op hoe het opvoeden ervaren wordt. Daarnaast gaven de ouders voorbeelden aan van - door de visuele beperking veroorzaakte - pijnpunten. De visuele beperking stelt uitdagingen aan de persoon die goed ziende volwassenen niet ervaren. De visuele beperking beïnvloedt ook de band die men heeft met de eigen ouders. Bovendien ervoeren de ouders een taboe: ouderschap door ouders met een visuele beperking lijkt uitzonderlijk, niet vertrouwd en bijgevolg niet expliciet bespreekbaar. Tot slot beschreven de ouders praktische lasten, zoals mobiliteit, die moeilijk zijn voor de ouders met een visuele beperking en hun ouderschap.

#### **4.1.1 Twijfels over goed genoeg ouderschap**

Ouder worden, algemeen, is een bijzonder gebeuren dat met twijfels en opvattingen over goed genoeg ouderschap gepaard gaat. Iedere participant heeft, wellicht net als ziende ouders, een perceptie op wat in ouderschap belangrijk is. De ouders omschreven ouderschap als goede zorgen bieden, je kind begeleiden naar zelfstandigheid, beschermen, zelf mee evolueren, een thuishaven creëren, verantwoordelijkheid dragen, samen dingen doen, geborgenheid geven, een hulplijn zijn, enzovoort. Moeder 2 nuanceerde door te stellen dat ouders steeds ook afhankelijk zijn van hun kinderen: hoewel ouders gelijk of gelijkwaardig willen handelen is dit niet steeds mogelijk. Ook vader 6 benoemde in dat kader een onzekerheidsfactor:

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Resultaten (thematische analyse)

“ik denk dat je toch altijd een factor van geluk moet hebben bij je kinderen. Want je mag nog zo twee goede mensen zijn, van gedachten bijvoorbeeld, en het op een goede manier meegegeven hebben, je weet nooit hoe dat je kind op een bepaald moment zich gaat ontwikkelen.” (vader 6)

Bij dit streven naar goed ouderschap stelde vader 3: “Universeel voor het ouder zijn is je kinderen liefde geven, tonen en een opvoeding geven met juiste waarden en normen. Een beperking zou daar niet in de weg mogen van staan.” (vader 3). De beperking lijkt aldus een druk te vormen, om het desondanks even goed te doen. Tegelijk lijkt die beperking ook een argument voor een sluimerende twijfel, die ziende ouders niet ervaren. De ouders hadden immers extra reflecties bij hoe ze het eigen ouderschap zien, gezien de aanwezige visuele beperking. Vader 1 zei daaromtrent letterlijk:

“misschien dat dat ook wel voor een stuk uit die onzekerheid komt van 'ga ik het wel kunnen en ...', maar ik denk dat dit voor iedereen zo is. En misschien dat dit inderdaad bij mensen met een visuele beperking misschien iets sterker leeft...” (vader 1)

Belangrijk hierbij is echter wel dat dit aantal vragen en twijfels eerder beperkt is: het universele lijkt meer dominant op dit specifieke. Bijvoorbeeld: “*Vooraf had ik daar eigenlijk veel vragen rond, in die zin, met mijn beperking. Hoe ga ik dat ervaren? Hoe ga ik dat wel kunnen?*” (vader 1). Of ook:

“als ik kijk naar de opvoeding die wij geven, die is wel compleet anders als die van de meeste vrienden met kinderen, maar of dat nu ligt aan het feit of ik slechtziend ben, dat weet ik eigenlijk niet.” (moeder 2)

Wanneer dieper ingegaan werd op hoe het nu echt voor de ouders is, kwamen persoonlijke ervaringen scherper aan bod. Zowel moeder 1 als moeder 3 ervaren schuldgevoelens. Moeder 1 zei: “*als mama voel je je dan toch altijd van 'ik zie alle drie mijn kinderen even graag, en ik zou voor alle drie hetzelfde moeten doen, maar door die visuele beperking is dat toch anders'.*” (moeder 1). Hoewel goed ouderschap niet in een afvinklijstje samen te vatten is, voelt moeder 3 zich niet steeds volwaardig ouder omdat ze het huiswerk niet kan begeleiden of haar kinderen niet kan helpen bij het inoefenen van de kleuren. Het lijkt alsof de participanten zichzelf moeten beoordelen en in twijfel trekken, hoewel het onduidelijk is waarop zich dit baseert.

#### 4.1.2 Beperking specifieke uitdagingen

De ouders halen uitdagende ervaringen aan die specifiek zijn voor de visuele beperking. In die zin werden verschillende momenten benoemd waarin de visuele beperking zorgt voor confronterende en emotioneel belastende momenten. Niet zozeer de beperking op zich, maar de impact ervan op zichzelf en het gezin kan een probleem zijn. Bijvoorbeeld kan het progressieve karakter van de visuele beperking onzekerheid veroorzaken:

“stabiel is het nu ook weer niet, maar het gaat heel traag achteruit. Dus het kan misschien nog jaren heel traag achteruit gaan en dan... Ik heb dat er gewoon ook heel lastig mee omdat ik dat zo moeilijk vind om dan mijn toekomstbeeld van nog een job of halftijds of niet, of wel, of... ja. Ook naar mijn kinderen toe vind ik dat heel moeilijk.” (moeder 2)

Bepaalde gesprekken zijn ook pijnlijk, net omdat ze existentieel dichtbij komen. Moeder 2 vertelde hieromtrent:

“dan kwam heel vaak de vraag eigenlijk in de weken en de maanden erna van '(...) zijn je oogjes al beter?, kan de dokter jouw oogjes niet helpen?, kan je geen pilletjes pakken?'. De logica van een kind uiteindelijk. Dus ja, zijn we dat eigenlijk blijven herhalen van 'de dokter kan de oogjes niet beter maken'. Omdat we ook wel vonden dat ze recht had om het eerlijk te weten en niet zo van, ja, met tijd zal het wel beter gaan of zo, want dat is helemaal niet zo, het gaat alleen maar erger worden. Ja, dat deed mij ook heel veel hartzeer als ik dat moest zeggen, maar ja.” (moeder 2)

En ook vader 4 vertelde:

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Resultaten (thematische analyse)

“Er was ooit een keer, dat zijn dingen die dan heel hard overkomen, mijn jongste zoon, dat is precies, nu is hij wel veranderd, maar vroeger was hij keihard. Hij was echt keihard. En die zegt dan op een dag tegen zijn moeder: ‘jah, je bent bedankt hé, om mij dat te geven’. Dat zijn dingen die echt verschrikkelijk hard aankomen hé” (vader 4)

De visuele beperking maakt bovendien dat bepaalde zaken soms niet langer mogelijk zijn. Omwille van de visuele beperking heeft moeder 1 afstand moeten doen van bepaalde gezinsmomenten:

“dat is ook wel iets dat ik mis zo. Niet de televisie want ... maar een keer samen naar een goede film kijken dat vond ik altijd gezellig. En ik zonder mij ook meer af 's avonds. Ik kan niet zeggen ‘ik kan het niet zien, jullie kijken ook geen tv meer’, dat gaat toch niet. Dus dan kijken ze een keer naar een film samen, de mannen, en dan ga ik naar een boek gaan luisteren op mijn kamer.” (moeder 1)

Het gaat om uitdagingen die ‘gewone’, goed ziende, ouders niet ervaren. De visuele beperking confronteert de ouder dus met situaties waar de beperking in de weg staat. Bijvoorbeeld:

“de proclamatie van je kinderen. Hoe beleef je dat als ouder met een visuele beperking? Helemaal anders dan dat je jouw kind kan bezig zien als ze dan iets doen op de proclamatie. Bijvoorbeeld het moment waarop ze allemaal hun hoedje in de lucht gooien zo als afstuderen. Ik vind het wel jammer dat ik dat niet... dat geeft toch een gevoel bij een ouder van dat dat leuk is, ze zien er gelukkig uit. Ik voel dat ook wel. Ik weet ook wel dat ze gelukkig zijn. dat is het nu wel, maar dat beeld zo missen vind ik jammer.” (moeder 1)

Of ook zei vader 6:

“ik stond dan bijvoorbeeld aan de school met een zonnebril op het moment dat een andere ouder dat niet deed, in de zomer viel dat niet op, maar in de latere herfst stond ik daar natuurlijk wel heel speciaal, en was dat misschien soms wel een moment, een beetje, hoe moet ik het zeggen, dat ze het er moeilijk mee hadden, dat dat in de groep zichtbaar was, ik denk dat dat menselijk is, dat dat logisch is. (...) En dat waren soms momenten die wat moeilijk waren.” (vader 6)

Evenzeer zijn situaties met onvoorziene omstandigheden uitdagend, omdat de visuele beperking slechts in mindere mate toelaat flexibel te zijn:

“dus je kan je daar wel op voorbereiden, maar soms is dat niet mogelijk, of soms is de realiteit anders dan uw opzoeking, dat is voor iedereen zo. En dan denk ik, zit je ook wel een stap achter, en heeft dat kind ook wel vragen, en daar zit je soms wel, denk ik, met een wrang gevoel of echt met een probleem misschien ook hé, zowel voor jou of voor dat kind” (vader 6)

Dit erkende ook vader 3:

*“Ik vind niet echt een evenwicht in onvoorziene omstandigheden, emotioneel is dit enorm belastend als iets gebeurt en ik kan niks doen omdat ik er niet op voorbereid ben. Zolang alles berekend is in mijn hoofd en ik weet hoe alles moet gaan ben ik enorm zelfstandig.”* (vader 3)

### 4.1.3 De emotionele band met de eigen ouders

Het evenwicht tussen afstand en nabijheid tot de eigen ouders is een element dat de uniciteit van ieders verhaal mee kleurt. Een drietal ouders geven aan dat de emotionele band met de eigen ouders een rol speelt. In die zin dat de acceptatie van de visuele beperking door de eigen ouders de eigen ouder-kind interacties kan bemoeilijken. Zo benoemde vader 3: *“Wetende dat mijn mama niet beseft/aanvaardt dat ik beperkingen heb maakt het voor mij alleen maar moeilijker.”* (vader 3). Ook moeder 2 zei hierover:

“mijn ouders hebben het er zelf heel moeilijk mee, met het feit dat mijn ogen zo slecht geworden zijn, ik kan daar met hen ook compleet niet over praten, ze negeren dat compleet. Dus als ik dan nog zou moeten vragen van voer mij eens naar het [ziekenhuis] ofzo dan, ja, nee, dat zou niet goed komen denk ik.” (moeder 2)

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Resultaten (thematische analyse)

Moeder 1 illustreerde ook dat haar visuele beperking voor spanning heeft gezorgd op de relatie met haar eigen moeder.

“Ik heb een enorme close band met mijn mama, maar ik moest haar troosten voor mijn visuele beperking. Ik kan dat ergens wel begrijpen, ze had daar verdriet van maar ze was echt kwaad dat ik ging gaan studeren. (...) Zo dat niet steunen, dat vond ik écht lastig. En dan kwam ze me altijd halen aan het station, in het begin dat ik van [grootstad] kwam. En dan zag ze mij uitstappen met die witte stok en stond ze te wenen op het perron en dan moest ik haar troosten en ik was juist zo fier dat ik dat alleen kon.” (moeder 1)

Een viertal andere ouders geven ook aan dat de eigen ouders fysiek te ver wonen en/of dat het contact niet (goed) onderhouden is, waardoor ze geen beroep op hen doen. Met andere woorden kan de afstand tot de eigen ouders, de grootouders van hun kinderen, voor de ouders een uitdaging vormen.

#### 4.1.4 Taboe over (ouders met) een visuele beperking

De ouders gaven veel anekdotes waarin de visuele beperking niet goed begrepen of als probleem aanzien werd door anderen. Dergelijke stigmatiserende verbijzonderingen worden op zichzelf als lastig omschreven en zijn vervelend om telkens opnieuw mee om te gaan. Het gedrag van buitenstaanders lijkt daarbij te gaan over de visuele beperking, eerder dan over het ouderschap als visueel beperkte ouder. De ouders hebben namelijk geen voorbeelden gegeven van situaties waarin buitenstaanders het ouderschap effectief en expliciet confronteren omwille van de visuele beperking. De ouders worden ogenschijnlijk niet daadwerkelijk aangesproken op hun ouderschap; hoewel hierover wellicht wel percepties bestaan. Het lijkt dat wat anderen over ouderschap door moeders en vaders met een visuele beperking vinden niet rechtstreeks wordt besproken. Dit illustreerde moeder 5:

“Dat was in de peuterklas grappig, bij haar eerste juf. Zijn moeder werkt op het secretariaat en de juf was aan zijn moeder gaan vragen ‘is dit groot genoeg voor hun?’ in plaats van dat aan ons te komen vragen. (...) Dat ze het gewoon niet rechtstreeks durfde vragen, terwijl dat een normale vraag is.” (moeder 5)

Vader 1 benoemde hieromtrent:

“toen werden we echt zo aangekeken als... iemand met slechtiendheid of blindheid, die zal er waarschijnlijk niet goed voor kunnen zorgen hebben of euh, dus dat was eigenlijk wel een wrang gevoel.” (vader 1)

De ouders ervaren dus wel een verbijzonderende, stigmatiserende blik van buitenaf. Het feit dat moeders en vaders met een visuele beperking weinig voorkomen maakt dat het iets speciaals lijkt waarmee mensen niet vertrouwd zijn. Vader 7 omschreef dit als volgt: *“het blijft wel heel uitzonderlijk denk ik dat er blinde ouders zijn, blindheid is op onze leeftijd niet zo heel [vaak voorkomend], er zijn er gelukkig niet te veel die blind zijn, dus ja”* (vader 7). De ouders voelen zich de uitzondering op de regel, waardoor zij verbijzonderd worden. De beperkte zichtbaarheid van het fenomeen maakt dat de ouders taboe ervaren. Het is niet per se een expliciet stigma maar wel iets voelbaar. Daarbij schetste vader 7 volgende situatie:

“ik denk toch dat er wel heel wat mensen wel heel raar staan te kijken als je met een witte stok en een buggy langskomt. (...) Je hebt al bekijks en met een buggy erbij, dan is het helemaal... (...) Nog niet alledaags in elk geval.” (vader 7)

#### 4.1.5 Praktische lasten

Het meest problematische aan ouder met een visuele beperking zijn, of aan het hebben van een visuele beperking in het algemeen, is tot slot voor de ouders het praktische aspect. Hoe de moeders en vaders alles praktisch georganiseerd moeten krijgen, is doorgaans het meest uitdagend. Hoewel regelmatig werd verwezen naar 'het praktische' werden echter weinig concrete voorbeelden gegeven. De ouders gaven hierbij wel aan dat de mogelijkheden constant in vernieuwing zijn en dat het heel wat tijd, energie en administratie vraagt om tot iets werkbaar te komen. Zo zijn bijvoorbeeld rechtstreekse interacties, zoals tussen ouder en kind bij huiswerkbegeleiding, soms minder toegankelijk. Dit illustreerde vader 6:

"Computer bijvoorbeeld, zij werken in een Windows standaard, wat voor mij niet toegankelijk is, en als ze nog iets wouden tonen, als ze een tekst hadden bijvoorbeeld, voor school en ik wil hem wel eens nalezen of zo, dan moest dat bijvoorbeeld al uitgeprint worden dat ik met mijn beeldschermloep naar een omgekeerd contrast kon lezen, maar dan moest ik dat manueel aanpassen, en dan moesten ze dat al beginnen overtypen, dat ik het anders direct op computer kon of zo... zo die zaken gingen niet vlot." (vader 6)

Het fenomeen mobiliteit is hierbij voor veel ouders een wel expliciet besproken probleem. Zo zei vader 2: "Geen auto hebben is... We hebben nu wel een auto, maar ik bedoel zelf geen auto rijden is een grotere beperking dan de handicap." (vader 2). Vader 1 zei hieromtrent:

"mobiliteit he, dat is het pijnpunt, dat is het grote pijnpunt. Je kunt dat een stuk oplossen met openbaar vervoer. Maar ja, ik ben niet zo rijk om mij een privéchauffeur of een taxi elke keer te kunnen permitteren" (vader 1)

En ook vader 3 zei:

*"Het enige nadeel dat ik heb dat alles met het openbaar vervoer of te voet moet gebeuren. (...) Fietsen doe ik ook niet meer, ik zou het kunnen maar ik vind het niet verantwoord om risico's te nemen, zeker niet als vader van twee kinderen."* (vader 3)

"En dan ook ja, wij springen zomaar niet in onze auto hé, dat is het hé, al die verplaatsingen dat je moet maken, dat is met het openbaar vervoer hé." (vader 4). Hieraan kan een emotioneel pijnlijk aspect worden verbonden. Sommige ouders hebben ervaren dat ze de eigen auto of autonome vervoersopties dienden af te geven. Dit is voor de ouder als persoon een uitdagend moment. Zo zei moeder 3: "Ik heb een eigen auto, ik heb mijn eigen auto moeten verkopen, gewoon van ik mag niet meer rijden" (moeder 3). De ouder heeft tijd nodig om dit te aanvaarden en alternatieven te ontdekken. Moeder 2 wees hierop met de uitspraak:

"ik ben momenteel nog altijd, in mijn hoofd, van 'met de auto is dat maar zover', ik ben nog helemaal niet in het denken van 'met het openbaar vervoer is dat een uur en een half', maar dat is ok. Dus ja, dat is echt een proces voor mij." (moeder 2)

Deze verandering heeft bovendien niet alleen een impact op de ouder, maar ook op diens partner en kinderen. Dit beschreef moeder 1:

"Mijn kinderen zijn veranderd van sportactiviteiten, gewoon omdat ik niet meer... (...) plotseling ging het niet meer. Ik kon hen niet meer brengen, en dan voel je jouw toch wel in het begin een beetje uitgesloten naar de andere gezinnen toe ook zo." (moeder 1)

Zo ook deelde moeder 2:

"ik denk dat dat eigenlijk nog de moeilijkste aanpassing is nu, het feit dat ik niet meer met de auto kan rijden. Ik heb dat er heel moeilijk mee, nog altijd. Ook naar het gezin toe is dat enorm moeilijk, mijn man moet nu overal altijd de kinderen voeren, mij voeren, dus ja..." (moeder 2)

De ouders hebben geen andere optie dan hun kinderen mee te nemen te voet, door de regen en met openbaar vervoer. Dit wordt als vervelend ervaren. Hieromtrent zei moeder 5:

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Resultaten (thematische analyse)

“Het grootste... Neem nu heel simpel, gewoon haar naar school doen, dat is ja sowieso te voet. Een andere keuze is er niet. Als het regent moeten wij daar ook door; terwijl andere kinderen dan mooi met de auto worden gebracht. Neen, dat gaat gewoon niet. Dus op dat vlak vloek ik al wel een keer dat ... Dat vind ik soms wel spijtig, want je moet met dat kind door de regen en je hebt geen keus.” (moeder 5)

Sommige ouders gaven ook, met enige schroom, toe dat ze soms nog wel de fiets gebruiken. Hoewel ze dit zelf problematisch lijken te vinden, dekken ze zichzelf in door te verantwoorden dat ze dit met hun kinderen niet (meer) doen. Bijvoorbeeld zei moeder 2:

“Of als ik zelf bijvoorbeeld eens naar de dokter ofzo moet, dan pak ik de fiets, maar ja, ik neem mijn kinderen niet mee op de fiets, of niet in een fietskar erachter ofzo, dat vind ik niet ok. Maar voor mezelf alleen, ja, dan nog wel.” (moeder2)

## 4.2 Cluster 2: het ouderschap is...

De in deze masterproef geïnterviewde volwassenen zijn allemaal ouder en hebben allemaal een visuele beperking. Om te weten te komen hoe zij het ouderschap beleven werd met hen in gesprek gegaan. Wat doen de ouders? Hoe vullen moeders en vaders met een visuele beperking het ouderschap in? Hier wordt beschreven hoe de geïnterviewde ouders met een visuele beperking hun ouderschap ervaren, aanpakken,... Voor eerst bleek dat het ouderschap een persoonlijke keuze is, een sterke overtuigingskracht, gevoed vanuit persoonlijkheid, zelfbewuste ongehoorzaamheid en het recht op ouderschap. Ook bleek dat de ouders zichzelf motiveren om zelfstandig te zijn, omdat ze niet als afhankelijk willen worden gezien door zichzelf en hun kind(eren). Daarnaast werden rolmodellen waarnaar men kon opkijken en waarmee ze ervaringen konden delen als waardevol beschouwd. Bovendien handelen de ouders anticiperend en oplossingsgericht om eventuele uitdagingen te omzeilen en te overbruggen. De ouders gaven ook meerdere voorbeelden van waar de zintuigen creatief worden ingezet. Tot slot bleek iedere ouder een eigen aanpak en trukendoos te hebben ontwikkeld om ouder te zijn.

### 4.2.1 Een persoonlijke keuze

De moeders en vaders argumenteren dat ouderschap een persoonlijke keuze is. De ouders spreken van een nodige gedrevenheid, ondernemingszin, creativiteit, gemotiveerde ingesteldheid, zelfstandigheid en inzet. Het geloof in zichzelf als ouder wordt bovendien gelinkt aan karakter. Moeder 6 benoemde hierbij ook de wilskracht om moeder te worden: *“Zoals alle andere ouders, ja het is heel belangrijk om zeker te zijn of je dat kind wilt of niet. Ja, je moet weten dat het je leven verandert.”* (moeder 6). Bovendien gaven ouders situaties aan waarbij ze bewust zijn ingegaan tegen wat buitenstaanders hun opdrongen. Moeder 4 en vader 4 (interview 7) benoemden bijvoorbeeld dat de familie niet achter een tweede kind stond, omwille van de aanvankelijke gezondheidsproblemen van hun eerste zoon. Ook moeder 6 en vader 7 (interview 10) zijn nu ouder van een dochtertje terwijl een arts argwanend was. Ongeacht of het ontraden om aan kinderen te beginnen goed bedoeld is, geven de ouders blijk van een sterke persoonlijkheid door hier zelfbewust ongehoorzaam aan te zijn. De participanten moeten eerst een drempel met (extra) twijfels overwinnen en moeten daarom voldoende in zichzelf (kunnen) geloven. Moeder 1 onderstreepte hieromtrent: *“Ik denk niet dat je omwille van je visuele beperking ooit mag zeggen ‘dat zal niet gaan voor mij’, nee dat denk ik niet.”* (moeder 1). En moeder 5 zei: *“Er zijn heus wel mogelijkheden, waardoor je het wel kan. Als je een kinderwens hebt, moet je er gewoon voor gaan. Niet denken van ‘ik ben slechtziend, ik kan het niet’,*

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Resultaten (thematische analyse)

*dat is niet waar.*” (moeder 5). De participanten benoemen bovendien dat ouder worden een recht is en de ouders spreken dat ook letterlijk uit. Zo zei moeder 6: *“Nee! Ik denk dat iedereen het recht heeft om kinderen te hebben en ouder te zijn.”* (moeder 6). Uit de gesprekken blijkt sterker nog een verdediging voor het recht op ouderschap, en de daarmee samenhangende plichten en verantwoordelijkheden. Vader 3 stelde daarbij: *“een beperking zou geen ‘beperking’ mogen opleveren in het opvoeden en het grootbrengen van je kinderen.”* (vader 3). Ook moeder 3 argumenteerde:

*“er zijn hulpmiddelen genoeg om voor u kind te kunnen zorgen, je hebt instanties die u kind komen wassen, je kunt knuffelen, je kunt liefde geven, je kan de fles geven, je kan borstvoeding geven (...) Dus, waarom zouden wij geen kinderen mogen hebben.”* (moeder 3)

Bovendien kan het ouderlijk perspectief op het recht van het kind de ouder motiveren om zaken te ondernemen. Zo zei moeder 5:

*“als er bij haar op school iets te doen is en ik heb zoiets van ‘dit lukt wel met mijn oogjes’ dan zeg ik uiteraard gewoon ‘ja’. Ons [dochter] heeft evengoed recht op dingen die een goed ziende mama ...”* (moeder 5). En ook zei moeder 5: *“Voor de rest heeft ze ook gewoon de activiteiten voor een peuter van vier jaar, is ze ook gewoon naar een [sport] gegaan. Het was wel een serieuze afstand voor ons, maar je doet dat gewoon. Je hebt zoiets van ‘je hebt recht op hetzelfde waar ook andere kinderen recht op hebben; en we zien wel hoe we u daar naartoe krijgen’.”* (moeder 5)

### 4.2.2 Niet afhankelijk zijn

Zelfstandigheid en afhankelijkheid worden door de participanten als twee zijden van eenzelfde munt gezien. Het zo min mogelijk afhankelijk zijn van anderen is een uitdaging. Soms sluimert ook de angst dat ze niet voldoen aan het beeld dat kinderen van hun ouders (zouden moeten kunnen) hebben. Vader 3 deelde:

*“Ik vind dat als ouder je een voorbeeld moet kunnen geven aan je kinderen. Afhankelijkheid zou voor hen een verkeerd beeld geven denk ik. Het legt ergens wel een druk op mij terwijl dit niet zou mogen. Het raakt mij te denken hoe geforceerd mijn denken soms is over dat alles zo ‘normaal’ mogelijk moet zijn.”* (vader 3)

Deze drang naar zelfstandigheid is ook net sterk gevoed door het willen voldoen aan het beeld van hun kinderen. De ouders willen zelfstandig overkomen naar hun kinderen. Zo zei moeder 1: *“Ik wil niet hebben dat ze later zeggen ‘mijn mama zat altijd in de zetel’, die kon niets’. Dat wil ik niet.”* (moeder 1). Ook moeder 2 zei:

*“ik wil toch nog altijd een zekere zelfstandigheid hebben. En ook naar de kinderen toe vind ik dat wel heel belangrijk. Dat ze dat ook zien, dat hun mama nog wel dingen kan, dat mama niet altijd afhankelijk is van iedereen en van alles.”* (moeder 2)

Het streven naar zelfstandigheid wordt ervaren als een spannende evenwichtsoefening. Bijvoorbeeld zei vader 6:

*“Dus ik moet daar een beetje het midden zoeken en zelf nog dingen doen, maar op een bepaald moment zeggen van ‘neen, ok, ik kan dat misschien zelf en trager doen, sowieso, of anders doen ook, misschien niet zo perfect of zo, ik kan het in principe nog wel zelf. Maar, het moet nu ook anders, ik moet uitbesteden, of hulp vragen of op een andere manier doen, of samen doen.”* (vader 6)

Het niet tekort willen doen aan zichzelf en aan de kinderen is aldus een sterke drijfveer. Dit benoemde ook vader 3:

*“Zelfstandig zijn kan vermoeiend zijn in bepaalde situaties maar het heeft ook een positieve boost in je eigenwaarde. Afhankelijkheid zou daar iets negatiefs in worden en van dat negatieve wil ik mijn*



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Resultaten (thematische analyse)

kinderen van afschermen. Ik wil dat zij een papa zien die alles kan wat goed is voor de kinderen.” (vader 3)

Er zijn daarbij eigen succeservaringen die de ouders bevestigen in hun kunnen. Zo gaf moeder 1 volgend voorbeeld:

“De vriend van mijn dochter zegt vaak, niet tegen mij maar hij zegt dat dan tegen haar, ‘amaj, ik heb echt bewondering voor dat je mama op Kerstdag alles zelf heeft klaargemaakt. Mijn mama heeft geen beperking en zij gaat alles halen bij de traiteur’.” (moeder 1)

Bovendien zijn ouders in zichzelf gesterkt wanneer vooropgestelde doelen worden behaald. Dat benoemde ook moeder 3:

“Dat ik ondanks mijn zicht tegen het einde van de dag kan zeggen, ik heb het toch allemaal voor elkaar gekregen, ze proper gedaan, de kleren in de bakken gezet, mijn was is gedaan, ze hebben hun boterhammen, de boekentassen zijn in orde. (...) ik kan altijd zeggen, mijn dag is om, alles is in orde. Daar ben ik wel trots op.” (moeder 3)

### 4.2.3 Ervaringen delen met rolmodellen

Het kunnen uitwisselen van ervaringen is eveneens belangrijk gebleken in de belevingswereld van moeders en vaders met een visuele beperking. Vader 7 zei:

“het is nu niet dat we daar elke week naar bellen, van zeg, doe jij dat ook. Maar dat komt natuurlijk wel ter sprake, maar zoals, je leert van elke ouder iets hé, dat hoeft daarom geen blinde ouder te zijn,... (...) Maar het is natuurlijk, het blijft wel interessant dat je andere mensen kent die, ook als voorbeeld, dat je weet, die hebben het voor ons gedaan, dus zullen wij het ook wel kunnen. Dat is natuurlijk niet onbelangrijk.” (vader 7)

Het feit dat de ouders andere slechtziende of blinde ouders kennen sterkt hen. Dit illustreerde vader 3:

*“of ik contact heb met slechtziende mensen die ouder zijn: Ja, via groepen op facebook heb ik dichte contacten waar ik bijna dagelijks mee communiceer via messenger. (...) ik stel veel vragen aan hen, in verband met kinderen en hoe bepaalde zaken te doen, openbaar vervoer, in het donker lopen met een buggy. Veel informatie is daar ook niet over te vinden, alles is enorm persoonsgebonden. Maar het contact op zich met deze personen vind ik leuk, het geeft het gevoel van niet alleen te zijn.”* (vader 3)

Die andere ouders zijn een voorbeeld en een letterlijke of imaginaire hulpbron om twijfels te overwinnen. Ook moeder 5 duidde op de meerwaarde van het kennen van rolmodellen:

“Misschien dat het mij ook wel hoop geeft, want... ik ben jaren op [kamp] geweest, en daar waren twee moeders, slechtziende moeders, en die waren daar met hun kinderen. Dus dan had ik zoiets van ‘als jullie dat kunnen, ik ook’. Ik heb altijd wel voorbeelden van tevoren gehad, dat het voor mij duidelijk was van ‘het kan gewoon’. (...) Ik had dan ook het gevoel dat de twee slechtzienden die ik toen kende, die zien allebei minder dan mij, die doen het ook dus ik had zoiets van ‘als jullie die al kunnen groot krijgen, ik ook he’. Allé ja. Dus het is gewoon belangrijk dat je die voorbeelden hebt dat het kan. natuurlijk, iedere ouder stoot op andere dingen, dat is normaal, maar je hebt dan wel getoond gekregen van ‘oh dit is ook echt geen probleem’.” (moeder 5)

### 4.2.4 Vindingrijk en vooruitziende zijn

De ouders gaven aan dat een oplossingsgerichte levenshouding hen hielp. Zo beschreef moeder 1 de zoektocht naar andere middelen en oplossingen, en de voldoening die het geeft wanneer een

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Resultaten (thematische analyse)

oplossing gevonden wordt. Het vraagt wel wat tijd, energie en zoekwerk van de ouders om tot bruikbare alternatieven te komen en overtuigd te geraken van de eigen oplossingen. Moeder 3 zei daaromtrent:

“Ik heb er mij wel bij neergelegd van ok, het is niet omdat ik ze naar de opvang stuur dat ik een slechte mama ben. Want dat dacht ik in het begin wel” (moeder 3)

De moeders en vaders ervaren het ouderlijk handelen als telkens opnieuw durven kiezen en vindingrijk nieuwe manieren proberen om ergens mee om te gaan. Vader 7 benoemde:

“Er zullen vast nog dingen zijn maar ja, je zult het moeten proberen, om meestal een oplossing te vinden en soms zal de omstandigheid u dwingen hé. In het begin lijken dingen onmogelijk, maar dat je dan toch eens probeert of effectief niemand anders vindt en het dan toch maar zelf doet.” (vader 7)

Moeder 1 schetste dit ook aan de hand van een concreet voorbeeld:

“Mijn auto is twee jaar op de oprit blijven staan. ik wou hem niet weg doen. Ik dacht van ‘neen, ik kan dat niet oplossen, zonder auto kun je niet leven’. Ik dacht dat, maar dat is dus zever he. Het kan dus perfect, maar je moet open staan om het te willen.” en vulde hierbij nog aan “Nu heb ik dat een plaats gegeven, en de kinderen zijn nu ook ouder. Ze kunnen zelf de trein nemen, ze kunnen zelf de fiets nemen, maar in het begin vond ik dat zeer lastig. Altijd moeten vragen (...)” (moeder 1)

Ook moeder 2 vertelde over de zoektocht naar oplossingen:

“omdat je meestal een auto nodig hebt. Dat is zo het punt waar ik altijd op kom. Maar, ik ben wel van plan om op dat punt, ik wil wel ook nog dat ik meer met hen het openbaar vervoer ga pakken. Bijvoorbeeld gisteren moesten we naar de kinderarts in [ziekenhuis], dan heb ik mijn mama opgetrommeld om met ons te rijden, terwijl dat ik zo dacht van eigenlijk had ik dat ook met de bus kunnen doen hé. Maar ja, met ons twee de bus op en naar [ziekenhuis], maar ja, dan was ik weer mijn dag kwijt geweest, dus in dat opzicht heb ik dat dan niet gedaan. Dat zijn dan nog wel dingen dat ik dan ook wil doen. Soms heb ik zowel het idee van, we zouden dat of dat kunnen doen, maar dan, ja” (moeder 2)

Anticiperend structureren en plannen wordt hierbij door verschillende ouders als behulpzaam en soms zelfs voorwaardelijk beschouwd om recht te kunnen doen aan hun ouderschap. De grootste uitdaging voor vader 1 was bijvoorbeeld om ongelukjes te voorkomen:

“Voor mij persoonlijk, was dat de periode dat hij begon te kruipen. Dan moest je echt wel constant checken ... en zorg je sowieso dat je omgeving, dat daar niets stond dat ervoor kon zorgen dat er iets ... ik zeg maar iets, een glas hier op tafel of zo.” (vader 1)

Het tijdig hulp vragen maakt, voor moeder 1, dat er altijd wel iemand is die kan ondersteunen. Maar ook het hebben van een back-up plan biedt rust tijdens intense momenten. Zo verwees vader 7 naar het einde van de zwangerschap:

“Je moet wel nadenken over de verschillende opties, van kijk, je moet het nummer van de taxi bij de hand hebben en als het nu 's nachts was gebeurd, dan rijden er geen bussen. Op zich is het allemaal niet ver, het is tien minuten met de bus, maar ja, je moet op dat moment zien, wat kan er, wat kan er niet. En als het 's nachts is, dan heb je waarschijnlijk geen andere optie dan...” (vader 7)

Dit voorbereid zijn geldt voor de individuele ouder, maar zeker ook in functie van de kinderen.

Moeder 2 legt bijvoorbeeld heel bewust keukentafeljes buiten handbereik:

“gewoon ook omdat ik dat, als hij dat neemt, ga ik dat waarschijnlijk niet gezien hebben, misschien heb ik het wel gehoord, maar daar wil ik niet vanuit gaan (...) ik wil dan zo ook niet dat extra risico nemen of hoe moet ik dat zeggen.” (moeder 2)

De ouders bouwen aldus een zekere veiligheid in, omdat ze ervan uitgaan dat ze het anders niet of niet op tijd gezien zouden hebben. Daarnaast bespaard het de ouders in zekere zin energie door voorbereid te zijn. Door alles steeds op een vaste plaats te bewaren of terug te leggen wordt rust

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Resultaten (thematische analyse)

gecreëerd binnen het dagelijkse gezinsleven en kan het continu op zoek moeten zijn worden vermeden. Door bijvoorbeeld altijd iets van speelgoed bij te hebben vermijdt de ouder in een minder vertrouwde omgeving op zoek te moeten gaan naar een veilige speelhoek. Moeder 5 zei daarover: “we hebben nu zoiets van ‘als we ooit nog eens iets nieuw uitproberen gaan we eerst onder ons twee gaan en dan pas met haar erbij’. (...) Als volwassene kan dat zoveel kwaad niet als je omwegen maakt, maar je kan dat niet verlangen van een kind vind ik.” (moeder 5)

Het proberen vermijden van onvoorziene situaties door voorbereid te zijn is aldus een motivatie voor ouders om anticiperend te handelen en preventief creatieve oplossingen te voorzien.

### 4.2.5 Zintuigelijk

De participanten benoemden ook heel wat manieren waarop ze hun zintuigen inzetten bij het ouderschap. Voor de ouders, die nog visuele waarneming hebben (gehad), was het visueel meemaken van mijlpalen in de ontwikkeling van het kind erg krachtig. Zo zei bijvoorbeeld moeder 2: *“Het is heel raar, maar ik heb zo zitten wenen, omdat ik [zoon] zijn eerste stapjes heb gezien, dat was voor mij echt een belangrijke, dat ik die nog kon zien”* (moeder 2). Op het concrete niveau speelde het zicht ook mee waar mogelijk. Bij ouders die nog een restvisus hebben werden de kinderen soms in felle kledij gekleed of kon met contrast worden gespeeld. Bijvoorbeeld zei moeder 2: *“ik heb zo van die tuten gekocht die, als het licht gebrand heeft licht geven in het donker, euhm, dus dat helpt dan ook al als je die moet zoeken, dan vind je die ook al iets sneller.”* (moeder 2). Ook werd de afstand waarbinnen de kinderen vrij mogen spelen/bewegen ingekort naargelang het visuele bereik van de ouder. Met andere woorden werd ieder zintuig in de mate van het mogelijke ingezet.

Sommige ouders gaven aan dat ze hun gehoor actief gebruiken. Volgens moeder 5 is het namelijk zo, net als bij ziende ouders, dat als kinderen stil zijn je als ouder moet gaan kijken. Moeder 2 zei: “ik heb eigenlijk altijd wel gewoon geweest om heel goed mijn gehoor te gebruiken ook, dus ik merk dat ik daar nog meer op betrouw nu, ook met de kindjes. Ik hoor meestal eerst wat ze doen, of juist niet doen, of verkeerd doen en dan pas kijk ik. Dat is misschien heel raar omdat zo uit te leggen, maar daar komt het wel op neer. Op zich maakt dat denk ik niet zoveel uit of dat je het nu eerst ziet of eerst hoort” (moeder 2)

Zo ook zei moeder 6: “direct van zodra ik iets hoor, er direct bij gaan om te checken wat er is. Dat is belangrijk, anders weet je niet wat er aan de hand is.” (moeder 6). Ook vader 1 gaf een voorbeeld van hoe het gehoor bewust wordt ingezet bij interactie:

“Hij weet wel, er zijn wel bepaalde afspraken. Bijvoorbeeld dat hij soms wat meer auditief moet zijn, bijvoorbeeld als ik zeg van goeiemorgen, moet hij ook een goeiemorgen terugzeggen. Dat ik weet van hij zit daar of daar” (vader 1)

Sommige ouders gaven ook aan dat de tastzin intenser aanwezig is in hun opvoeding. Moeder 1 beschreef dat fysiek contact bewuster en krachtiger is geworden:

“ik heb daar veel voor geweend in het begin, want ik dacht ‘oh ik ga mijn kinderen niet meer herkennen’. Maar nu, ik sta daar geen dag meer bij stil. Ah neen, want je voelt ze. Je geeft een knuffel, we zijn veel tactieler geworden.” (moeder 1)

Ook moeder 3 ervoer dat tast bepaalde zaken in de communicatie kan compenseren:

“Ik dacht bij mezelf van nu moet ik kijken of ik het ook kan voelen, dan heb ik hem tegen mij gehouden en je voelde echt dat gezichtje zo vertrekken. Dan dacht ik bij mezelf van, het is goed, als ik hem niet meer zie, ik voel hem nog lachen.” (moeder 3)

Hoewel jonge kinderen dat vaak niet graag hebben, wende het kind van vader 7 eraan dat hij regelmatig diens gezichtje aanraakte. Deze aanrakingen verschaffen de ouder immers informatie

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Resultaten (thematische analyse)

die een ziende ouder visueel waarneemt. De tastzin biedt de ouder dus informatie: *“Het is vooral gelijk bijvoorbeeld je melk en al. Je steekt daar ook een keer uw vinger in he. Als het te warm is ga je het ook wel voelen.”* (vader 1).

Met betrekking tot het 'aanvoelen van' de situatie en het kind, waarover ook Van den Abbeel & Balfort (2015) schreven, gaf vader 7 aan hoe belangrijk het is om een innerlijke rust uit te dragen: *“hoe rustiger, hoe kalmer dat je zelf bent, hoe rustiger dat zij ook is, ze reageert daarop, als je zelf in paniek bent, ze voelt dat direct en ze wordt dan zelf ook vervelend. Dus de kunst is echt om rustig te blijven”* (vader 7)

#### 4.2.6 Een eigen aanpak

Met betrekking tot de concrete ouderschapspraktijk gaven de ouders heel wat voorbeelden aan om hiermee om te gaan en alles geregeld te krijgen. De moeders en vaders onderstreepten, door middel van deze werkzame eigen aanpak, niet bestempeld te mogen worden alsof ze het ouderschap niet zouden aankunnen. Zelf maken de ouders gebruik van een computer en een telefoon met spraak- en/of vergrotingssoftware, een digitale leesloep, aangepaste contrasten, een witte stok, ... Per ouder is het een uniek pakket aan hulpmiddelen die de persoon faciliteren in het dagelijks leven. Hoewel het aanvankelijk emotioneel uitdagend kan zijn om een witte stok te gebruiken, kan die weldegelijk praktisch nut bewijzen. Zo zei moeder 5:

*“Ik heb mij toen ook een speciale stok aangeschaft, die ik super lang kan maken maar die ik evengoed kon gebruiken als ik alleen was. (...) Zo'n bovenstuk dat kan uitschuiven is voor mij wel handig, want als ik weg ben met haar heb ik zoiets, zeker de eerste keren dat ze te voet met mij naar school ging, van 'je mag die verantwoordelijkheid niet op een kind haar schouders leggen'. Dus die kon ik zodanig uitschuiven dat ik voor ons alle twee ...”* (moeder 5)

Maar ook ruimer werden heel wat concrete situaties toegelicht. Met betrekking tot de hygiëne en gezondheid van het kind was er slechts één ouder die alternatieven aanhaalde om zelf de lichaamstemperatuur te meten of de nagels van het kind te knippen. Andere ouders werden afgeraden dit zelf te doen, voelen zich te onzeker of hebben nog geen alternatief gevonden dat voldeed. In dit geval nam iemand anders dit op zich, zoals de partner, kinderopvang, ... Voor overige kindgerichte handelingen haalden de ouders echter wel meer opties aan. Zo zei vader 2: *“bijvoorbeeld welk nummer tuutje je moet daarop zetten; dat zijn moeilijke dingen maar ik denk ook met labelingen en bepaalde kleuren of... dat je dingen kan regelen.”* (vader 2). Ook moeder 3 vertelde: *“de flesjes, op mijn slechte dagen, weeg ik die af met een sprekende weegschaal.”* (moeder 3). Omtrent hoeveelheden afmeten zei ook moeder 6:

*“Ze verkopen inderdaad een soort maatbeker waar ik niet kan op zien hoeveel het is. Ik heb het gevonden, ik doe het met een spuit, ik heb een spuit van 50 ml gekocht, en ik weet, voor broccoli en bloemkool heb ik 200 ml nodig, dus dat betekent 4 van die volle spuiten. Dan vind je iets anders, je moet ook proberen, dan vind je het wel.”* (moeder 6)

Opvallend is dat vele trucjes toegelicht werden, maar dat deze per ouder verschillend kunnen zijn: wat (niet) werkt is persoonlijk. De kledij van de kinderen was soms ook uitdagend, qua maten en stijl. Hiervoor werkten vele ouders samen met hun partner of kind(eren) en om vlekken te vermijden deed veelal iedereen dagelijks verse kleren aan. Soorten buggy's, buikdragers, draagdoeken, ... werden allemaal vernoemd als alternatief voor het kind in een wagenzitje en/of de noodzaak om veilig met een kind de straat op te gaan. Iedere ouder had hierin zijn persoonlijke voorkeur. Hieromtrent zei vader 7:

*“Ja, maar dat is op zich een bewuste keuze om dat met een draagdoek te doen, omdat dat veel gemakkelijker is, in mijn geval, dan een buggy, die je moet, meestal vooruit duwen, maar ja, met een*

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Resultaten (thematische analyse)

stok is dat nogal lastig. Maar, ik heb het ook al gedaan zodat ik de buggy naast mij heb, maar dat gaat niet op elk trottoir, die zijn niet breed genoeg. Dus, ja, op zich is dat een hele goede oplossing waar ik heel blij mee ben, [dochter] ook wel, ze vindt dat ook wel fijn.” (vader 7)

Ook de verhaaltjes voor het slapengaan bestaan eventueel als brailleboek of zijn beschikbaar als luisterboek. Zo ook waren op vlak van communicatie met de kinderopvang of school vergrote of digitale heen-en-weer schriftjes mogelijk. Hieromtrent zei vader 1:

“Het begint eigenlijk al met de agenda, de agenda is eigenlijk een communicatie middel tussen de ouder en leerkracht, waarbij dat dan altijd over en weer gaat. Dat moet ook afgetekend worden en dergelijke en ja, dat is bij ons vooral mijn vrouw die dat opvolgt. Maar, andere zaken, bijvoorbeeld rekenen is iets dat ik vooral doe. De tafels en dergelijke, ik probeer ook zoveel mogelijk samen met hem dat er goed in te krijgen, omdat dat wel belangrijk is.” (vader 1)

### 4.3 Cluster 3: normaliseren

Wanneer de twee voorgaande clusters worden overschouwd dan verschuift het potentieel bijzondere of problematische voor het ouderschap door moeders en vaders met een visuele beperking naar de achtergrond. Het ouderschap lijkt niet per se alledaags en niet alles verloopt zoals het algemeen vertrouwd is, maar er zijn talloze trucjes en andere manieren om ouder te zijn. Bijgevolg voelt het ouderschap voor de moeders en vaders uiteindelijk als normaal aan. Deze cluster staat daarom stil bij deze normaliserende dynamiek. Het bleek dat het ouderschap went, en minder speciaal wordt, door de tijd die er overheen gaat. Dit niet alleen voor de ouder en de omgeving, maar ook voor het kind dat er dagdagelijks mee opgroeit. Daarnaast werd verwezen naar het feit dat het ouderschap mogelijks anders maar uiteindelijk toch hetzelfde lijkt. De moeders en vaders spiegelen zich aan dat wat goed ziende ouders ook doen, illustreren hun vlot draaiende gezinsorganisatie en hebben geen nood aan professionele hulp bij het ouderschap. Tot slot kon zelfs op drie niveaus meerwaarde van de visuele beperking worden gevonden in de belevingen van de ouders.

#### 4.3.1 Gewenning

Er treedt na enige tijd gewenning op en het ouderschap door moeders en vaders met een visuele beperking normaliseert. Dit niet alleen voor de ouders, maar ook voor de omgeving en de kinderen binnen het gezin. Zo komen de triade van het opvoeden van Immelman (Meijer, 2002) en de wisselwerkingen binnen het denkkader omtrent ouderschapconstellatie (De Belie, 2005) hier terug.

#### De ouder

Als eerste lijkt voor de moeders en vaders met een visuele beperking het speciale te worden ingeruild voor het gewone. Doordat de ouder leeft met de visuele beperking is deze zich niet echt nog bewust van hoe anders dit is. Dit benoemde moeder 2:

“Ik heb al mijn truckjes zelf geleerd en ik heb ook... Het is eigenlijk nu ook maar met naar de revalidatie te gaan, euhm, dat ik op heel veel truckjes gevallen ben, dat blijkbaar gewone mensen niet gebruiken, maar waar ik eigenlijk nooit bij stilgestaan heb dat dat een truckje was omdat ik niet zo goed zag.” (moeder 2)

De visuele beperking verschuift naar de achtergrond. Ook moeder 1 ervoer dit:

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Resultaten (thematische analyse)

“Ik denk wel dat het anders is. Maar ja, we zijn zodanig aangepast dat we het eigenlijk niet meer weten. Dat is moeilijk, maar ja ik denk wel dat het anders is. Maar dan weer altijd naar dat praktische toe. Niet naar de band met je kinderen toe of zo.” (moeder 1)

Met andere woorden treedt er een gewenning op. Naarmate de context meer vertrouwd aanvoelt en de ouders ervaring hebben, wordt het ouderschap steeds minder speciaal. Moeder 2 gaf hieromtrent aan:

“vooral bij [dochter] was alles nieuw, ons eerste kindje, dus dan ben je zo heel voorzichtig. Bij de tweede weet je het allemaal een beetje hoe dat het in elkaar zit. Ik vond wel dat je merkt dat je, je bent nog altijd voorzichtig, maar dat is wel op een andere manier zo” (moeder 2)

### Omgeving

Als tweede lijkt ook voor de omgeving de visuele beperking naar de achtergrond te verschuiven naarmate de tijd verstrijkt. Het gegeven went en er hoeft niet telkens op teruggekomen te worden. Zo zei moeder 2:

“Als ik ze 's woensdags ga halen dan weet de juf wel, als ze mij nodig heeft, dat ze naar mij moet komen, dat ze niet moet staan zwaaien aan de overkant van de speelplaats, van 'hallo kom eens naar hier', dat scheelt dan wel, maar voor de rest wordt daar eigenlijk ook gewoon niet echt iets over gezegd, nee.” (moeder 2)

Dit illustreerde ook vader 1:

“Je groeit eigenlijk op samen met die mensen, dus heb je redelijk wat raakvlakken in die zin. We zijn meestal rond dezelfde leeftijd, je zit ook allemaal een beetje in dezelfde periode in u leven (...) Je hebt ook veel dingen die je dan bijvoorbeeld samen doet he, uitstapjes of zo. Dus ja, je leert die mensen ook wel heel goed kennen door de jaren heen. (...) dus ja die letten daar eigenlijk niet meer op.” (vader 1)

En ook moeder 5 herkende de gewenning:

“de eerste keer dat ik ze ging halen waren het wel allemaal zo van die blikken van ‘heu, wat komt die hier...?’. Ja ik had de buggy nog bij toen en de witte stok; maar gaande weg vergeten ze het dan ook en moet je zelf twee keer uit je doppen kijken als je de speelplaats op gaat. Ondertussen zijn die dat allemaal zodanig gewoon.” (moeder 5)

### Het kind

Als derde menen verschillende moeders en vaders dat hun kinderen de gezinssituatie, de opvoeding en de ouders niet als bijzonder ervaren. Hierover zei vader 1:

“het is op een gegeven moment als hij zo twee jaar, twee jaar en een half was. Dan kwam hij in een fase dat hij dat begon te merken. (...) En gho ja, hij heeft dat eigenlijk zonder veel problemen (...) Dus allé [Zoon] weet eigenlijk van niet beter.” (vader 1)

Ook moeder 1 illustreerde dit:

“Dan zeggen ze dat ook wel een keer, van 'gho mama, eigenlijk thuis zien we dat eigenlijk niet meer aan jouw.' maar ik heb dat eigenlijk nooit echt zo gezien dat zij daar moeite mee hadden.” (moeder 1)

Het feit dat het kind in deze context opgroeit, maakt dat het als normaal voor hen aanvoelt. Bijvoorbeeld zei moeder 2:

“Ja, ik denk dat het misschien dan bij [zoon] gemakkelijker zal zijn, omdat die eigenlijk nooit gaat geweten hebben dat ik nog iets of wat goed gezien heb. Want tegen dat hij dat goed en wel gaat

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Resultaten (thematische analyse)

beseffen zijn we nog een jaar later, dus ja, hij gaat mij nooit weten auto rijden hebben bijvoorbeeld hé. Dus, misschien is dat dan gemakkelijker (lacht).” (moeder 2)

Ook vader 5 zei dat kinderen wennen aan de situatie, waardoor het ouderschap door een moeder en/of vader met een visuele beperking als normaal aanvoelt:

“[Dochter] is het ook wel gewend om, zoals een andere kleuter het misschien gewend is om als er ergens naartoe te gaan is van in dat autozitje geplant te worden, het openbaar vervoer te nemen. En daar waar ze al geweest is ondervind je dat ook wel.” (vader 5)

### 4.3.2 Anders, maar hetzelfde

Het ouderschap door moeders en vaders met een visuele beperking kan vervolgens genuanceerd worden. Het ouderschap kan anders verlopen maar lijkt tegelijk op hetzelfde neer te komen. Zo stelt moeder 6: *“misschien is de manier om sommige dingen te doen als ouder met een visuele beperking anders, maar het komt op hetzelfde neer.”* (moeder 6). Ook vader 1 omschreef dit als volgt:

“Ik denk dat er een stuk gecompenseerd wordt door middel van hulpmiddelen en een sociaal vangnet en uw partner ook voor een stuk. Maar dat dit eigenlijk in de grote lijnen eigenlijk 't zelfde is he.” (vader 1)

In de beleving van de ouders lijkt de logica: het ouderschap verloopt anders maar is uiteindelijk gewoon hetzelfde. Er werd bij deze drang om finaal als normaal gezien te worden verwezen naar drie aspecten die verklarend kunnen zijn voor deze dynamiek.

#### Andere ouders als referentie

Als eerste werd regelmatig verwezen naar het handelen van andere ouders: wat anderen (ook) doen is normaal. Bijvoorbeeld zei vader 3: *“Er zijn ook gewone en ziende ouders die geen rijbewijs hebben en dat ook alles afhankelijk is van het openbaar vervoer.”* (vader 3). Het feit dat andere ouders het ook zo doen, maakt dat dit niet per se als problematisch, bijzonder of anders kan worden beschouwd. Bijvoorbeeld zei moeder 5:

“bij een binnenspeeltuin (...) daar mag ze evengoed wel vrij rondlopen van ons. (...) Dan gaan we soms half mee binnen, maar eigenlijk doen nog ouders dat. We zijn daar niet alleen in. De zinden zien wij dat ook doen; dus eigenlijk...” (moeder 5)

Dit illustreerde ook vader 7: “Maar ja, er zijn ook andere ouders met een draagdoek, dus dat is ook niet zo speciaal meer. Maar, het is wel leuk dat er opties zijn natuurlijk” (vader 7). Anderen zijn de referentie om het eigen handelen te normaliseren. Zo zei vader 7:

“ik denk wel dat wij proberen haar goed aan te voelen en dat we wel letten op hoe ze is en waar ze op reageert. En dat zullen andere ouders ook doen natuurlijk, dat wil ik zeker niet zeggen, maar... ik denk ook niet dat we dat minder doen” (vader 7)

#### Een vlot draaiend gezin

Als tweede werd er verwezen naar de gevonden evenwichten binnen het gezin om het eigen ouderschap als normaal te beschouwen. De ouders gaven meerdere voorbeelden van hoe hun eigen dagbesteding en de rolverdelingen binnen het gezin ingevuld zijn. Bijvoorbeeld zei vader 2:

“ik heb ook vroeger gestreken als ik alleen woonde. Zij strijkt veel meer en veel properder, maar als er een keer iets gestreken moet worden dan... Ik deed zo één kant van de T-shirt, daar is ze niet tevreden mee, dus ja” (vader 2)

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Resultaten (thematische analyse)

Voor sommige aspecten wordt de visuele beperking aangehaald als reden om iets niet te doen of als verklaring om het anders te doen; maar per ouder gaat dat om andere gezinstaken. Bovendien lijkt in de praktijk het resultaat hetzelfde: ieder gezin bleek een persoonlijke samenstelling te hebben gemaakt om tot een georganiseerde machine te kunnen komen. De systematiek, de eigenzinnige routine, waarmee de ouders taken binnen het gezin invullen is opvallend. Hoewel bepaalde zaken meer energie vragen, betekent dit echter niet dat de ouder omwille van de visuele beperking een proportioneel andere wisselwerking ervaart met de partner of externe diensten. Hoe alles loopt, is door de ouders soms als anders omschreven, maar doordat het gezin op die manier vlot draait voelt het als normaal aan.

### Het uit blijven van professionele hulp

Als derde beargumenteren de ouders het normale van het eigen ouderschap ook door te verwijzen naar de afwezigheid of overbodigheid van specifieke professionele hulp. De eigen revalidatie van de persoon wordt belangrijk geacht en daarbij zijn wel vaak hulpverleners betrokken. Zo illustreerde moeder 1: *“Maar ik denk dat dat ook is omdat ik eigenlijk goed gerevalideerd ben. Ik heb mijn rol als mama eigenlijk, door te revalideren, wel snel weer goed kunnen opnemen.”* (moeder 1). Vader 3 zei hieromtrent: *“Hulpverleners hebben wij geen nood aan, ik laat mij begeleiden door licht en liefde maar dat is voor papierwerk en de praktische kant van hulpmiddelen die ik nodig heb.”* (vader 3). Hoewel de visuele beperking misschien uitzonderlijk is, wordt het ouderschap als normaal beschouwd en dan lijkt het ook normaal om daar geen hulp voor nodig te hebben. Nadat de kraamzorg is afgerond en de begeleiding door Kind & Gezin bijvoorbeeld is doorgegeven aan het CLB van de school, trekken de ouders hun plan. Extra hulp lijkt niet nodig, waarmee de ouders het normale van hun ouderschap lijken te illustreren. Het bleek dat de nood aan professionele hulp klein is. Zo zei vader 1:

*“Pff... goh, niet echt. Denk moest ik nu echt die vragen expliciet gesteld hebben, dat daar waarschijnlijk wel ergens, ik vermoed de ruimte voor zou gemaakt geweest zijn ze, alé ja. Ik vermoed dat dat misschien zelfs, als je ziet wat Kind & Gezin eigenlijk allemaal wel qua ondersteuning kan bieden, ook wel binnen de brailleliga en zo wat zaken mogelijk zijn, of vanuit het Vlaams oogpunt. Maar ik persoonlijk heb daar eigenlijk nooit echt de vragen naar gesteld.”* (vader 1)

Ook vader 2 zei hierover:

*“Ik specifiek, ik denk dat ik wel oplossingen zelf kan vinden maar moest ik zwaarder slechtziend zijn waarschijnlijk wel. Maar nu heb ik mijn madam die van alles doet, dus ja heb ik nog niet de noodzaak gehad om dat te doen, maar het zal waarschijnlijk wel bestaan.”* (vader 2)

Er wordt dus niet echt gebruik gemaakt van professionele hulp bij het ouderschap als slechtziende of blinde ouder. Tegelijk blijken de percepties over die hulp op zichzelf in zekere zin verbijzonderend of problematiserend. Moeder 2 vertelde hierover:

*“dat is eigenlijk nooit ter sprake gekomen, over het ouderschap, of over hoe je dat aanpakt. (...) één keer is dat wel ter sprake gekomen en dat ging dan over spelletjes. (...) Maar dat is eigenlijk het enige dat eens vernoemd is geweest, voor de rest... nee. (...) Ik denk dat dat wel eens handig zou geweest zijn. Ik weet ook niet zo goed wat ze zouden kunnen vertellen langs een kant, maar alé ja, er is ook eigenlijk nog nooit de vraag gesteld van 'lukt dat eigenlijk met uw kinderen?'. Of 'bots je op problemen, om ze op te voeden, of weet ik veel wat, of om ze te verschonen'. Die vragen zijn eigenlijk nooit gesteld geweest. Jammer misschien hé?”* (moeder 2)

Volgens vader 2 hebben professionals, naast ervaringsdeskundigen, zeker ook een plaats, maar missen zij expertise: *“maar dat is ook maar iedere keer... toch niet de situatie waarin dat je terecht*



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Resultaten (thematische analyse)

*komt.*” (vader 2). Daarnaast wordt het uitblijven van professionele hulp beargumenteerd vanuit kritische ervaringen. Bijvoorbeeld zei moeder 3:

“Nee, want die hebben dat allemaal niet gezegd. Dat is het hem juist, die hebben dat niet gezegd. ‘Goh, dat is een goede truck, die kan ik mee nemen’, zo kwam die naar mij. Hoe ik de kleine waste met vochtige doekjes en de oudste met bodylotion, ‘dat is een goede truck, die ga ik mee pakken ze’. ‘Jij zou beter baby lessen komen geven aan ons, want jij doet dat hier heel goed’. Die zei dat tegen mij.” (moeder 3)

Ook vader 7 illustreerde dit:

“we hebben dan een cursus of die paar sessies gedaan, maar ook daar zitten zaken in, waarvan je achteraf zegt van, ja dat hebben wij toch anders gedaan. Dat zouden we toch... Ik heb dat daar ook gezegd, dat verhaal over die natte doekjes, laat dat maar zo hé. Schrap dat maar uit je cursus, want dat werkt niet, voor ons niet.” (vader 7)

Kortom, voor moeder 5 doet de visuele beperking er in feite niet toe:

“Maar uiteindelijk, wij hebben zoiets van ‘wij zijn slechtziend, zij is goed ziend, dus het is niet belangrijk of zij dat nu wel of niet weten’. Het gaat om [dochter] uiteindelijk, niet om ons.” (moeder 5)

Deze paragraaf kan aldus besloten worden met een uitspraak van vader 5:

“Zoals ik vroeger mijn moeder hoorde zeggen ‘je moet ogen op je rug hebben’. Wel, mijn gewone ogen die werken misschien slechter, maar mijn ogen op mijn rug werken even goed als bij iemand anders.” (vader 5)

### 4.3.3 Zelfs een meerwaarde

Sommige participanten geven aan dat ouder zijn en kinderen hebben een verrijking is voor het leven. Het niet ouder worden zou voor hen dus een verarming of uitblijven van een verrijking betekenen. Er kan echter ook een meerwaarde van de visuele beperking gevonden worden op drie niveaus.

#### Een verrijking voor de ouder-kind relatie

De visuele beperking kan een verrijking vormen op het vlak van interacties. Dit binnen het gezin, in de relatie tussen ouder en kind. Moeder 1 zei: *“Ik denk niet dat de band met je kinderen ... dat kan wel versterken door zoiets. Omdat je opener bent; je praat daarover en automatisch praat je over gevoelens he met je kind”* (moeder 1). Ook zei moeder 1:

“Maar eigenlijk mentaal, qua... we staan veel dichter bij elkaar denk ik dan dat we anders zouden gestaan hebben omdat we alles zeggen en zeker meer over gevoelens dan we vroeger zouden gedaan hebben (...) En ook ja, een knuffel, want je ziet ze niet lachen of je ziet die mimiek niet. Dus meer zo dat... (...) Dat fysieke... Dat is ook anders. Denk ik he, ja ik denk dat we echt dichter bij elkaar gegroeid zijn en hoe dat mijn kinderen nu zijn tegenover andere mensen. Ik ben echt fier op hen.” (moeder 1)

Vader 1 benoemde hieromtrent ook zijn trots over de manier waarop zijn zoon omgaat met, oudere of beperkte personen. Volgend citaat is hierop van toepassing:

“However, as children grow older, mothers reported a “psychological bonus” in which they felt proud of their children due to their independence and the care and compassion their children expressed toward those living with a disability” (Barlow et al., 1999 verwijzing in Poole et al., 2014)

### Een verrijking voor het leven van het kind

Daarnaast is de visuele beperking een mogelijke verrijking voor het leven van het kind. Het feit dat het kind opgroeit met de beperking van de ouder, maakt dat de ouders veronderstellen dat hun kinderen die beperking niet als een probleem zien. Dit misschien wel op uitzondering van het moment waarop het kind in de puberteit zit en de visuele beperking van de ouder prominent aanwezig is. Maar doordat een kind opgroeit in een gezin, waar de visuele beperking van de ouder een plaats heeft gevonden in het dagelijks leven, wordt die beperking iets heel gewoons. Vader 5 aspireert:

“Als het in de lagere school misschien eens gaat over slechtzienden en blinden, dat die [klasgenootjes] dan zoiets hebben van 'he, wat voor rare wezens zijn dat', dat [dochter] zoiets heeft van 'ja. Dat is toch niets speciaal?'.” (vader 5)

Vader 3 omschreef eveneens dat hoe die zelf in het leven staat als persoon met een beperking een meerwaarde betekent voor diens kinderen:

*“Mijn kinderen zijn nog jong maar worden toch aangeleerd om alles zo zelfstandig mogelijk te doen en hulp te vragen waar nodig is. Ik ben daar fier op, ze leren omgaan met hoe ik als slechtziende de straat opga met mijn witte stok. Het feit dat ze gelukkig zijn maakt mij als papa fier op mijzelf en ook dat ik door mijn enorme zelfstandigheid mijn kinderen ook bepaalde zelfstandigheid kan aanleren. Veel kinderen zijn afhankelijk van vele zaken, ik leer mijn kinderen hoe ze bepaalde zaken het best onafhankelijk kunnen doen, (kleren uitdoen en aandoen, zichzelf wassen, boterhammen smeren, ...). Het feit dat ze dit willen kunnen en het ook kunnen, daar ben ik ook fier op.”* (vader 3)

Moeder 5 heeft daarnaast gemerkt dat haar dochter ook meer alert is in het verkeer:

“Wat ik bij haar wel merk, dat zal voor meer kinderen zijn van slechtziende ouders want dat is niet alleen zij, maar ze zijn in het verkeer veel alerter. Het is spontaan dat zij beginnen opletten. Ik heb dat bij ons [dochter], terug in de peuterklas, gemerkt als we samen naar school gingen en het was donker. Zij weet dan van 'ons mama ziet dan eigenlijk zo goed als niets'. En dat ze (...) ineens mijn hand nam, zodanig dat ze zelf gewoon het zebrapad aangaf” (moeder 5)

Ook vader 1 wees op het positieve perspectief van zijn zoon op de visuele beperking:

“die ziet eigenlijk vooral de voordelen. Vorige week zijn we naar [pretpark] geweest en je hebt daar zo'n priority card, (...) Ja, die vindt dat fantastisch he (...) Dus, gho ja, ik denk niet dat hij veel nadelen ervaart, eerder de voordelen.” (vader 1)

### Wanneer het kind een visuele beperking heeft

Tot slot lijkt er een verrijking te zijn wanneer ook het kind een visuele beperking heeft. Want:

“Zijn de ouders slechtziend, hebben ze de handicap al beleefd, en gaan ze dat meestal al doorgeven aan hun kinderen van zo moet je ermee om gaan. terwijl iemand die ziende ouders heeft, die ouders hebben totaal geen ervaring.” (vader 2)

Moeder 6 deelde hieromtrent haar eigen ervaring:

“dus ik wist wel, ik moet direct iemand zoeken voor [dochter], voor een vroege interventie of... om toch te stimuleren. Dus in die zin heeft dat zeker veel geholpen, om dingen van haar altijd van dichtbij te tonen of haar dingen laten aanraken, dat ze het in haar handen kan nemen. Ja, maar dus, dat zal misschien, een andere ouder heeft er misschien geen kennis over en zal dat misschien niet doen” (moeder 6)

#### 4.4 Samenhang tussen de clusters

Om de bespreking van de resultaten te besluiten is het zinvol de drie clusters met elkaar te verbinden. Bijgevolg werd een schema (zie figuur 3) opgebouwd die visualiseert hoe de subthema's zich tot elkaar verhouden en onderling verbonden zijn.

Vooreerst werd de ruimte opgedeeld in drie horizontale balken. De balk kind(eren) staat bovenaan, de balk ouders staat in het midden en de balk omgeving staat onderaan. De balk ouders is het dikst omdat deze masterproef rechtstreeks focust op ouderschap, en slechts indirect op wat dit ouderschap met kind(eren) of de omgeving doet. Vervolgens staan er twee structuren overheen deze drie balken.

Aan de linkerkant staat een structuur met ovalen die de inhoud van de eerste cluster visualiseert. Met name staat een ovaal met beperking specifieke uitdagingen relatief centraal in deze structuur, grotendeels in de balk ouder, deels in de balk kinderen en niet in de balk omgeving. Dit betreft uitdagingen die de persoon ervaart door de aanwezige visuele beperking, en waarbij die uitdagingen soms ook doorwerken op kind(eren). Rechts van deze ovaal en deels hiermee overlappend staat een ovaal praktische lasten. Deze ovaal is kleiner dan de ovaal met beperking specifieke uitdagingen. De ovaal loopt ongeveer evenveel door in de balk kind(eren), maar komt dus minder diep in de balk ouder. De ovaal praktische lasten betreft concrete uitdagingen waarmee moeders en vaders worden geconfronteerd, zoals het moeten afgeven van de eigen auto of autonome vervoersopties. Deze lasten beïnvloeden ook het kind of de kinderen waardoor deze ovaal ook deels doorloopt in die balk. Een derde, kleinere ovaal is die voor het taboe over (ouderschap door ouders met) een visuele beperking. De ovaal ligt op de overgang tussen de balk ouder en de balk omgeving en overlapt in de balk ouder grotendeels met de ovaal beperking specifieke uitdagingen. Het taboe komt vanuit de omgeving en is eerder beperking gerelateerd dan ouderschap gerelateerd. Een vierde ovaal illustreert de emotionele band met de eigen ouders. Deze ovaal staat relatief onderaan in de balk ouder en overlapt met de ovaal beperking specifieke uitdagingen. Deze ovaal is nog kleiner dan de voorgenoemde ovalen, omdat dit aspect minder uitgebreid werd besproken. Meer bepaald wordt de band met de eigen ouders beïnvloed door hoe die eigen ouders de visuele beperking van hun kind ervaren. In essentie kan deze structuur worden samengenomen in dat wat twijfels over (goed genoeg) ouderschap kan worden genoemd. Daarmee wordt bedoeld dat er bepaalde moeilijkheden en aspecten zijn die (de beleving van) het ouderschap kunnen problematiseren.

Eerder aan de rechterkant van de afbeelding staat een rechthoekige structuur. Deze neemt iets meer dan de helft van de breedte van de afbeelding in beslag, omdat dit ook het grootste deel van de ouderschapsbeleving omvat. Deze structuur bestaat uit twee rechthoeken. De eerste grote rechthoek visualiseert hoe de moeders en vaders het ouderschap beleven (cluster 2) en bedekt deels de balk kind(eren), de volledige hoogte van de balk ouder en deels de balk omgeving. Hierin worden een persoonlijke aanpak, niet afhankelijk zijn, delen met rolmodellen, vindingrijk en vooruitziende zijn, zintuiglijkheid en een eigen stijl benoemd. Aangezien dit gaat om allerlei aspecten die tonen hoe de ouders het ouderschap ervaren worden deze niet-hiërarchisch opgenomen in deze rechthoek: de aspecten staan lukraak verspreid. Rechts bovenaan in deze grote rechthoek staat een kleiner rechthoekje dat voor twee derden in de balk kind(eren) staat en voor één derde in de balk ouder. Omwille van de aanwezige visuele beperking bij de ouder zijn er namelijk twee verrijkingen voor kind(eren) en één verrijking op het interactieniveau tussen ouder en kind beschreven.

Tot slot zijn er nog twee elementen te vermelden bij de afbeelding. Onder de drie balken staan nog twee woorden. Ter hoogte van de structuur met ovalen staat het woord 'verbijzondering' en eerder aan de linkerkant staat ter hoogte van de rechthoekige structuur het woord 'normalisering'. Waarbij

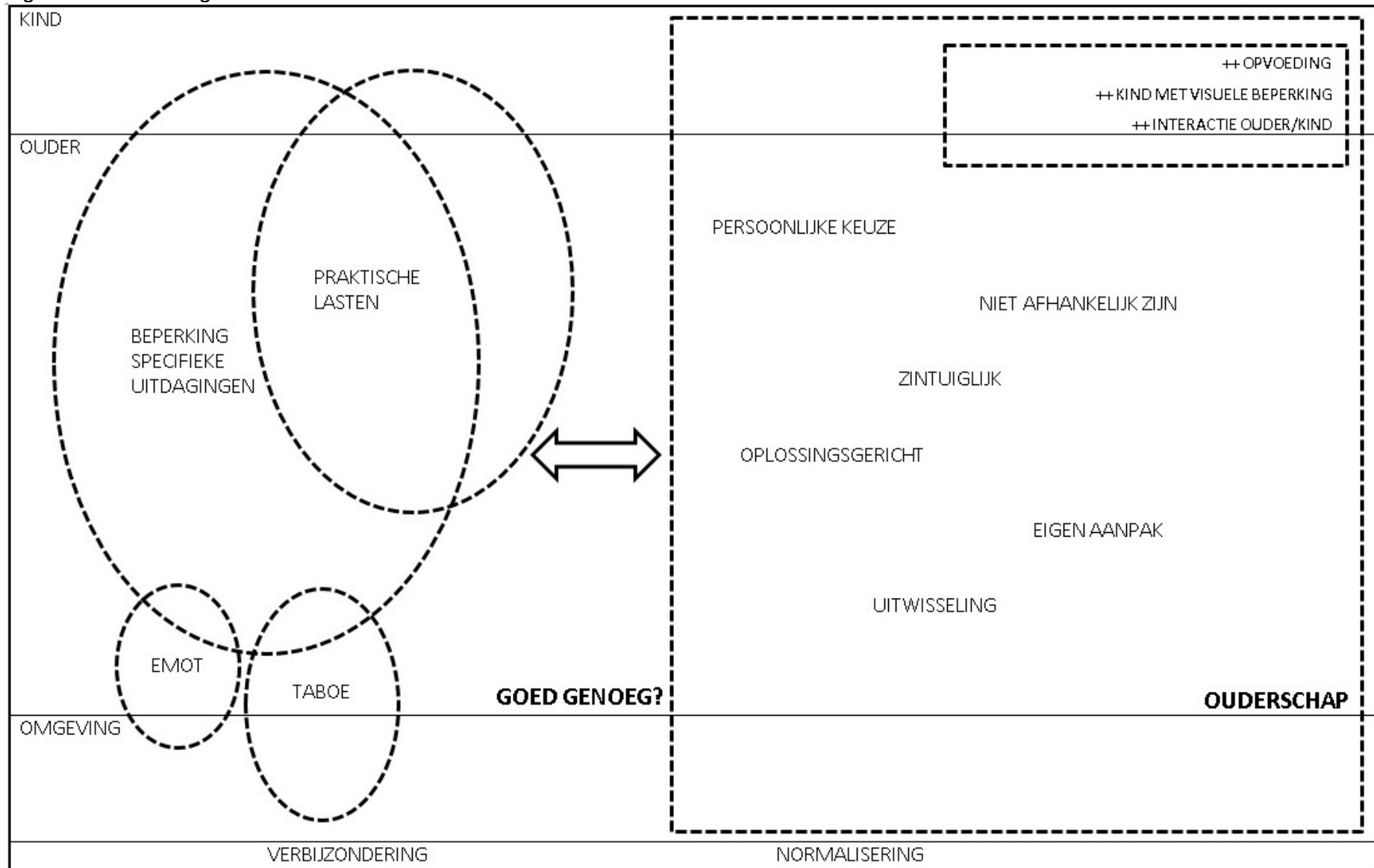
## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Resultaten (thematische analyse)

bijvoorbeeld die normalisatie plaatsvindt door goed ziende ouders als referentie te nemen, door te beschrijven hoe vlot het gezin is georganiseerd en door te onderstrepen dat professionele hulpverlening bij het ouderschap niet nodig is. Beide woorden illustreren een dynamiek of spanningsveld tussen het beleefde en beschouwde ouderschap. Daarom is het belangrijk om de dikke wederkerige pijn tussen de twee structuren op te merken. Wanneer de totaalbeleving van de moeders en vaders met een visuele beperking wordt belicht gaat het om zowel moeilijkheden als oplossingen. Sommige zaken maken het ouderschap bijzonder of worden als problematisch beschouwd, maar door het concrete ouderschap treedt een vorm van gewenning op en voelt het als normaal aan. De pijn gaat ook van normalisering naar verbijzondering omdat doorheen de tijd continu naar andere evenwichten kan worden gezocht en omdat iedere ouder een uniek verhaal vertelt.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
 Resultaten (thematische analyse)

Figuur 3: samenhang tussen de clusters



## **5 DISCUSSIE**

Om de onderzoeksvraag, "Hoe beleven moeders en vaders met een visuele beperking ouderschap?", te beantwoorden heb ik me eerst ingelezen in de bestaande literatuur om vervolgens met betreffende ouders in gesprek te gaan. In dit deel van de masterproef worden beide segmenten met elkaar in verband gebracht. Op basis van de reeds aangetoonde samenhang tussen de drie clusters is het mogelijk om een patroon vast te stellen.

### **5.1 Het verband tussen literatuur en de resultaten**

In de literatuurstudie van deze masterproef werden theoretische kaders omtrent ouderschap benaderd, die al dan niet werden toegepast op ouders met een (visuele) beperking. Deze theoretische situering was nog vrij breed in vergelijking met de thema's die werden vermeld in bronnen over ouders met een visuele beperking in het bijzonder. Bijgevolg biedt deze opdeling navolgend houvast om de resultaten te stroomlijnen.

#### **5.1.1 Theoretische kaders**

De verhalen van de ouders zijn in overeenstemming te brengen met het balansmodel van Bakker (de Vries et al., 2005). Er werden heel wat risicofactoren als draaglast benoemd. Dit betreft elementen die het ouderschap bijzonder maken, uitdagen en belasten. Tegelijk gaven de ouders heel wat draagkracht en beschermende factoren aan. In die zin helt het evenwicht uiteindelijk steeds meer door naar een normaal ouderschap. De drie voorwaardenscheppende aspecten voor goed genoeg ouderschap (De Vries et al., 2005) bleken bij de moeders en vaders met een visuele beperking aanvankelijk negatief ingevuld. De ouders waren als eerste eerlijk met betrekking tot beperking specifieke emotionele uitdagingen en praktische lasten (zie cluster 1). Als tweede wezen de ouders op het soms weinig solide netwerk, door te verwijzen naar de band met de eigen ouders. Als derde illustreerden de moeders en vaders een samenleving die stigmatiserend is omtrent (ouderschap door moeders en vaders met) een visuele beperking. Tegelijk bleken twee specifieke risicofactoren (Van der Pas, 2003) wel positief ingevuld (zie cluster 2). Eerst en vooral bleken de ouders in staat een metapositie in te nemen en te reflecteren over het eigen handelen. Door het interview werd duidelijk dat ouderschap een zelfbewuste persoonlijke keuze is waarbij de moeders en vaders zich niet afhankelijk willen voelen. Ook toonden de ouders meer dan een minimum aan zelfbevestigende goede ouderervaringen aan, door te wijzen op hun zintuigelijke, vooruitziende en vindingrijke aanpak. Bijgevolg hebben de ouders, door inzicht te geven in hoe zij het ouderschap beleven, zelf de balans opgemaakt (zie cluster 3). De moeders en vaders met een visuele beperking normaliseren het ouderschap en refereren zelfs voorzichtig naar de meerwaarde van een visuele beperking.

Daarnaast passen de verhalen van de ouders in het opvoederperspectief, zoals vermeld in de triade van het opvoeden (Meijer, 2002) en het model voor ouderschapsconstellatie (De Belie, 2005). Zowel ouderschapsvaardigheden, -ervaringen en -theorieën werden belichaamd in de belevingen van de moeders en vaders met een visuele beperking.

Ten eerste werden verschillende vaardigheden benoemd aan de hand van praktische lasten en hulpmiddelen en trucjes die vervat zitten in hun eigen aanpak. Met betrekking tot de vijf basisvaardigheden voor de ouderschapspraktijk (Verhofstadt, 2017) bleek het bovendien relevant om zintuigelijk, anticiperend en oplossingsgericht te handelen.

Ten tweede werden emotionele uitdagingen gedeeld en kwamen succeservaringen aan bod. Kunnen uitwisselen met andere rolmodellen en de persoonlijkheid van de ouders gaf hierbij een existentiële diepgang aan het verantwoordelijkheidsgevoel dat ze ervoeren. Dit tijdloze proces went en voelt uiteindelijk normaal aan. Dit wordt op een andere manier meer zichtbaar gemaakt door de verbijzonderende houding van 'publiek' (Van der Pas, 2006), door te verwijzen naar de band met de eigen ouders en het taboe vanuit de omgeving.

Tot slot schemerde er voortdurend een zekere twijfel over (theoretisch) goed genoeg ouderschap door en werd het eigen ouderschap alsnog als normaal beleefd. De ouders gaven immers meerdere voorbeelden die illustratief zijn voor theoretisch overtuigend ouderschap (Adriaenssens verwijzing in Delaet, 1997). De overbodigheid van professionele hulpverlening, een vlotte gezinsorganisatie en het streven naar zelfstandigheid (bij zichzelf en) hun kinderen werden onder meer vermeld.

Het perspectief op ouderschap, door de moeders en vaders met een visuele beperking, is aldus een wisselwerking tussen allerlei aspecten die op elkaar inwerken.

Bovendien bleek uit de verhalen van de ouders met een visuele beperking ook steeds een wisselwerking tussen de opvoedingsbekwaamheid en -bereidheid van zowel ouder als kind enerzijds en omgevingsfactoren anderzijds (Soyez et al., 2009). Met name werd door de moeders en vaders continu nadruk gelegd op de meervoudige gelaagdheid en genuanceerde evenwichtsoefeningen binnen situaties. Zo bijvoorbeeld is de visuele beperking een persoonskenmerk dat (on)rechtstreeks impact heeft op het kind en dat wordt gefaciliteerd, verbijzonderd of zelfs geproblematiseerd door de omgeving. Ouders willen zich niet afhankelijk voelen, maar het taboe over (ouderschap door ouders met) een visuele beperking kan twijfels over (goed genoeg) ouderschap in de hand werken. Deze dynamiek kan in verband worden gebracht met het spanningsveld tussen 'impairment' en 'disability' (Michalko, 2002). Uiteindelijk illustreerden de moeders en vaders telkens een ouderschap dat in essentie, door alles in overweging te nemen, als normaal wordt beleefd. De visuele beperking verschuift naar de achtergrond, waardoor het ouderschap went en gewoon wordt voor de ouder, kind(eren) en omgeving.

### **5.1.2 Ouderschapsthema's**

In wat volgt worden enkele specifieke thema's omtrent ouderschap door moeders en vaders met een visuele beperking aangehaald. Deze kwamen zowel in de literatuur als in de interviews relatief gelijkaardig aan bod.

Hoewel erfelijkheid in zekere zin voorafgaat aan het ouderschap wordt het echter wel vermeld in literatuur (Delaet, 1997 en De Visscher, 2014) en de verhalen van ouders met een visuele beperking. Met name zou het ouderschap van de moeders en vaders kunnen worden verbijzonderd wanneer erfelijkheid ter sprake komt. Erfelijkheid is immers relevant beschouwd in de periode voor het ouderschap, wanneer de visuele beperking mogelijks overdraagbaar is. Het is een ethisch waarden geladen aspect dat de situatie toch net iets anders maakt wanneer dit meespeelt. Moeder 1 vertelde daarover:

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Discussie

“als je dan echt weet van mijn kinderen gaan dat ook hebben, dat je dan toch wel even twijfelt; dat versta ik wel. Dan kies je eigenlijk als ouder van ik zet een kind op de wereld met een visuele beperking. Ja, dat is dan misschien wel moeilijker om te beslissen.” (moeder 1)

Meer specifiek waren kernwoorden zoals onzekerheid, geïnformeerd zijn, vooronderzoek en ethische keuze in verband te brengen met erfelijkheid. Op het moment dat het ouderschap nog denkbeeldig is, kunnen namelijk testen worden uitgevoerd en kunnen ouders eventueel met dilemma's worden geconfronteerd. Tegelijk is het een thema waar ouders, tijdens een zwangerschap of na een geboorte, op aangesproken kunnen worden. Deze belevingen zijn eveneens interessant, maar betreffen niet de essentie van deze masterproef. Bovendien bleek daarbij dat, ondanks de beladenheid van erfelijkheidsrisico's en de daaraan verbonden waarden geladen percepties, personen met een visuele beperking het niet nalaten om een ouder te worden. De participanten waren namelijk deze gedachtesgangen voorbij. Ouderschap bleek een persoonlijke keuze en de kinderen zijn aanwezig. Voor sommige ouders heeft erfelijkheid geen rol gespeeld door de aard van de visuele beperking. Voor anderen zorgde dit aspect voor twijfels en zorgen. Sommige ouders gaven aan dat ze, vanuit hun eigen ervaringen, vinden dat een visuele beperking zoals ze die zelf kennen niet 'erg genoeg' is om de kinderwens opzij te kunnen schuiven. Bij sommige ouders zal de partnerkeuze van hun kinderen als die volwassen zijn wel een mogelijk aandachtspunt zijn. Maar in geen enkel geval heeft dit de ouders weerhouden om aan kinderen te beginnen. Het bewustzijn was er, maar het heeft de keuze niet bepaald bij deze participanten.

In de literatuur werden eveneens kindgerichte taken benoemd, zoals het verzorgen, voeden (Gomes Cezario et al., 2016), instaan voor veiligheid en medicatie (Rosenblum et al., 2009) en ondersteunen in het schoolgebeuren van kinderen (Rosenblum et al., 2009). Met betrekking tot deze taken worden ouders met een visuele beperking geconfronteerd met praktische lasten. Dat ze door de visuele beperking niet alles konden doen, was voor de ouders uitdagend (bijvoorbeeld huiswerkbegeleiding of beperkt zijn qua transportmogelijkheden). Maar een eigen oplossingsgerichte en anticiperende aanpak werd aangestipt als manier om hiermee om te gaan. In die zin evolueren de kindgerichte taken naar beredeneerde gewoontehandelingen (Pagliuca et al., 2009) die onbewust gebeuren en uiteindelijk als normaal aanvoelen.

Daarbij geldt vanuit de ziende wereld de assumptie dat het zicht het voornaamste zintuig is in functie van hechting (Molden, 2014). Echter gaven de moeders en vaders met een visuele beperking aan dat slechtziend of blind zijn hen niet per se in de weg staat om een kwaliteitsvolle band met hun kind(eren) op te bouwen. Sterker nog, de ouders gaven aan dat het flexibel en breed inzetten van alle zintuigen een effectieve ouderschapsstrategie is gebleken (Pagliuca et al., 2009 en Gomes Cezario et al., 2016). De illustratieve voorbeelden uit de interviews waren hierbij gelijkaardig aan die uit de literatuur (onder meer De Visscher, 2014 en Vancoillie, n.d.).

Vervolgens bleek, opnieuw uit zowel literatuur als de interviews, dat transport een uitdaging vormt voor volwassenen met een visuele beperking. Deze last is meervoudig. Ouders voelen zich niet flexibel en ervaren beperkte mogelijkheden (De Visscher, 2014). De ouders ervaren ook de druk of noodzaak om steeds vooruitziend te zijn (Rosenblum et al., 2009). De ouders handelen oplossingsgericht en anticiperend. Hoewel de ouders zelfstandigheid nastreven, voelen zij zich op dit vlak afhankelijk van derden, bereikbaarheid en uurregelingen (Molden, 2014 en Vancoillie, n.d.). Bovendien heeft mobiliteit niet alleen impact op zichzelf, maar ook op de kinderen en het gezin.

Met betrekking tot de context- en ouder gerelateerde aspecten heeft het hebben van een visuele beperking ook een sociaal-emotionele invloed. Zowel de persoonlijke ervaring van leven met een beperking (Delaet, 1997) als hoe die beperking doorleeft in het ouderschap (Molden, 2014), kwamen



aan bod. Dit thema kreeg bovendien vertaling in zowel positieve als negatieve aspecten (Rosenblum et al., 2009). Bijvoorbeeld werden beperking specifieke uitdagingen genoemd, evenals dat de visuele beperking meerwaarde kan hebben op drie niveaus. Daarnaast werden twijfels over (goed genoeg) ouderschap gecounterd door daar een persoonlijke keuze en succeservaringen omtrent zelfstandigheid en een eigen aanpak tegenover te zetten.

Echter bleek er minder overeenstemming tussen de interviews en literatuur omtrent steun op informatieel en sociaal vlak (Pagliuca et al., 2009). Algemeen geldende steunbronnen, zoals brochures of contact met andere ouders, werden weinig vermeld in de interviews. De rol en positie van de eigen ouders werden niet vermeld in literatuur. Contact met lotgenoten en de mogelijkheid om ervaringen te kunnen delen met rolmodellen werden wel genoemd als effectieve hulp in het ouderschapsproces. De nood aan professionele hulpverlening, toegespitst op het ouderschap van mensen met een visuele beperking, bleek door de ouders lager te worden ingeschat dan door Molden (2014) werd vermeld. Het ouderschap voelt voor de ouders als normaal aan, waardoor verbijzonderde steun overbodig lijkt. Dus, het persoonlijk evenwicht tussen deze verschillende soorten steun bleek uit de resultaten, maar de beleving van de steunbronnen lijkt meer eenduidig dan Rosenblum et al. (2009) hebben gesteld.

Rosenblum et al. (2009) hadden het ook nog over maatschappelijke overtuigingen die het ouderschap van moeders en vaders met een visuele beperking beïnvloeden. De percepties van buitenaf bleken eerder negatief. Die verbijzondering van de visuele beperking bleek lastig voor ouders (Kent, 2002). Het taboe over het ouderschap bleef doorgaans onuitgesproken (Molden, 2014). Daarnaast leken deze percepties van buitenaf onterecht en gevoed vanuit onwetendheid. De moeders en vaders normaliseren hun ouderschap door te verwijzen naar het feit dat goed ziende ouders bepaalde aspecten op dezelfde manier aanpakken. Tegelijk merkten de ouders ook wel dat het ouderschap door hun vertrouwde omgeving als steeds normaler wordt beschouwd (Kent, 2002).

### **5.1.3 Surplus uit de resultaten**

Wanneer ik de thema's uit de bronnen vergelijk met de besproken resultaten dan zijn er een aantal aspecten die tot op heden nog niet echt uitgediept lijken te zijn in de literatuur. Deze thema's zijn afkomstig uit de gesprekken, maar kunnen momenteel niet worden onderbouwd met bronnen. Bijvoorbeeld hebben de moeders en vaders met een visuele beperking gewezen op twijfels over (goed genoeg) ouderschap en de naar hun mening relatief beperkte invloed van de visuele beperking daarop. De ouders gaven aan dat de emotionele band met hun eigen ouders meespeelt in hun ouderschapsbeleving; maar welke positie familie krijgt of inneemt bij het ouderschap is eigenlijk nog onduidelijk. Dat ouderschap een persoonlijke keuze lijkt, gevoed vanuit overtuiging, persoonlijkheid, zelfbewuste ongehoorzaamheid en het recht op ouderschap, is eveneens een vaststelling uit de interviews. Tot slot gaven de moeders en vaders met een visuele beperking argumenten aan om het ouderschap te normaliseren, zoals door goed ziende ouders als referentie te beschouwen en de het gezinsleven goed te organiseren. Deze thema's worden hierbij niet naar voren geschoven als waarheden, want er ontbreekt onderzoek om de potentie van deze thema's in te schatten. Maar deze masterproef is er wel in geslaagd om het beeld op ouderschap door moeders en vaders met een visuele beperking wat te verbreden.

## 5.2 Echt en open luisteren

Een eenduidig beeld voor kinderen, ouders of ouderschap bestaat niet (Van der Pas, 2008). De ouderschapsbeleving door moeders en vaders met een visuele beperking is bijgevolg evenmin te herleiden tot één uniek verhaal. Bovendien zou de zoektocht naar een ideaal ons blind maken voor een variatie aan ervaringskennis. Daarom streeft deze masterproef niet naar generaliseerbare besluiten. Echter lijkt dit onderzoek wel een soort patroon, een interpretatieve en kwalitatieve systematiek (De Boer, 2016), te hebben bloot gelegd.

Van bij aanvang van het onderzoek was ik me bewust van een risicovolle dynamiek, waarbij ouders omwille van het hebben van een visuele beperking worden geproblematiseerd. Soyez et al. (2009) gaven aan dat ouderschap als bijzonder wordt beschouwd wanneer de ouder een beperking heeft. Zo ook worden in discussies over goed ouderschap hun ouderschapscapaciteiten in twijfel getrokken en worden deze ouders als risicogroep benoemd, aldus Soyez et al. (2009). Daarom heb ik de moeders en vaders gevraagd of het schrijven van een masterproef over dit onderwerp op zichzelf een verbijzonderend effect heeft. Hieromtrent zei vader 2:

“Euhm, dat is een goede vraag. Aan de ene kant ja misschien en aan de andere kant niet. Want je zegt 'er is weinig literatuur' maar het is ook niet dat er geen problemen zijn. dus je kan als je jouw thesis afwerkt zeggen dat het misschien wat overschat is of dat je het misschien wat overschat hebt maar dat er weldegelijk problemen zijn. Maar dat die dan bijvoorbeeld voor mij meer fysiek zijn en dat er nu tegenwoordig heel veel oplossingen bestaan” (vader 2)

Daarnaast kon ook rechtstreeks worden bevraagd of het ouderschap door moeders en vaders met een visuele beperking bestempeld kan worden als een verbijzonderde of problematische opvoedingssituatie. De ouders gaven immers heel wat voorbeelden van hoe zij als persoon of hun ouderschap als anders, bijzonder en soms problematisch zijn of beschouwd worden. Het is niet steeds evident, er zijn uitdagingen en onoverkomelijke drempels. Wie met een problematiserende bril naar het ouderschap kijkt, zal onvermijdelijk abnormaliteiten opmerken.

Door in een respectvolle en eerlijke dialoog te vertrekken van de ervaringsdeskundigheid van ouders bleek het echter evengoed te gaan om een boeiende opvoedingssituatie. De moeders en vaders bleken erg gedreven. De ouders zoeken realistische manieren om hun ouderschap in te vullen. Een verzameling aan oplossingen, praktische handelingen en succeservaringen werd blootgelegd. Bestaansrecht geven aan ook deze ouderschapsbelevingen maakt dat de moeders en vaders erover durven praten en dat de dynamiek meer genuanceerd blijkt.

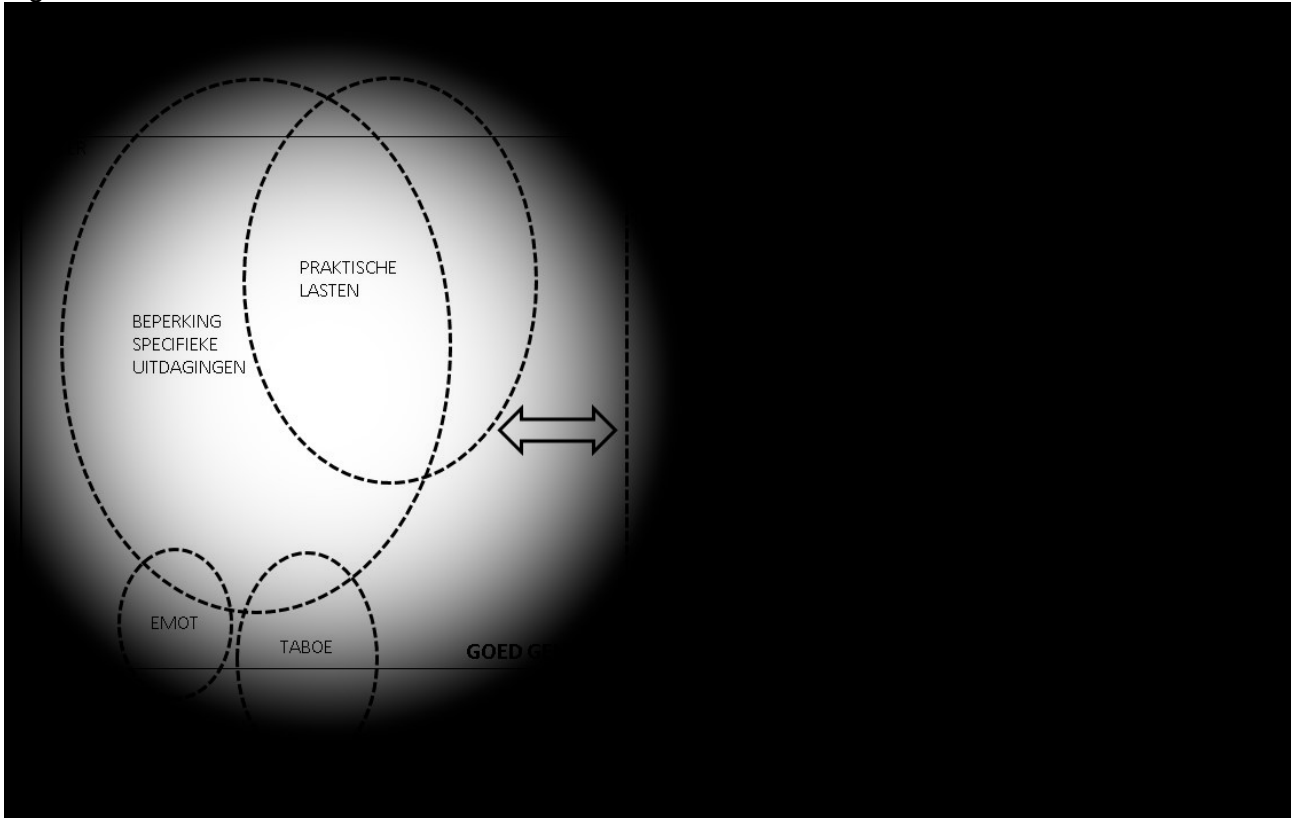
Samengevat biedt het aangaan van een echte dialoog een aanvulling op de literatuur en wordt de samenhang tussen de drie clusters zichtbaar. Door met een open geest in gesprek te gaan over ouderschap worden er inzichten verworven in het spanningsveld tussen beeldvorming en zelfbeeld, tussen problematiseren en doorleven, en tussen de visuele beperking en het ouderschap door ouders met een visuele beperking. Het ouderschap is niet zomaar problematisch en het is evenmin zomaar gewoon. Er spelen aspecten op elkaar in die net het verschil maken. Wanneer ouders deze meervoudige belevingen kunnen samennemen, wordt het ouderschap genormaliseerd. Communicatie, met aandacht voor verbijzonderende en compenserende, normaliserende aspecten, laat toe het authentieke ouderperspectief te zien. In die zin stelt Michalko (2002) dat verhalen van personen met een visuele beperking blindheid niet willen negeren of elimineren, maar bedoeld zijn om negatieve identificaties te reconstrueren. Ervaringsdeskundige ouders aan het woord laten zorgt voor een aantal verbanden die de ouders toelaten het ouderschap te herkaderen. Nieuwe inzichten ontstaan en beeldvorming verandert wanneer er echt en open geluisterd wordt.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Discussie

Met andere woorden kan kijken met een problematiserende bril blinde vlekken veroorzaken. Er kan een tunnelvisie ontstaan die enkel het bijzondere en uitdagende aan ouderschap door moeders en vaders met een visuele beperking zichtbaar maakt. Het is belangrijk om evengoed niet eenzijdig te kijken naar hoe het ouderschap daadwerkelijk verloopt, omdat dan de visuele beperking mogelijks wordt gerelativeerd en zelfs geminimaliseerd of genegeerd. Illustratief voor een te nauwe zienswijze is figuur 4, waarbij slechts de verbijzonderende structuur van in figuur 3 zichtbaar is terwijl het overige deel van de afbeelding zwart is. Echt en open luisteren, het verbreden van het vizier, kan licht werpen op dat wat tot op heden misschien ongezien was.

Figuur 4: visualisatie van een tunnelvisie



## **6 CONCLUSIE**

De inhoud van deze masterproef wordt besloten door een antwoord op de onderzoeksvraag te formuleren en de implicaties van de vaststellingen te benoemen. Bovendien worden sterktes en beperkingen vermeld die verbonden zijn aan dit onderzoek. Tot slot worden er nog enkele aanbevelingen gedaan voor toekomstig onderzoek.

### **6.1 Antwoord op de onderzoeksvraag en implicaties**

In paragraaf 1.3 werd de onderzoeksvraag omschreven: "Hoe beleven moeders en vaders met een visuele beperking ouderschap?". Door de literatuur en resultaten te overschouwen kom ik tot volgend antwoord. Het moeder of vader worden is een persoonlijke keuze, een overtuigde en zelfbewuste vorm van ongehoorzaamheid, die zich baseert op persoonlijkheid en mensenrechten. De wil om zelfstandig te zijn en de ondersteuning via rolmodellen maakt dat de moeders en vaders vindingrijk en vooruitziend handelen. Alle zintuigen worden creatief ingezet en iedere ouder heeft voor de dagelijkse opvoedingspraktijk een eigen aanpak ontwikkeld. De visuele beperking stelt hierbij uitdagingen aan de persoon van de ouder en bijgevolg ook aan het ouderschap. Bepaalde aspecten, zoals mobiliteit, zorgen ervoor dat het ouderschap bijzonder of problematisch wordt. Maar uiteindelijk treedt een vorm van gewenning op en wordt het ouderschap van moeders en vaders met een visuele beperking door de ouders als normaal beleefd. De dagelijkse ouderschapspraktijk is een continue wisselwerking tussen uitdagingen en alternatieven, anders zijn, anders worden beoordeeld en anders doen. De visuele beperking zorgt voor een extra dimensie die de ouderschapsbeleving kleurt. Het proces is een spanningsveld en de uiteindelijke totaalbeleving van het ouderschap is genormaliseerd voor moeders en vaders met een visuele beperking. In die zin is het noodzakelijk om naast bewustzijn voor de verbijzonderende dynamiek aandacht te hebben voor een echte en open dialoog, opdat de ouderschapsbeleving volledig zichtbaar wordt.

Bijgevolg levert deze masterproef implicaties voor de maatschappelijke positie van personen met een visuele beperking, evenals voor de praktijk en theorie omtrent hun ouderschap. Er is immers een veranderde beeldvorming omtrent moeders en vaders met een visuele beperking, er wordt opgeroepen om vanuit een echte en open dialoog te handelen en beide aspecten vormen een praktijktheoretische aanvulling op de bestaande literatuur.

### **6.2 Sterktes en beperkingen aan het eigen onderzoek**

Deze masterproef draagt bij aan het theoretisch referentiekader voor ouderschap als autonoom onderzoeksonderwerp (Van der Pas, 2003). Daarbij wordt ouderschap verbreed (Baert, verwijzing in Van der Pas, 2008) door ouderlijke vaardigheden, -ervaringen en -theorieën te belichten. In die zin wordt ingegaan tegen een vorm van instrumentalisme (Ramaekers & Suissa, 2013) door betekenis en waarde, ambiguïteit en onzekerheid te erkennen. Bovendien is het aantal moeders en vaders quasi gelijk, waardoor het vaderperspectief hier beter wordt erkend dan in de genderongelijke literatuur. Alsook draagt deze masterproef bij aan een verhoogde zichtbaarheid en bespreekbaarheid (Soyez et al., 2009) van het fenomeen ouderschap door moeders en vaders met een (visuele) beperking. Hierdoor wordt het recht ("VRPH", 2009) voor personen met een beperking

om een gezin te stichten en kinderen te krijgen bewust erkend. Ook wordt het fenomeen beperking begrepen vanuit een levenslopperspectief (Clarke & McKay, 2014) door deze moeders en vaders vanuit een ruime blik te benaderen. Daarenboven geeft deze masterproef rechtstreeks een stem aan ouders met een visuele beperking en doorbreekt het op die manier foute opvattingen over 'de hypothetische blinde' (Kleege, 2005). Op methodologisch vlak maakt deze masterproef, door de keuze voor open interviews, ook expliciet ruimte voor de beleving van moeders en vaders.

Door onduidelijke prevalentiecijfers is het echter moeilijk de grootte en representativiteit van dit onderzoek naar waarde te schatten. Enerzijds heb ik de indruk dat een groot aantal ouders relatief hoogopgeleid zijn en uit de middenklasse komen, maar door een gebrek aan demografisch inzicht kan dit momenteel niet bevestigd of weerlegd worden. Anderzijds heeft deze masterproef niet tot doel om generaliserende uitspraken te doen, maar ontbreekt het tegelijk aan enige indicatie om de herkenbaarheid van de analyse te kunnen toetsen in toekomstig onderzoek. Daarnaast wordt de instrumentele validiteit of dataverzamelingsgeldigheid (Baarda et al., 2013) mogelijks bedreigd doordat het open interview, overigens een niet-gestandaardiseerd onderzoeksinstrument, de enige gebruikte techniek betreft. Alsook wordt de betrouwbaarheid (Baarda et al., 2013) potentieel onder druk gezet, doordat mijn subjectieve ervaringen mogelijks de analyse hebben gekleurd. Hoewel ik regelmatig heb stilgestaan bij de invloed van de eigen beperking en de eigen onderzoekersstatus zouden deze toch onbewust sturing hebben kunnen geven aan de analyse van de conclusies. Iemand die simultaan een volledig gelijkaardige analyse op de interviews uitvoert, zou potentiële vertekeningen kunnen hebben blootgelegd.

### 6.3 Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Erfelijkheid is een ethisch en complex thema. Hoe volwassenen hierover redeneren en hoe ze de verschillende hierop betrokken invloedfactoren beleven, is voor volwassenen met een visuele beperking, relatief onontgonnen terrein. De participanten in deze masterproef hebben allemaal kinderen en zijn niet (meer) rechtstreeks en existentieel in dit thema betrokken. Ervaringen met de erfelijkheidskwestie, in spanning met de kinderwens en individuele aspiraties omtrent beperking en overdraagbaarheid, zouden nader kunnen worden onderzocht.

Daar de ouder even volwaardig deel uit maakt van Immelman's triade (Meijer, 2002) als het kind en de omgeving, kan het aangewezen zijn om in toekomstig onderzoek de kinderen en/of de omgeving te bevragen. De kinderen groeien immers op in een gezin waar minstens één ouder een visuele beperking heeft. De omgeving wordt in contact gebracht met een niet-alledaagse situatie die interesse opwekt. Hoe kijken kinderen en de omgeving naar moeders en vaders die een visuele beperking hebben?

De participanten geven doorheen hun verhaal ook steeds blijk van een erg sterke persoonlijkheid. Op dit moment is het onduidelijk vanwaaruit die veerkracht ontstaat en wordt gevoeld. Toekomstig onderzoek zou deze achterliggende drijfveren kunnen uitdiepen opdat bijvoorbeeld hulpverleners de ouders (nog) beter zouden kunnen bekrachtigen in deze dynamiek.

In de resultaten van deze masterproef werden subthema's zichtbaar gemaakt die van toepassing blijken op ouderschap door moeders en vaders met een visuele beperking. Er bleken echter subthema's te zijn die op dit moment niet kunnen worden onderbouwd met of worden weerlegd door de bestaande literatuur. Voorbeelden daarvan zijn: het spanningsveld met goed genoeg ouderschap, de positie van familie, de betekenis van een persoonlijke keuze en de normalisatie dynamiek. Toekomstig onderzoek zou voor elk van deze subthema's kennis kunnen verzamelen, verbreden en verdiepen.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Conclusie

Tot slot werd bij de weergegeven literatuur gewezen op een mogelijke vertekening. Het aantal onderzoeken dat het ouderperspectief belicht is beperkt, maar doorgaans gaat het in deze gevallen bovendien om een moederperspectief. Om tegenwicht te bieden aan deze genderongelijkheid, zou toekomstig onderzoek de reflecties van vaders over ouderschap verder kunnen verkennen.

## REFERENTIES

“Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VRPH)” (2009). [webdocument]. Geraadpleegd op 17/08/2018 via; <https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/vn-conventie/vn-conventie.pdf>

Baarda, D.B., De Goede, M.P.M. & Teunissen, J. (2013). Basisboek kwalitatief onderzoek. praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Groningen: Noordhoff Uitgevers B.V.

Bakker, I., Bakker, C., Van Dijke, A. & Terpstra, L. (1998). *O&O in perspectief* (p.21). Utrecht: NIZW. Geraadpleegd op 25/03/2019, via: <https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/BalansmodelBakker.pdf>

Belgische senaat (2006). *Vragen en antwoorden. Bulletin 3-59; zitting 2005-2006*. Geraadpleegd op 27/12/2018, via: <http://www.senate.be/www/?Mlval=/consulteren/publicatie2&BLOKNR=91&COLL=B&LEG=3&NR=59&SUF=&VOLGnr=&LANG=nl>

Blindenzorg Licht en Liefde (BLL) (2014). *Een visuele handicap*. Geraadpleegd op 26/12/2018, via: <https://www.blindenzorglichtenliefde.be/nl/meerweten/index/10253>

Boeije, H. (2014). Hoofdstuk 5: Principes van kwalitatieve analyse. In Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek doen. Denken en doen* (pp.91-110). Amsterdam: Boom Lemma

Buckholtz, R. (2017). *Looking at new ICD-10-CM Codes for Blindness*. Geraadpleegd op 17/08/2018, via: <https://www.icd10monitor.com/looking-at-new-icd-10-cm-codes-for-blindness>

Claes, C., Broekaert, E., & Vonder Beken, K. (2008). Hoofdstuk 4: begeleiding, opvang en ondersteuning van personen met een handicap. In W. Vanderplasschen, S. Vandeveldde C. Claes, E. Broekaert, & G. Van Hove (red.), *Orthopedagogische werkvelden in beweging: organisatie en tendensen* (pp.175-236). Antwerpen: Garant.

Clarke, H. & McKay, S. (2014). Disability, partnership and parenting, *Disability & Society*, 29:4, 543-555, DOI: 10.1080/09687599.2013.831745

De Belie, E. (2005). Hoofdstuk 1: ouders en hun kind met een verstandelijke beperking: ouderschap en ontwikkeling 'onder druk'. In E. De Belie & G. Van Hove (Red.), *Ouderschap onder druk. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking* (pp.17-58). Derde ongewijzigde druk (2010). Antwerpen: Garant

De Boer, F. (2016). *De Grounded Theory Approach: een update*. Geraadpleegd op 28/01/2019, via [https://www.tijdschriftkwalon.nl/inhoud/tijdschrift\\_artikel/KW-16-1-25/De-Grounded-Theory-Approach-een-update](https://www.tijdschriftkwalon.nl/inhoud/tijdschrift_artikel/KW-16-1-25/De-Grounded-Theory-Approach-een-update)

De Visscher, E. (2014). Een kwalitatief onderzoek naar hoe moeders met een visuele beperking hun ouderschap ervaren. [masterscriptie]. Geraadpleegd op 14/08/2018, via [https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/002/165/725/RUG01-002165725\\_2014\\_0001\\_AC.pdf](https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/002/165/725/RUG01-002165725_2014_0001_AC.pdf)

de Vries, J.M., Willems, D.L., Isarin, J. & Reinders, J.S. (2005). Eindrapport: samenspel van factoren. Inventariserend onderzoek naar de ouderschapscompetenties van mensen met een verstandelijke handicap. In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Amsterdam. Geraadpleegd op 29/12/2018, via

[https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/Kinderwens en ouderschap/Samenspel van factoren.pdf](https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/Kinderwens_en_ouderschap/Samenspel_van_factoren.pdf)

De Waele, I. (2016). Goed genoeg: een nieuwe visie op ouderschap. Pelckmans Pro

Delaet, L. (1997). *Opvoeden: zoeken naar inzicht en uitzicht* [inleiding studiedag licht en liefde].

Foster, P.J., Buhrmann, R., Quigley, H.A. & Johnso, G.J. (2002). The definition and classification of glaucoma in prevalence surveys. *Perspective*, 86, 238 - 242

Glesne, C. (2014). Chapter 2: Prestudy Tasks: Doing What is Good for You 55. In Pearson Education Limited (Red.). *Qualitative Research for Educational Sciences* (pp.54-90). Second Edition. Hampshire: Ashford Colour Press

Gomes Cezario, K., Pinheiro de Oliveira, P. M., Antonielly Sydney de Sousa, A., Magalhães Carvalho, Q. C., Peixoto dos Santos Pennafort, V., & Pires Ferreira dos Santos, L. A. (2016). Blind parents and nutrition of children: experiences and care. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 17(6), 850-857. doi: 10.15253/2175-6783.2016000600017

ICD-10 version: 2010 (2010). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10) Version for 2010. Geraadpleegd op 17/08/2018, via <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/H53-H54>

Karsten, J.A. (2016). Inzicht in de verbanden tussen persoonskenmerken, kwaliteit van de huwelijksrelatie, parental self-efficacy en ouderlijke rechtvaardiging bij ouders met een visuele beperking.. [masterscriptie]

Kent, D. (2002). Beyond expectations: Being blind and becoming a mother. *Sexuality and Disability*, 20(1), 81-88.

Kleege, G. (2005). Blindness and visual culture: An eyewitness account. *Journal of Visual Culture*, 4(2), 179-190. doi: 10.1177/1470412905054672

Kleege, G. (2009). Introduction: Blindness and Literature. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 3(2), 113-114.

Knighton, R. (2010). *C'mon Papa: Dispatches from a Dad in the Dark*. Toronto: Knopf Canada.

Leroy, B., Dharmaraj, S. & Kremp, O. (2003). Leber congenital amaurosis. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. Service Unit 14 (INSERM US14). Paris, France.

Geraadpleegd op 25/08/2018, via:

<https://lib.ugent.be/nl/catalog/pug01:290095?i=5&q=Leroy%2C+Bart+P>.

Lewis, J. (2003). Chapter 3: Design Issues. In Ritchie, J. & Lewis, J. (Red.), *QUALITATIVE RESEARCH PRACTICE: A Guide for Social Science Students and Researchers* (pp.47-76) Trowbridge: The Cromwell Press Ltd

Liga voor mensenrechten (2014). *Een handicap is geen persoonlijk, maar een maatschappelijk probleem*. Geraadpleegd op 17/08/2018 via:

[https://mensenrechten.be/nieuwsberichten/een handicap is geen persoonlijk maar een maatschappelijk probleem](https://mensenrechten.be/nieuwsberichten/een-handicap-is-geen-persoonlijk-maar-een-maatschappelijk-probleem)

McCarty, C.A. (2002). Cataract in the 21st Century: lessons from previous epidemiologic research. *Clinical and experimental optometry*, 85:2, 91-96

Meijer, W.A.J. (2002). *Perspectieve op mens en opvoeding*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff

Michalko, R. (2002). *The difference that disability makes*. Philadelphia: Temple University Press.



- Molden, H. (2014). A phenomenological investigation into the impact of parenthood: Giving a voice to mothers with visual impairment in the United Kingdom. [doctoraat]
- Pagliuca, L. M. F., Uchoa, R. S., & Machado, M. M. T. (2009). Blind parents: their experience in care for their children. *Revista latino-americana de enfermagem*, 17(2), 271-274.
- Poole, J. L., Hare, K. S., Turner-Montez, S., Mendelson, C., & Skipper, B. (2014). Mothers with Chronic Disease: A Comparison of Parenting in Mothers with Systemic Sclerosis and Systemic Lupus Erythematosus. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 34(1), 12–19. doi: 10.3928/15394492-20131029-06
- Ramaekers, S. & Suissa, J. (2010). *Essay: Wanneer is 'goed' ook 'goed genoeg'? Enkele kanttekeningen bij de verwetenschappelijking van de ouder-kindrelatie*. Geraadpleegd op 29/12/2018, via [https://www.sig-net.be/uploads/artikels/signaal/signaal\\_72\\_2010\\_goed\\_genoeq.pdf](https://www.sig-net.be/uploads/artikels/signaal/signaal_72_2010_goed_genoeq.pdf)
- Ramaekers, S. & Suissa, J. (2013). Hoofdstuk 3: Goed genoeg ouderschap? In Ramaekers, S. & Suissa, J. (Red.). *Goed ouderschap. Een andere kijk op opvoeden*. Antwerpen: Garant Uitgevers nv
- Rathé, S. (2009). Moeders met een beperking: Beleving van het moederschap en de ondersteuning die ze krijgen. [masterscriptie]
- Redshaw, M., Malouf, R., Gao, H. & Gray, R. (2013). Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13:174
- Ritchie, J. (2003). Chapter 2: The Applications of Qualitative Methods to Social Research. In Ritchie, J. & Lewis, J. (Red.), *QUALITATIVE RESEARCH PRACTICE: A Guide for Social Science Students and Researchers* (pp.77-108) Trowbridge: The Cromwell Press Ltd
- Ritchie, J., Lewis, J. & Elam, G. (2003). Chapter 4: Designing and Selecting Samples. In Ritchie, J. & Lewis, J. (Red.), *QUALITATIVE RESEARCH PRACTICE: A Guide for Social Science Students and Researchers* (pp.77-108) Trowbridge: The Cromwell Press Ltd
- Rosenblum, L. P., Hong, S., & Harris, B. (2009). Experiences of parents with visual impairments who are raising children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103(2), 81-92.
- Ruijsenaars, A.J.J.M., van den Bergh, P.M. & van Drenth, J.M.L. (2013). Hoofdstuk 3: Het handelen van cliënt en hulpverlener als uitgangspunt voor de klinische praktijk en het wetenschappelijk onderzoek. In Ruijsenaars, A.J.J.M. & van den Bergh, P.M. (Red.). *ORTHOPEDAGOGIEK: Ontwikkelingen, theorieën en modellen* (pp.61-102). Antwerpen: Garant
- Schildberger, B., Zenzmaier, C. & König-Bachmann, M. (2017). Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth* 17:201. DOI 10.1186/s12884-017-1388-3
- Senju, A., Tucker, L., Pasco, G., Hudry, K., Elsabbagh, M., Charman, T., & Johnson, M. H. (2013). The importance of the eyes: communication skills in infants of blind parents. *Proceedings of the Royal Society B*, 280(1760), 1-7. doi: 10.1098/rspb.2013.0436
- Senju, A., Verneti, A., Ganea, N., Hudry, K., Tucker, L., Charman, T., & Johnson, M. H. (2015). Early social experience affects the development of eye gaze processing. *Current Biology*, 25(23), 3086-3091. doi: 10.1016/j.cub.2015.10.019
- Shepherd, N. (2003). *Interviewing Online: qualitative research in the network(ed) society*. Sydney: School of Social Science, University of Queensland

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

- Smeltzer, S.C. (2007). Pregnancy in women with physical disabilities. *JOGNN-journal of obstetric gynecologic and neonatal nursing*, 36(1), 88-96
- Snape, D. & Spencer, L. (2003). Chapter 1: The Foundations of Qualitative Research. In Ritchie, J. & Lewis, J. (Red.), *QUALITATIVE RESEARCH PRACTICE: A Guide for Social Science Students and Researchers*. Trowbridge: The Cromwell Press Ltd
- Soyez, V., van Hove, G. & Vanderplasschen, W. (2009). Kinderen van ouders met een beperking. In Taal, M. (2009). *Handboek Kinderen en Adolescenten: Problemen en Risicosituaties*. Houten: Bohn-Stafleu Van Loghum
- Tadić, V., Hundt, G. L., Keeley, S., & Rahi, J. S. (2014). Seeing it my way: living with childhood onset visual disability. *Child: care, health and development*, 41(2), 239-248. doi: 10.1111/cch.12158
- Universiteit Gent (2017). *Historiek*. Geraadpleegd op 4/11/2017 via, <https://www.ugent.be/pp/orthopedagogiek/nl/over-ons/historiek>
- Van den Abbeel, M., & Balfoort, B. (2015). *Graag zien. Blinde mama, sterke vrouw*. Antwerpen: Van Halewyck
- Van der Pas, A. (2003). 'A serious case of neglect: The parental experience of child rearing'. Delft: Eburon.
- Van der Pas, A. (2006). *Het toneelstuk dat 'goede ouder' heet*. Geraadpleegd op 20/05/2017 via: <http://www.alicevanderpas.nl/pas/downloads.html>
- Van der Pas, A. (2008). *Het nut van ouderschapstheorie – en de valkuilen*. Geraadpleegd op 20/05/2017 via: <http://www.alicevanderpas.nl/pas/downloads.html>
- Vancoillie, M. (n.d.). Een koffer doorheen de reis naar ouderschap, ontwikkeld voor personen met een visuele beperking. [bachelorproef]
- Verhofstadt, L. (2017). *Het perspectief van ouders innemen: ouderschapstheorie en ouderschapsondersteuning* [hoorcollege Klinisch-psychologische vaardigheden en diagnostiek]. Geraadpleegd op 08/08/2017, via [minerva.ugent.be/.../KPVD-ouderschapstheorie\\_ondersteuning\\_LES6.pdf](http://minerva.ugent.be/.../KPVD-ouderschapstheorie_ondersteuning_LES6.pdf)
- Vervloessem, P. (2005). Personen met een visuele handicap. In E. Broeckaert (Red.), *Handboek Bijzondere Orthopedagogiek* (pp.185-244). Antwerpen: Garant.
- World Health Organisation (2011). *Summary: worldreport on disability*. Geraadpleegd op 17/08/2018 via: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO\\_NMH\\_VIP\\_11.01\\_eng.pdf;jsessionid=D8E982B10EDB0901B25A1F92AA6C72D6?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO_NMH_VIP_11.01_eng.pdf;jsessionid=D8E982B10EDB0901B25A1F92AA6C72D6?sequence=1)
- World Health Organisation (2012). *Global data on visual impairments*. Geraadpleegd op 17/08/2018 via: <http://www.who.int/blindness/GLOBALDATAFINALforweb.pdf>
- World Health Organisation (2018). *Blindness and visual impairment*. Geraadpleegd op 26/12/2018, via: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
- Zhang, Y. & Wildemuth, B.M. (2009). *Qualitative Analysis of Content*. Geraadpleegd op 30/10/2018, via: [https://www.ischool.utexas.edu/~yanz/Content\\_analysis.pdf](https://www.ischool.utexas.edu/~yanz/Content_analysis.pdf)

**BIJLAGEN**

## Bijlage 1: informed consent



FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN  
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Vakgroep Sociale Agogiek  
Henri Dunantlaan 2, 9000 Gent

Beste ouder,

In het kader van het vak Masterproef 1 ga ik, Jentel Van Havermaet, met ouders in gesprek over hun ervaringen met het ouderschap als ouder met een visuele beperking. Op basis van deze gesprekken met visueel beperkte ouders, reflecteer ik over de betekenissen van en belevingen omtrent het opvoeden.

### *Wat houdt uw deelname in?*

U neemt vrijwillig deel aan dit gesprek. U kan op elk moment het gesprek stoppen, zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven. Het gesprek zal ongeveer een tweetal uur duren en wordt opgenomen (audio-opname), indien u hiermee akkoord gaat.

### *Vertrouwelijkheid van de gegevens*

Alles wat besproken wordt tijdens het interview zal enkel gebruikt worden in het kader van wetenschappelijk onderzoek. De verzamelde informatie zal vertrouwelijk behandeld worden. Persoonlijke gegevens, zoals uw naam, zullen niet gebruikt worden in de rapportering, maar vervangen worden door een pseudoniem (een andere naam).

### *Toegang tot de resultaten*

De resultaten worden verwerkt in een masterproef, waarvan ik u een exemplaar kan bezorgen.

### *Vragen?*

Als iets niet duidelijk is, kan u dit met mezelf bespreken ([jentel.vanhavermaet@ugent.be](mailto:jentel.vanhavermaet@ugent.be), 0491062728) of contact opnemen met promotor Prof. Geert Van Hove ([geert.vanhove@ugent.be](mailto:geert.vanhove@ugent.be)).

Hartelijk dank voor uw vertrouwen.

Jentel Van Havermaet

### TOESTEMMINGSFORMULIER OUDER

Ik verklaar hierbij dat ik

- uitleg over de inhoud en werkwijze van het onderzoek heb gekregen en begrepen en dat ik meer informatie kan krijgen als ik dat wens,
- vrijwillig deelneem aan dit onderzoek,
- de toestemming geef om mijn resultaten op vertrouwelijke wijze te bewaren en te verwerken en anoniem te rapporteren,
- weet dat ik mijn deelname aan dit onderzoek op elk moment kan stopzetten, zonder dat ik hiervoor een reden moet opgeven,
- weet dat ik een versie van de masterproef kan vragen.

Gelezen en goedgekeurd.

Naam: ..... Datum: .....

Handtekening:

## Bijlage 2: demografische gegevens

Tabel 3: demografische gegevens

|             |          | Leeftijd | Dagbesteding                | Visuele beperking  |                        |             | Kinderen  |   |
|-------------|----------|----------|-----------------------------|--|------------------------|-------------|---|---|
| Interview 1 | Moeder 1 | ?        | Halftijds                   | Zwaar slechtziend  | Verworven<br>(38 jaar) | Stabiel     | Dochter (24 jaar)<br>Zoon (20 jaar)<br>Zoon (16 jaar)                                       |   |
| Interview 2 | Vader 1  |          | Vier vijfden                | Blind<br>Retinitis pigmentosa (RP)<br>Licht-donker perceptie                             | Aangeboren             | progressief | Zoon (8 jaar)   |   |
| Interview 3 | Vader 2  | 34 jaar  | 22 uur per week + FOD<br>SZ | Slechtziend<br>Premature retinopathie<br>Eén tiende en één twintigste                    | Aangeboren             | Stabiel     | Dochter (8 maanden)   |   |
| Interview 4 | Vader 3  | 33 jaar  | Invaliditeit (2017)         | Slechtziend (7 graden)<br>Syndroom van Usher, type 2A +<br>Astigmatisme + nachtblindheid | Aangeboren             | Progressief | Dochter (3 jaar)<br>Dochter (6 jaar)  |   |
| Interview 5 | Moeder 2 | 32 jaar  | Vier vijfden                | Hoge miopie<br>Bijziend met uitvallen<br>Afgebogen en vervormd<br>10% en 50%             |                        |             | Dochter (4 jaar)<br>Zoon (anderhalf)  |   |
| Interview 6 | Moeder 3 |          | invaliditeit                | Retinitis pigmentosa (RP)<br>Dominante vorm<br>7% met dode vlekken                       |                        |             | +Dochter (11 jaar)<br>+Dochter (8 jaar)<br>Dochter (5 jaar)<br>Dochter (14 m)<br>Zoon (5 m) | /<br>/<br>Belast<br>Niet belast<br>Nog onbekend |
| Interview 7 | Vader 4  | 61 jaar  | Gepensioneerd               | Slechtziend (1 op 10)<br>Cataract  | Aangeboren             | Stabiel     | Zoon (39 jaar)<br>Zoon (35 jaar)  | Slechtziend<br>Slechtziend                      |
|             | Moeder 4 | 60 jaar  | Gepensioneerd (huisvrouw)   | Blind (35-36 jaar)<br>Marfan syndroom: Netvlies problemen                                | Aangeboren             | progressief |   |   |

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

|              |          |         |                              |   |                                   |             |                                     |             |
|--------------|----------|---------|------------------------------|---|-----------------------------------|-------------|-------------------------------------|-------------|
| Interview 8  | Vader 5  | 35 jaar | Vol tijds                    | Slechtziend<br>Cataract, getroffen oogzenuw   | aangeboren                        | Stabiel     | Dochter (4 jaar)                    |             |
|              | Moeder 5 | 40 jaar | FOD SZ ((sinds zwangerschap) | Zwaar slechtziend<br>Coloboma, onvolledige oogzenuw, extreme miopie, nistagmus                                      | Aangeboren                        | Stabiel     |                                     |             |
| Interview 9  | Vader 6  | 57 jaar | Vol tijds                    | 3%, degeneratie van staafjes en kegeltjes (zeer lichtgevoelig), verhoogde oogdruk (glaucoom), omgekeerd tunnelzicht | Genetisch<br>Verworven op 26 jaar | progressief | Zoon (28 jaar)<br>Dochter (29 jaar) |             |
| Interview 10 | Moeder 6 |         | Vier vijfden                 | Slechtziend (kleur en vormen, maar geen details), spraak  | Aangeboren                        |             | Dochter (9 m)                       | Slechtziend |
|              | Vader 7  | 38 jaar | Vol tijds                    | Blind   | Aangeboren                        | Stabiel     |                                     |             |

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

Toelichting bij de visuele beperkingen

- Retinitis Pigmentosa (RP), ook wel kokerzicht genoemd, is een van de meest voorkomende oogaandoeningen bij volwassenen (Leroy, verwijzing in Vancoillie, n.d.). Aanvankelijk treedt een degeneratie op van het netvlies (de retina), waardoor ontstekingen van het netvlies (retinitis) ontstaan. Het gevolg is dat zich verkleuringen (pigmentosa) en littekenweefsel op de zijkanten van het netvlies vormen en dat deze het zicht aantasten.

Deze aandoening wordt zichtbaar door nachtblindheid tijdens de puberteit, doordat de staafjes (die verantwoordelijk zijn voor de waarneming van contrast en zich vooral perifeer in het beeld bevinden) worden aangetast. Het effect voor de persoon is dat die door een koker kijkt. Deze koker wordt steeds kleiner, doordat de staafjes steeds verder aftakelen. Pas in een verder stadium worden ook de kegeltjes (die verantwoordelijk zijn voor de scherpte van het beeld en zich vooral centraal in het beeld bevinden) aangetast. Slechts een grote minderheid van de personen met RP worden volledig blind.

Deze aandoening is erfelijk en er zijn twee vormen:

\* Bij X-gebonden of geslachtsgebonden RP bevindt het genetische foutje zich op het X-chromosoom. Dit betekent, aangezien vrouwen twee X'en hebben, dat zij de aandoening niet vertonen, maar enkel drager kunnen zijn en de aandoening kunnen doorgeven. Dit betekent ook, aangezien mannen slechts één X en één Y hebben, dat zij de aandoening met zekerheid vertonen wanneer ze erfelijk belast zijn en die ook kunnen doorgeven. Voor de kinderen kan dit in meerdere situaties resulteren, afhankelijk van of zij het genetische foutje krijgen van hun ouder.

Stel bijvoorbeeld dat moeder drager is. Zij vertoont zelf de aandoening niet, maar kan ze wel doorgeven aan haar kinderen. Wanneer moeder haar goede gen doorgeeft (onderste rij) brengt dit met zekerheid kinderen zonder RP voort. Geeft moeder het gen door waar het genetische foutje op zit (bovenste rij), dan wordt een dochter drager of wordt een zoon vertoner van de aandoening.

|        |       |    |    |
|--------|-------|----|----|
|        | Vader |    |    |
|        |       | X  | Y  |
| Moeder | X     | XX | XY |
|        | X     | XX | XY |

Stel bijvoorbeeld dat vader de aandoening heeft. Hij is drager en kan de aandoening doorgeven. Wanneer vader zijn Y doorgeeft (rechtse kolom) brengt dit met zekerheid kinderen (zonen) zonder RP voort. Geeft vader zijn X door (linker kolom), dan zit daarop het genetische foutje en wordt een dochter daardoor drager.

|        |       |    |    |
|--------|-------|----|----|
|        | Vader |    |    |
|        |       | X  | Y  |
| Moeder | X     | XX | XY |
|        | X     | XX | XY |

\* Bij autosomale RP zijn de niet-geslachtsgebonden chromosomen relevant. Binnen deze vorm zijn er ook twee soorten overdraagbaarheid. Bij de recessieve vorm moeten beide ouders drager zijn. Wanneer het kind van beide ouders het goede chromosoom krijgt, zal het kind de aandoening niet vertonen en zelf ook geen drager zijn. Wanneer het kind van slechts één ouder het chromosoom met het genetische foutje krijgt wordt het kind drager. Wanneer het kind van beide ouders het chromosoom met het genetische foutje krijgt zal het de aandoening vertonen. Bij de dominante vorm is het voldoende dat één ouder het chromosoom met het genetische foutje heeft. Wanneer deze ouder het goede chromosoom doorgeeft, zal het kind de aandoening niet vertonen en zelf ook geen drager zijn. Wanneer het kind van die ouder het chromosoom met het genetische foutje krijgt, zal

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

het kind (ongeacht welk chromosoom het van de andere ouder krijgt) de aandoening vertonen en drager zijn.

Stel bijvoorbeeld de recessieve vorm:

|         |   |         |    |
|---------|---|---------|----|
|         |   | Ouder 2 |    |
|         |   | c       | c  |
| Ouder 1 | c | Cc      | cc |
|         | c | cc      | Cc |

Stel bijvoorbeeld de dominante vorm:

|         |   |         |    |
|---------|---|---------|----|
|         |   | Ouder 2 |    |
|         |   | c       | c  |
| Ouder 1 | c | cc      | cc |
|         | C | Cc      | Cc |

- Leber Congenitale Amaurosis (LCA) is ook een van de meest voorkomende oogaandoeningen bij volwassenen met een visuele beperking. Het is een verzamelnaam voor aangeboren (congenitale) en erfelijke netvlies-aandoeningen (Leroy, Dharmaraj & Kremp, 2003). Concreet is het netvlies (de retina) niet actief of onvolledig ontwikkeld; waardoor het zicht wordt beperkt. Verziendheid (hypermetropie), stuip trekkingen van de oogbol (nystagmus) en lichtschuwheid (fotofobie) kunnen bij deze aandoening tot uiting komen. (Vancoillie, n.d.)

De overerfbaarheid is gelegen op de niet-geslachtsgebonden chromosomen en is doorgaans van de autosomaal recessieve vorm. Met andere woorden moeten beide ouders drager zijn opdat een kin drager is of zelf de aandoening vertoont. Echter liggen zes verschillende genen aan de basis van de aandoening. Het kan dus zijn dat ouders elk drager zijn van een ander genetisch foutje en het kind daardoor drager wordt van twee soorten LCA terwijl het zelf geen LCA vertoont. De autosomaal dominante vorm van de aandoening bestaat ook maar komt minder voor. (Leroy et al., 2003)

- Andere aandoeningen:

\* Miopie of bijziendheid kan een netvliesloslating veroorzaken, die extra slechtziendheid of blindheid kan impliceren (Vancoillie, n.d.).

\* Cataract is een aandoening waarbij gezichtsverlies optreedt. Doordat de lens vertroebeld gaat de persoon stelselmatig meer wazig zien. Dit kan tot volledige blindheid leiden wanneer de lichaamseigen ooglenzen niet worden vervangen door kunstlenzen. (McCarty, 2002)

\* Glaucoom is een aantasting van de oogzenuw (die alle visuele prikkels naar de hersenen moet sturen) door een te hoge oogdruk. Aanvankelijk wordt het perifere zicht aangetast en vervolgens het centrale zicht. Wanneer de oogdruk bij deze aandoening niet via oogdruppels onder controle wordt gehouden kan glaucoom leiden tot blindheid. (Foster, Buhrmann, Quigley & Johnso, 2002)

Kadering van dagbesteding en financiële context

Vancoillie (n.d.) kadert theoretisch de financiële context voor volwassenen met een visuele beperking. Toegepast op de participanten zijn voor het financieel inkomen verschillende opties en combinaties mogelijk. Sommige participanten zijn gepensioneerd of leven van een uitkering omwille van een invaliditeitsverklaring. Sommige andere participanten ontvangen een integratietegemoetkoming en inkomensvervangende tegemoetkoming van de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid (FOD SZ). Dit betekent dat de beperking van de persoon wordt erkend en dat de persoon hiervoor financieel ondersteund wordt. Nog andere participanten combineren een integratietegemoetkoming met een arbeidsloon tot een volwaardig financieel



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

inkomen. Nog anderen werken voltijds en krijgen daardoor een volwaardig loon uitbetaald door de werkgever.

Met betrekking tot medische kosten kan het zijn dat participanten, omwille van hun visuele beperking, recht hebben op een verhoogde tegemoetkoming. De eigen mutualiteit en het Rijksinstituut voor Ziekte en Invaliditeit (Riziv) hebben hiervoor maatregelen getroffen.

Met betrekking tot de aankoop van hulpmiddelen kan de participant, afhankelijk van voor welke locatie het hulpmiddel of de zorgondersteuning is bedoeld, beroep doen op twee ondersteuningsmaatregelen. Enerzijds kan de participant voor aanpassingen aan de werksituatie terecht bij de Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding (VDAB). Anderzijds kan de participant bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) terecht voor aanpassingen in de leefsituatie. Concreet kan de persoon een aanvraag tot tussenkomst voor hulpmiddelen of zorgondersteuning doen wanneer men een VAPH-nummer heeft en de dienst opgenomen is in de refertelijst.

### **Bijlage 3: het aanvankelijke codeerschema**

1. Ouderschap voor mij
2. Het gevoel ouder te zijn
3. Het problematische (mag het zo omschreven worden?)
4. De visuele beperking
  - 4.1 Aandoening, evolutie, omschrijving
  - 4.2 Hulpmiddelen
  - 4.3 Witte stok
  - 4.4 Lotgenotencontact
  - 4.5 Financieel
5. Dagbesteding
6. Huishouden
  - 6.1 Orde
  - 6.2 Poetsen
  - 6.3 Wassen
  - 6.4 Strijken
  - 6.5 Koken
  - 6.6 Boodschappen
  - 6.7 Klusjes
7. Kindgerichte handelingen
  - 7.1 Prenataal
  - 7.2 Postnataal
  - 7.3 Algemeen
  - 7.4 Medicatie
  - 7.5 Oren/neus/nagels
  - 7.6 Voeden
  - 7.7 Verschoneren
  - 7.8 Kledij
  - 7.9 Waarden
8. Oudere kindgerichte handelingen
  - 8.1 Huiswerk
  - 8.2 School gerelateerde zaken
  - 8.3 Gezinsactiviteiten
  - 8.4 Vrije tijd, hobby's en spel
  - 8.5 Verjaardagsfeestjes en kinderen thuis uitnodigen
9. Visueel ouderschap
10. Anticiperend handelen
11. Erfelijkheid
12. Familiebanden
13. Hoe kinderen naar hun ouder kijken
14. Psych educatie
  - 14.1 Hoe leg je het uit aan kinderen?
  - 14.2 Hoe kijken anderen ernaar?
  - 14.3 Domme stoten (anekdotes)
15. Zelfstandigheid-afhankelijkheid
16. Auto en mobiliteit
17. Professionals

## **Bijlage 4: uitgeschreven interviews**

Opmerking: deze bijlage is enkel in de digitale versie beschikbaar. Indien de uitgeschreven interviews graag op papier worden verkregen kunnen deze worden afgeprint. Indien een Word-versie van de uitgeschreven interviews wenselijk is, bijvoorbeeld omwille van toegankelijkheid met vergroting- en spraaksoftware, kan contact worden opgenomen met [jentel.vh@skynet.be](mailto:jentel.vh@skynet.be).

- Interview 1 met moeder 1 (2/01/2018)
- Interview 2 met vader 1 (24/03/2018)
- Interview 3 met vader 2 (15/05/2018)
- Interview 4 met vader 3 (18/05/2018-8/06/2018)
- Interview 5 met moeder 2 (24/05/2018)
- Interview 6 met moeder 3 (4/06/2018)
- Interview 7 met vader 4 en moeder 4 (11/06/2018)
- Interview 8 met vader 5 en moeder 5 (3/08/2018)
- Interview 9 met vader 6 (10/09/2018)
- Interview 10 met vader 7 en moeder 6 (22/09/2018)

## Interview 1 met moeder 1 (2/01/2018)

Mijn thesis, dus mijn eindwerk, gaat over ouderschapsbeleving bij ouders met een visuele beperking.

Echt specifiek met een visuele beperking?

Ja, dat is voorlopig de titel, die kan nog wijzigen. Bijvoorbeeld de keuze tussen mama's en papa's, of de mate van slechtheid, of dat die aangeboren is, of dat die erfelijk is, al die dingen zijn eigenlijk nog niet beslist. Dus vandaag, is zo'n beetje een interview voor mij omdat ik momenteel nog een beetje zoek naar welke richting ik uit moet en daarvoor is het belangrijk dat ik de ervaringen van de ouders zelf leer kennen. Dus eigenlijk wil ik bij jou eens afoetsen wat die titel jou zegt, of waarvan je zegt 'ah dat is belangrijk' of 'dit of dat vind ik nu echt dat het verschil maakt'. Misschien kan je eerst even zeggen wat 'ouderschap' voor jou betekent; want daar bestaan veel definities over?

Ouderschap voor mij... betekent eigenlijk, ten eerste, de goede zorg voor je kinderen maar je kinderen toch ook in een bepaalde richting begeleiden waar je als ouder achter staat. Dus werken naar een toekomst toe, om het even wat ze willen doen, of welk karakter ze hebben, of ze elk hun eigenheid hebben. Je kind specifiek begeleiden naar een toekomst, zodat ze zelfstandig kunnen zijn. ik heb drie kinderen, en dat is bij alle drie totaal verschillend. En inderdaad, door een visuele beperking te hebben ben je soms beperkt in je mogelijkheden om bepaalde dingen te kunnen doen; en ik denk dat dit meer het praktische is dat moeilijker gaat.

Kan je daar een voorbeeld van geven?

Ik ben dus slechtiend geworden op mijn 38ste van de ene dag op de andere dag, en dan voor mij... Vooral de eerste twee jaar dat ik zelf in de knoop zat om nog zelfstandig dingen te kunnen doen. Ik dacht dat ik echt... Ik schoot echt tekort in het begin ook om mijn kinderen te kunnen helpen met praktische dingen. Ja, is dat nu gewoon om met de auto te kunnen rijden, ze ergens naar sportactiviteiten te brengen of ze van school af te halen. Of bijvoorbeeld heel dom een verjaardagfeestje organiseren, in het begin had ik daar echt schrik voor. Want toen waren ze... ons [dochter] was 13, [oudste zoon] was 9, en [jongste zoon] was nog maar 4-5 jaar. Dus dat was echt wel een heel grote klap, van hoe gaan we het allemaal organiseren. Plus dat we ook een zelfstandige zaak hadden... Dus ik had die kantoren, en ook dat nog een keer erbij en hoe gaan we dat allemaal oplossen? En dat is echt wel een hele zoektocht geweest. maar voor de kinderen vond ik dat heel erg. Je hebt het gevoel dat je niet meer kan zijn zoals de andere mama's, maar achteraf denk ik dat dit helemaal niet zo is. Doordat ik zelf weer zelfstandig... ik heb andere middelen gezocht en je zoekt oplossingen voor alles. Bijvoorbeeld alleen al de sportactiviteiten. Mijn kinderen zijn veranderd van sportactiviteiten, gewoon omdat ik niet meer... Ze deden hockey, en tennis, maar ja ik kon ze niet meer brengen. En in het begin had ik wel zo het gevoel van... Er werd afgesproken van ieder weekend rijdt een andere ouder, maar plotseling ging het niet meer. Ik kon hen niet meer brengen, en dan voel je jouw toch wel in het begin een beetje uitgesloten naar de andere gezinnen toe ook zo. Maar misschien lag dat ook bij mij, ik dacht 'ik kan dat hier niet meer doen'. Misschien had ik daar meer voor open gestaan naar andere ouders ging daar wel een oplossing voor gevonden zijn. ik heb altijd geprobeerd om zo zelfstandig mogelijk alles op te lossen. Maar je bent beperkt, zeker in het begin. Nu heb ik dat een plaats gegeven, en de kinderen zijn nu ook ouder. Ze kunnen zelf de trein nemen, ze kunnen zelf de fiets nemen, maar in het begin vond ik dat zeer lastig. Altijd moeten vragen van 'kan je een keer... dat kind naar daar brengen' of 'kan je een keer...' altijd moeten vragen he. Ook belastend naar je partner toe he, ook het gevoel van 'amaj die moet nu alles opvangen voor de zaak'. Die moet dat nu allemaal oplossen en dat allemaal alleen doen, en dan nog een keer in het weekend, de zondag, constant vragen voor de kinderen, voor thuis hulp, voor de boodschappen, voor alles. Dat vond ik wel lastig in het begin. Maar om den duur zoek je toch oplossingen.

Het zit in je karakter ook he...

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Ja, je zoekt oplossingen, en nu heb ik die frustratie veel minder, je bent zelfstandiger. Het was wel moeilijk in het begin.

Dat kan ik me inbeelden. De slechtheid was voordien eigenlijk volledig niet aan de orde?

Ja, dat is eigenlijk echt van de ene dag op de andere dag. Ik stond op, wou naar kantoor rijden met mijn auto. De kinderen eerst naar school brengen. En ik zat in de auto en dacht 'oei, wat is dat hier nu', ik keek precies door een druppel. Het was allemaal wazig en ... ik ben toch nog blijven rijden met de auto hoor; nog een hele tijd. Maar dan moesten de kinderen zeggen of het groen was en dat was eigenlijk niet verantwoord. En dan kom je in je kantoor en dan zit er daar een klant voor je. Ik weet nog altijd welke klant er voor mij zat, die wou [...]. Ik vergeet dat nooit meer. Die man zat voor mij en ik kon hem niet helpen. Ik zei: 'sorry meneer, maar ik kan de tekst in de brochure niet meer lezen. Dan heb ik een collega geroepen, zij heeft dat dan overgenomen maar dan plots sta je daar he. Je hebt het gevoel van 'verdorie, ik kan hier nu niets meer' en dat van de ene dag op de andere dag. En dan is het begonnen he, twee jaar onderzoeken in [provinciehoofdstad], en altijd maar insputingen. Maar dat hielp niet, tot dat ze op een bepaald moment gezegd hebben 'maar mevrouw, u rijdt toch niet meer met de auto?' en ik zei 'ja, het heeft het mij nog niemand verboden, ik doe dat nog steeds'. En dan was het gedaan, dan mocht ik niet meer.

Dus... terwijl je al twee jaar geen brochures meer kon lezen reed je nog met de auto?

Ja, maar dat is dan nog achteruit gegaan. Dus in het begin had ik dan nog net twee op tien of zo, en drie op tien. En toen dat dit altijd maar minderde dan ja... eerst niet meer met de auto, dan had ik nog zo'n Vespatje staan, dan reed ik daarmee naar kantoor. Maar iedere keer als ik in het kantoor kwam kon ik ook niets doen, ik zat daar. Ik kon geen dossier in kijken, niets, want ik had nog geen hulpmiddelen. en ook de weg ook niet weten in het begin, van waar moet ik nu zijn. en het is maar na twee jaar in [provinciehoofdstad] dat ze me het low vision centrum hebben aangeraden., maar dan daar he. Toen dacht ik van 'ja, iedere keer twee uur met de trein, dat is niet te doen'. En dan heb ik via iemand vernomen dat er ook een low vision centrum was in [grootstad], en dan was ik vertrokken.

Het heeft dan wel wat voeten in de aarde gehad om de juiste weg te vinden?

Ja, en zeker voor de kinderen ook bijvoorbeeld, wat heel lastig was voor mij... Als ouder met een visuele beperking, dat is... Ik heb twee kinderen met [...] die heel moeilijk communicere, en de jongste ook moeilijk mee kon op school en zo. Ik kon niet meer helpen met huiswerk he. Dus dat was nog een extra dimensie, 'hoe gaan we dat hier allemaal oplossen'. En dan zoek je toch oplossingen. Ik heb dan een leerkracht gevonden die in het bijzonder onderwijs les geeft.... Zij is dan iedere avond twee jaar aan een stuk gekomen om met huiswerk te helpen, dat te maken en daar een weg in te vinden. Maar dan voel je als mama... dan zeg je 'verdorie had ik nu die visuele beperking niet gehad kon ik dat wel'. En dat was heel erg moeilijk in het begin. Ja, en ik heb dat vaak gezegd in de school ook nu waar [jongste zoon] zit tegen begeleiders dat ik me slecht voel dat ik hem niet meer kan begeleiden. Maar eigenlijk ja, moet je het aanvaarden en er zijn nog mensen die hem kunnen helpen he. Maar dat is toch moeilijk als mama.

Hoe geef je dit dan een plek?

Gho... blijven zoeken naar oplossingen, voor hun en vanaf dat er een oplossing komt voor hen dan voel je jouw beter. En daar ook wel over praten ook, met je kinderen dat je jouw daar slecht bij voelt eigenlijk. Dat helpt toch ook vind ik. Dat je dat durft zeggen aan je kinderen, 'ik vind het jammer dat ik dat niet kan'. Zoals de hobby's ook. Ons dochter heeft een paardje, en ze gaat graag een keertje naar een wedstrijd en zo. Maar voor mij is dat niet leuk om mee te gaan. Dat is aan de kant staan, maar ik doe dat echt voor haar, ik ga dan mee. Maar ik zou dat niet iedere week graag doen, want ik sta daar maar aan de kant. Je ziet niet wat er gebeurt, maar je wil dat wel doen voor je kind. Je wil dat wel doen, en naarmate ze dan ouder werden heb ik dat dan ook gezegd. '[Dochter], eigenlijk iedere zondag zie ik dat eigenlijk niet meer zitten' om mee te gaan'. Want eigenlijk is dat voor mij een beetje een andere wereld daar he. Je kan wel aan de

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

kant staan en blij zijn voor haar dat het gelukt is, of dat het goed gaat, maar niet voor iedere zondag meer. En dat is soms moeilijk, en anders mocht je kunnen zien hoe ze rijdt en hoe ze springt dan geeft dat een ander gevoel denk ik. Met muziek heb ik dat wel. Dus als ... Onze [oudste zoon] speelt [instrument]. Als ik dan met hem naar een luistermoment in de muziekschool mee ga... dat is anders en beleef je dat anders. Maar dan voel je jouw weer schuldig als mama, het ene doe ik wel met plezier en het andere doe ik minder graag. Je doet het wel, maar je enthousiasme is misschien ook minder. En als mama voel je jouw dan toch altijd van 'ik zie alle drie mijn kinderen even graag, en ik zou voor alle drie hetzelfde moeten doen, maar door die visuele beperking is dat toch anders'.

Het is een verrijking, als ik nu achteraf spreek, die visuele beperking dat is niet negatief geweest, voor mijn kinderen, zeker niet. Op dat moment wel voor dat praktische. Dat is altijd dat praktische. Maar eigenlijk mentaal, qua... we staan veel dichter bij elkaar denk ik dan dat we anders zouden gestaan hebben omdat we alles zeggen en zeker meer over gevoelens dan we vroeger zouden gedaan hebben denk ik. Ik denk dat, ik ben dat zeker. En ook ja, een knuffel, want je ziet ze niet lachen of je ziet die mimiek niet. Dus meer zo dat... ik heb dat wel nodig... naar mensen ook... ga ik al snel eens een klopje geven. Dat fysieke... Dat is ook anders. Denk ik he, ja ik denk dat we echt dichter bij elkaar gegroeid zijn en hoe dat mijn kinderen nu zijn tegenover andere mensen. Ik ben echt fier op hen. Als zij iemand zien in het station met een beperking met krukken en die persoon is aan het sukkelan met een valies of zo, die gaan daar spontaan naartoe en die gaan vragen om te helpen. Dus misschien dat ze dat anders ook zouden gedaan hebben, ik weet het niet, maar toch, het is toch anders.

Heb je dat letterlijk zien veranderen of zien groeien?

In het begin... zwegen ze om dat ze schrik hadden waarschijnlijk om me pijn te doen. Maar ja, ik heb dat wel zien evolueren. Maar is dat dan... We hebben heel veel oudergesprekken gehad ook rond [...]. Dus ik denk dat dat een algemeen plaatje is bij ons. We hebben ook gezinsbegeleiding gehad en zo. Ik denk dat dit een algemeen plaatje is van ... ja, we zijn met heel veel geconfronteerd geweest in de laatste tien jaar. En, aan wat ligt het nu... aan de ene zijn beperking of andere... je kan dat eigenlijk niet zeggen, neen.

Ik denk dat dit aansluit bij wat ik vooraf zei over de definitie van Orthopedagogiek. Het is een hele lange, en het gaat over: het ethisch, methodisch en integratief handelen... in sociale interacties en ... om op een wetenschappelijk verantwoorde manier in te grijpen in problematische opvoedingssituaties zodat de kwaliteit van ieders leven verbeterd. Sociale interacties en opvoeding, zie ik persoonlijk. Het kwaliteitsvol leven lijkt mij ook wel een heel mooi aspect. Maar het problematische is een woord waar ik over twijfel, omdat...

Ja, het problematische, ik denk dat je dat niet te zwaar mag zien. Ik denk dat dat meer...voor mensen met een visuele beperking. Ik denk dat dat gewoon het praktische is. Dat is nu in mijn geval, maar ik denk dat dat voor veel mensen wel problematisch kan zijn naar het sociale toe. Ik denk dat er een heel groot verschil is tussen mensen bijvoorbeeld... ik ga nu, dat is raar he, echt in vakjes plaatsen he. Mensen die rp (kokerzicht) hebben, mensen die een degeneratieve aandoening hebben, ... Mensen die kokerzicht hebben, ik ga het zo zeggen, en mensen die wel nog een breder gezichtsveld hebben. Dat is heel raar maar die waarbij centraal alles wazig is ... We zien dat vaak dat die mensen sociaal, dat dat helemaal anders is. Waarom? Mensen die alleen het scherptezicht kwijt zijn, maar wel nog een omgevingszicht hebben, voor hen is mobiliteit gemakkelijker. Die gaan gemakkelijk nog stappen kunnen zetten voor het sociale, naar verenigingen gaan of... die gaan dat ook gemakkelijker durven. Maar mensen die door een kokertje kijken van drie graden, die lopen overal tegen. Dat zijn nu maar twee diagnoses dat ik nu zeg, maar in het sociale zie je daar echt een groot verschil in. We zien dat, we zien dat vaak in het centrum. Een heel groot verschil. Het hangt ook af van je karakter, en van doorzetting en ... maar toch ... Zo'n grote groep die graag onder de mensen nog komen en heel sociaal zijn en dan een groep eigenlijk die zich opsluit. Dus ik denk dat dit echt problematisch kan zijn, als je met een visuele beperking ... ik ken enkele gezinnen, die we zien in het centrum, waar het echt problematisch is. Omdat die niet meer durven buiten komen en dan automatisch sociaal contact verliezen. Ik denk wel dat het problematisch kan zijn. Voor mij problematisch is het organiseren, hoe organiseer ik dat hier nu allemaal praktisch. Dat is voor mij, in het begin he vooral, het

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

problematische geweest. en, echt problematisch hoor in het begin. Mijn auto is twee jaar op de oprit blijven staan. ik wou hem niet weg doen. Ik dacht van 'neen, ik kan dat niet oplossen, zonder auto kun je niet leven'. Ik dacht dat, maar dat is dus zever he. Het kan dus perfect, maar je moet open staan om het te willen.

Hoe heb je dat effectief...

Eigenlijk door revalidatie., in het low vision centrum. Daar hebben ze me doen inzien van 'maar... heb je al eens de trein genomen? Of, heb je al een keer de bus genomen?'. Maar ik zei 'neen, dat kan niet want ik kan niet lezen, dat kan toch niet, ik kan dat toch niet.'. en dan struikel ik over een losse straatsteen en dan ... maar toch hebben zij me daarin overtuigd dan om met de witte stok te lopen. Ik heb dat ook een tijd geweigerd hoor dat ik zei 'ik ben niet blind'. Zolang het niet helemaal donker is, wil ik dat niet. Maar ja, blindheid is niet alleen donker. Het is maar een klein percentage die helemaal donker ziet. Bij mij was het echt door naar het revalidatiecentrum te gaan, daar te spreken met andere mensen die daar ook waren. En je dan open te stellen om dan toch met die witte stok te durven op straat te lopen. Maar dat is wel heel confronterend. Ik vond dat heel moeilijk in het begin. Dikwijls de kinderen gaan halen van school en zo. Je hebt daar zo'n beeld van 'en nu gaat iedereen kijken naar mij'. Maar ja, het kon geen kwaad want ik zag het niet als ze naar me keken. Maar ja dat is wel zo he. Als ik met [oudste zoon] in [centrumstad] rondloop ... die zegt dat nog altijd tegen mij he, 'maar mama, jongens toch, die Chinezen weten niet waarvoor een witte stok dient waarschijnlijk want die staan met open mond stil te kijken tot je gepasseerd bent.' Maar ik heb er geen last van., ik zie het niet, maar mijn zoon heeft er wel last van blijkbaar. Dus... maar hij zegt dat dan meer ludiek. Hij gaat daar dan wel op een meer ludieke manier mee om. Maar het moet hem dan toch wel iets doen, want anders zou hij het niet zeggen. Ik denk dat dat toch altijd speelt bij kinderen en in het begin had ik het erg moeilijk om naar de school te stappen met die witte stok. Ik vergeet die eerste keer nooit meer. Maar gewoon, vooral voor mijn kinderen ook van 'gaan ze mij niet uitlachen' in de school. Dat is zo... maar ik heb dat dan ook opgelost door een voordracht te geven in de school. Ik heb dat dan zo opgelost ja. In het begin vonden ze dat heel raar he, want de kinderen hadden dat ook niet gezegd in de school van 'mama ziet slecht' of waarom dat ik niet meer naar de school kwam met de auto. niemand wist dat. En dan kan je wel een keer zeggen 'ik zie niet meer zo goed', maar mensen begrijpen dat dan niet. Tot dat ze die witte stok zien. Dan zeggen ze 'oei, dat is daar toch serieus.'. en dan kwam mijn zoontje een keer thuis. Hij moest een spreekbeurt geven in het vijfde leerjaar en hij mocht een vrij onderwerp kiezen. Hij had gezegd 'mag ik een keer een paar hulpmiddelen mee nemen naar school en daarover vertellen'. Ik zei ja, en dan heb ik zo'n koffer van Licht en Liefde gevraagd met allemaal zo'n hulpmiddelen erin. En dan 's morgens stond hij op, we gingen samen naar school te voet en hij zei 'mama zou je het niet erg vinden om te blijven op school en dan vragen te beantwoorden na de spreekbeurt?'. En dan dacht ik van 'ja, ik heb toch niets te doen. Het is goed, ik ga blijven.'. We hadden dat dan met de leerkracht besproken. En dat was onvoorstelbaar. Hoe eerlijk die kinderen van het vijfde leerjaar, dat is elf jaar zeker, vragen stelden aan mij. Onvoorstelbaar. Dat is voor mij zo van ... ik ben blij dat ik het gedaan heb, toch. Het was echt ook eventjes moeilijk, om dat te doen, maar ik was toch blij en fier op mijn zoon dat hij dat wou doen. En dan de volgende keer dat ik aan de school stond. De kinderen vlogen naar mij, 'ah, mag ik nog een keer die witte stok proberen?'. Ik had zo drie of vier witte stokken mee om te proberen, en simulatiebrillen, en blinddoeken en zo. En dan vroegen ze 'mag ik nog een keer proberen?' en liepen ze daar allemaal op dat padje aan de school met die witte stok en eigenlijk is dat leuk. Ze gaan daar gewoon anders mee om denk ik.

Zie je een verschil in de manier waarop kinderen en volwassenen daarmee omgaan?

Gho... sommige volwassenen zeggen niets, en sommige volwassenen zijn dan 'over'. Effectief, er heeft mij een keer een meneer op de trein willen zetten, letterlijk. En dan heb ik wel een keer geroepen dat hij me mocht neerzetten want het is niet omdat je een visuele beperking hebt dat je ook niet kunt stappen. Maar dat was goed bedoeld he, en ik heb dat ook gezegd aan die meneer. Ja, ik vind wel dat mensen er soms dom mee omgaan. Ja, dat is dom, omdat ze onwetend zijn eigenlijk. Ik ging misschien vroeger ook, als ik

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

iemand zag met een beperking en een witte stok zag die niet durven aanspreken of zo. Maar dus, sommige mensen durven niet, en andere mensen zijn dan over... ja.

De middengroep is er niet?

Ja, toch wel van 'kan ik u helpen? Met iets'. Dat ze het gewoon vragen, en dan zeg ik 'ik ken hier de weg, het is goed, dank u. wel'. Dat vind ik het leukste. Maar je kan dat niet kwalijk nemen he. Maar kinderen zijn spontaner. En ik heb veel liever als er een kindje op straat mij kruist en dan vraagt aan de mama van 'wat heeft die mevrouw daar?' of 'waarvoor dient dat?'. Ik heb dan veel liever dat de mensen dan uitleg geven aan die kinderen, van 'ja, die mevrouw ziet niet zo goed en daarom kan ze voelen'. Maar je hebt dan mensen die zeggen 'ssst, je mag dat niet vragen.' Dat vind ik dan ook verkeerd. Kinderen moeten kunnen leren wat dat is; dus ik vind het wel een verschil met kinderen; ze zijn spontaner. Tot op een bepaalde leeftijd. En dan verminderd dat ook weer he.

Heb je dat zien veranderen in jouw kinderen?

Ik vind dat mijn kinderen die visuele beperking nog altijd niet altijd zien bij mij. Ze zien dat maar... ze zien mij altijd, meestal thuis he en hier in eigen omgeving. Maar dan verschieten ze wel als we op reis zijn. als we op reis zijn, dan in een ander huis. We huren dan een huis of zo in het zuiden en dan kan ik plotseling niet meer koken. Die vuren ken ik niet. Na een week lukt dat dan wel weer maar ik heb constant hulp nodig. Want als er dan kruiden in die kast staan die ik niet ken of 'waar ligt het bestek?' of gelijk wat, dan merken ze dat wel. Dan zeggen ze dat ook wel een keer, van 'gho mama, eigenlijk thuis zien we dat eigenlijk niet meer aan jouw.'. maar ik heb dat eigenlijk nooit echt zo gezien dat zij daar moeite mee hadden. Wel als van 'moeten we nu weer door de regen met die fiets' dat wel. In het begin he, dan zeiden ze dat wel een keer. Dat is praktisch, weer het praktische. En ik denk wel dat ze dat erg vinden, zoals [dochter] met dat paardrijden. Dat ik zeg 'ok, ik ga ook paardrijden, we gaan dat samen doen.', zo dat samen doen... vroeger zaten we allemaal in dezelfde [sportclub], hier niet veraf. Ik ben dertig jaar fervent [sport] geweest. maar echt fanatiek, ook veel tornooien en zo mee gedaan ook vroeger. En dan heb ik al mijn kinderen leren [sport]. Lessen laten volgen, om dan samen dat allemaal te kunnen doen en dan op reis ook samen. En dan plotseling breekt dat af. Want blijkbaar was ik de drijvende kracht voor de [sport]. Ik ben gestopt en ze zijn allemaal gestopt. En dat clubgebeuren, dat was eigenlijk wel een toffe club zo. En dat is allemaal zo verwaterd. Ik denk dat ze dat wel erg vonden op dat moment, maar ze hebben ook andere dingen gezocht ook he. We hebben dan een tandem gekocht. Zijn dan heel veel samen gaan fietsen; we hebben ook fietsvakanties met de kinderen gedaan. Dus je zoekt toch wel iets anders he.

Heb je soms het gevoel dat jouw kinderen zich schamen omdat jij slechtzien bent?

Neen, absoluut niet, nooit eigenlijk geweest, neen. Misschien dat ik het niet weet. Als ze jonger waren misschien, in de lagere school misschien., bij het begin misschien dat ze mij dat niet verteld hebben, maar ik denk dat niet neen. Misschien, ja, alleen [dochter] omdat zij zelf ook problemen heeft met communicatie, dat ze dat misschien lastig vond dat de mensen dan ook keken naar ons. Maar ze heeft daar nooit niets over gezegd. Neen, en nu is ze fier, is ze echt trots als ik zo... ik speel ook muziek, [instrument], en als er zo'n voorspeel moment is in de muziekschool dan is ze voor de eerste keer gekomen vorig jaar. En dan zei ze 'mama, amaj, dat je dat durft' ja, dan voelde ik wel dat ze bewondering heeft dat ik doorzet, dat ik niet opgeef. Maar ja, alle drie de kinderen zijn verschillend he. Ze hebben alle drie hun eigenheid, en de ene gaat daar makkelijker mee om. [Oudste zoon] is opener, die zou al vlug een keer zeggen tegen de mensen 'je moet niet zo kijken'. ja, die zou dat ook zeggen moesten ze te lang kijken of te domme opmerkingen geven, dan zou die daar wel ook op ingaan zo. [Dochter] niet, zij zou zeggen 'mama, we zijn weg kom.'. Ja, het is aanvaarden. Maar ik denk dat ik het redelijk snel een plaats heb kunnen geven waarom? Ik heb mijn gezin, en ik denk dat dat misschien moeilijker is als je nog geen gezin hebt. Omdat je dan ook met de vragen zit, 'hoe gaat dat allemaal gaan in de toekomst?'. Ik weet niet of jij daarmee zit met die vragen?



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Misschien dat dit deels de reden is van mijn thesis, ik weet het niet zo goed.

Ik denk dat dat ook normaal is he. Ik denk, een visuele beperking eigenlijk, het staat veel in de weg praktisch denk ik. Maar anders... ja. Altijd dat praktische, maar toch ook, in verenigingen als je dan ... of nieuwjaarsrecepties of zo. Ik vermijd dat ook. Je ziet niet wie daar allemaal staat, en als ze jou ook niet komen aanspreken dan sta je daar ook he. Op plaatsen waar je de mensen niet goed kent, ga ik dat niet meer doen. Als je in een vereniging bent waar je veel mensen kent dan is dat geen probleem he, dan doen ze van die spelletjes 'ah dag, denk eens na, wie ben ik? Hoor je mijn stem?'. Dan zou ik al weglopen he, dan heb ik al geen zin meer. Maar in het begin heb ik dat enorm vermeden, het is niet allemaal in één dag gegaan. In het begin ging ik ook gewoon nergens meer naartoe, ik had ook geen zin meer. Ook omdat je altijd nog aan het worstelen bent met wat is dat hier nu van diagnose, want ze hebben eigenlijk nooit geen diagnose gesteld. En je weet ook niet of dat nog gaat beteren, je leeft in hoop. Het was eigenlijk maar op de dag in [provinciehoofdstad] dat die professor, ik weet niet meer hoe ze heet, zei van 'het kan niet meer verbeteren. We kunnen eigenlijk niets meer doen voor jou. Je moet naar een revalidatiecentrum gaan.'. Dan is er veel van mijn schouders af gevallen, ook omdat ik dacht 'ik ben hier al drie jaar bezig en er is geen resultaat. Altijd maar die insputingen, ik was dat ook echt beu. En dan dacht ik van ja', het is nu zo, nu ga ik er het beste van maken'. maar dan wist ik ook nog niet of het nog veel zal verslechteren of niet. Maar het is nu al negen jaar hetzelfde. Ik denk, als het evolutief is, dan is het ook nog een ander verhaal. Dan weet je nooit waar het eindigt. Maar het blijft nu al negen jaar hetzelfde dus ik hoop dat het zo blijft. Ik heb mij aangepast, en dan kan ik daar perfect mee leven. Als het natuurlijk nog een stap achteruit is, dan is het weer iets anders. Ik kom graag buiten nog alleen ik ga graag nog op stap voor de trajecten die ik ken. Ik ga alleen naar de muziekschool, ik ga alleen gaan zwemmen, ik ga alleen gaan werken. Dus ik ben daar eigenlijk wel blij om. Nieuwe dingen lukken niet, maar ja, ik heb al een druk programma.

Nieuwe dingen lukken niet, zeg je...

Aangeleerde dingen. Nieuwe trajecten bijvoorbeeld. Ik ga niet zeggen 'ik ga nu morgen eens naar ...' dat gaat niet, dat kan niet he.

Hoe los je dat dan op? Zijn de kinderen dan de assistenten?

Ja, de kinderen zijn heel lang de assistenten geweest. ook zo om te gaan winkelen, als ze kleren of zo nodig hadden. Altijd, [oudste zoon] is een beetje een fieren en die ging ook graag mee met mij. Nu zit hij op kot, dus dat is ook veel veranderd. Maar nu doe ik alles wat we vroeger... de winkels die we vroeger naartoe gingen... in [centrumstad] ken ik goed mijn weg, maar nieuwe dingen... gho, dan vraag ik het eens aan mijn schoonmama of zo die mee gaat dan. Als we naar ... willen of zo dan gaat zij mee. Maar dan zou ik het nog niet zo de volgende keer alleen doen, zo grootsteden of zo, maar ook heb je daar niet zo veel aan he. Ik moet altijd een doel hebben: naar de muziekschool of naar het werk. En als ik het al een paar keer gedaan heb dan doe ik dat, maar nieuwe dingen ja...

Ik ga nu ook gaan [sport]. Ik heb toch wel negen jaar gezocht naar een nieuwe sport, ter vervanging van [sport]. En fietsen ja, fietsvakanties met de tandem is leuk, maar ja mijn man is ook niet veel thuis. Dus had ik zoiets van ik zou graag nog zo iets doen in clubverband, maar dat ik niemand belast daarmee. Dat ik zo niet iedere keer moet vragen van ... Je kan ook mensen in de buurt vragen of ze mee gaan fietsen met de tandem. Maar ik heb dan altijd de neiging, als ik dan bel van 'doet die persoon dat nu voor mij of ook omdat ze het ook leuk vindt. Waarschijnlijk vindt ze het ook wel leuk, maar die heeft ook een gezin, die gaat dan ook gaan werken, ...

Die twijfel is daar wel?

Ja, voor mij wel, nog altijd. Ik zeg altijd, 'als het niet past, zeg het gewoon', maar toch: je weet het niet he. En dan zijn we op reis geweest naar Griekenland vorige zomer en in dat huis lag er zo'n kajak. En dan hebben de kinderen dat mee gesleurd naar de zee daar. Maar het was maar voor één persoon. En dan heb ik dat toch gedaan, in die kajak voor één persoon op zee. Maar het was niet echt zee, het was zo'n

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

inhammetje dus het was nog veilig. En ik voelde me zo vrij he. Eigenlijk eindelijk een keer iets zo alleen en zo'n vrij gevoel. Ik had echt een vrij gevoel. Ik vond het fantastisch. En de jongens stonden te roepen aan de zijkant. Ze waren dan wat kwaad achteraf dat ik blijkbaar veel te ver was geweest. maar voor mij was dat echt leuk. Ik heb dat bijna elke dag opnieuw gedaan. En dan ben ik thuis gekomen en heb ik onmiddellijk een [sportclub] gecontacteerd niet ver van hier. Gevraagd of dat mogelijk was met een visuele beperking en ze zeiden dat dat perfect mogelijk was. Dat was wel in een boot niet alleen dan omdat er grote schepen op dat kanaal zitten ook. En dan wel met twee of met vier. En ik doe dat nu sinds augustus en het is echt fantastisch.

Hang je dan vast aan een duo of trio?

Ja, dat is (...) per twee of per vier, naargelang hoeveel mensen dat er af komen. (...) Dan heb ik eerst tien lessen gehad met de leraar alleen (...) en dat is echt super. En ook hoe ze daar omgegaan zijn met mijn visuele beperking ook. Ik heb dat nog nergens meegemaakt. Het is zo'n heel klein groepje, no nonsens, geen verplichtingen, heb je zin om te komen kom je en heb je geen zin kom je niet, en altijd de maandagavond. Dan beslist iedereen voor zichzelf, en dat is super zalig. Dat gevoel, en dat gaat nogal vooruit hoor. Ja, dat is echt leuk, dat gevoel van snelheid... ik heb altijd zo die snelheid in mij gehad. Met de [sport] ook zo ja, competitie. Die heb ik altijd gehad en met dat fietsen, ik zweet daar niet genoeg van. Ik heb ook wel een hometrainer, en ik heb lang spinning gedaan dat wel, maar het is toch leuk in clubverband ook zo en achteraf zo die sfeer.

Je zei dat ze heel goed met je omgaan en dat het zeer no nonsens is, waaraan merk je dat?

Voor mij heeft dat vooral, dat ze niet betuttelend zijn, dat vind ik heel belangrijk. Dat ze niet... ZE zien mij en gewoon niet alleen een beperking. Dat vind ik zo belangrijk, dat ze niet alleen die witte stok zien, en constant zo overbezorgd zijn; dat heb ik niet graag. Ik heb van in het begin gezegd 'ik ga wel aangeven als ik iets niet veilig voel of niet weet hoe ik het moet doen'. En val ik in het water, val ik in het water he. Ik kan zwemmen dus dat is geen probleem. En dat hebben ze echt goed begrepen van in het begin. Ze hebben eigenlijk heel goed les gegeven, en proberen goed uit te leggen hoe ik dat moest doen, (...) In het begin had ik ook echt wel veel schrik ook he, het is echt zo'n benauwd gevoel van ik ga hier omkieperen in dat vuil water. Ja, in het begin was dat echt niet evident, maar een keer je de techniek mee hebt en weet dat (...), dan weet je dat en dan lukt dat ook. Maar gewoon het omgaan, zo gewoon. En niet altijd over dat visuele praten. Je hebt ook mensen die daar altijd op willen terugkomen en altijd daar vragen over stellen. Ze mogen in het begin vragen stellen, dan vind ik dat geen probleem, maar niet weken aan een stuk. Ik praat ook graag over andere dingen he. Voor mij dat betuttelen, ik heb daar een hekel aan; je hebt zo van die mensen... 'ah, ik zit met heel veel vragen, ik ga een keer een paar vragen stellen' over jouw visuele beperking; je vind dat toch niet erg he?'. Ik vind dat niet erg nee, maar die dan constant, zonder stoppen zo... altijd maar doorvragen, en er altijd op terugkomen. ik vind dat erg. Ik heb dat niet graag. Daar is dat absoluut niet. Nu, in de winter is dat op toestellen binnen zo met twintig toestellen naast elkaar en dat is echt leuk. Dan zetten ze goeie muziek op en dat is echt leuk. Als ik daar dat trainingscentrum buitenkom, dat is daar net naast het water, twee treden en dan is het pond om in de boten te stappen het is daar ook volledig pikkedonker. Dan heb ik wel iets als ik buitenkom van 'oei, ik zie hier echt niets meer' en dan zien ze dat wel aan mijn reactie, dat ik echt met mijn stok zo, en dan gaan ze wel een keertje vragen of ik hun arm wil nemen. Dan doe ik dat meestal ook; en dat is helemaal anders ook he. Dan dat ze zeggen 'niet naar buiten gaan he, want dat is te gevaarlijk'.

Maar ik moet toch ook opletten, nu bijvoorbeeld ook met jouw. Ik had ook zo iets van 'oei, ik heb haar nu nog niet gehoord', ik ben ook wel bezorgd. Het kan uit bezorgdheid zijn ook he, van zou het wel lukken dus ik heb dat ergens ook wel in mij. Ja, maar ik mag dan ook niet overbezorgd zijn, want dat is dan ook niet leuk voor jouw. Waarschijnlijk. Het is ook omdat jij de bestemming niet kent. Voor mij is dat moeilijk dan, en dan tel ik ook alle stops in mijn hoofd. En ben ik geconcentreerd. Ik ben zo al een keer uitgekomen in de parkeerplaats van de treins, was ik blijven zitten op de trein en was hij al aan het parkeren. Tussen andere treinen; ik had het laatste station gemis. Dat is wel even schrikken dan he., en je zit daar dan. Gelukkig dat de gsm bestaat.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Hoe krijgt de balans bescherming-veiligheid, afhankelijkheid-onafhankelijkheid naar je kinderen toe vorm?

Gho, ik denk dat dat heel weinig te maken heeft met mijn visuele beperking. Bescherming naar de kinderen toe, of omgekeerd bedoel je?

Allebei eigenlijk.

Ik ben niet meer beschermend door mijn visuele beperking. Wel door het feit dat [oudste zoon] een ski-ongeval gehad heeft over drie jaar. Daarna heb ik het heel moeilijk gehad om hem terug los te laten, op dat vlak wel. Maar door mijn visuele beperking niet, neen. [Jongste zoon] is heel verstrooid, door zijn DCD, en dan vind ik dat wel moeilijk om hem nu alleen te laten fietsen in het drukke verkeer, maar dat is een andere oorzaak. Maar door mijn visuele beperking niet. Ik ben niet meer beschermend, of ik vind niets meer gevaarlijk of zo, neen zeker niet.

Je vroeg daarnet in welke richting ik de vraag stelde; en wat als ik ze nu omdraai: de kinderen, je partner, naar jouw toe?

In Griekeland, toen ik in die kajak alleen zat dan was onze [oudste zoon] niet welgezend dat ik te ver was gegaan. Ik kon hem niet meer horen en hij vond dat niet veilig; dus ergens proberen ze toch... maar ze gaan mij ook niet tegenhouden om zelfstandig dingen te doen. Moest ik morgen zeggen 'ik ga naar...' ze gaan mij laten doen. Ze gaan niet zeggen 'mama, dat is te gevaarlijk, je hebt dat nog niet gedaan'. Ook door de gsm he, je kan altijd nog iemand opbellen als er iets niet lukt. Op dat vlak niet, nee, ze zijn niet ... maar wel ja... ze zien mij ook niet bezig als ik alleen op stap ben. Ik doe misschien gevaarlijke dingen maar als we samen op stap zijn, loop ik naast hen en automatisch ga je mee over als het groen is en ... ik heb ook nog lang geskied, tot vorig jaar, eigenlijk met een begeleider en met oortjes. Maar ik ski wel van mijn vier jaar, en dan zouden ze wel al een keer zeggen van 'mama, voorzichtig he'. Zo ja, maar eigenlijk niet. Ze zeggen dat ook tegen hun papa hoor die veel te rap skiet. Ze zijn niet overbeschermend, dat zeker niet.

Is de band met je partner veranderd?

Ik denk dat wij closer geworden zijn. we doen veel meer dingen samen. Ik denk dat dat twee richtingen kan uitgaan: ofwel doe je veel meer dingen samen ofwel groei je misschien weer uit elkaar, ik weet het eigenlijk niet of dat het een of het ander is. Maar bij ons is dat... ik ben altijd heel zelfstandig geweest, maar bepaalde dingen kan ik niet meer alleen. Of zijn niet leuk om alleen te doen. Bijvoorbeeld ik ga heel graag naar een concert klassieke muziek gaan luisteren. En vroeger ja, zou ik dat ook wel alleen gedaan hebben, maar dat doe ik nu niet meer. In de zaal dan... aan iedereen moeten vragen welke stoel, welk nummer je hebt en dat doe ik niet graag meer alleen. Zo in grote massa dingen, waar er veel volk is, doe ik niet meer graag alleen. Maar bijvoorbeeld dat fietsen met de tandem dat is ook leuk. We hebben andere reizen zo, we zijn al gaan trekken drie keer met de fiets, met de bagage mee, dus eigenlijk is dat wel leuk. Je doet veel meer dingen samen. De bootschappen ook, vroeger sprong ik in de auto, deed ik dat allemaal alleen. Nu doen we dat dikwijls ook samen. Meestal doet hij dat nu alleen eigenlijk; maar toch ook vaak samen. Of bijvoorbeeld, we hebben eens nieuwe kleren of zo nodig. Vroeger ging ik gewoon in de auto springen en ging ik kleren halen. Nu doe ik dat toch ook niet meer alleen, of het is soms een keer in winkels die ik ken, als ik iets nodig heb en gericht kan vragen. Meestal doen we dat toch samen. Je doet veel meer dingen samen. Op reis gaan is ook anders dan vroeger. Ofwel is het samen fietsen, ofwel samen skiën maar dan met een begeleider, een vriendin die monitrice is ook, en dan op reis ook... ik doe dat nog altijd citytrips, en ik zie daar eigenlijk niet zo veel meer van, maar ik voel die sfeer wel van een stad. Maar we kiezen toch wel meer voor natuur de laatste tijd, om te gaan stappen in de bergen of zo en automatisch doe je meer dingen samen. Ja, ik vind dat we dichter bij elkaar gegroeid zijn.

Heeft dat een invloed gehad op de manier waarop jullie naar jullie kinderen toe waren/zijn?

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Ik denk dat dat ook te maken heeft met... ik ben meer thuis dan vroeger ook. Vroeger waren we altijd bezig met de zaa, we hadden net nog een kantoor overgekocht. Dus ik was eigenlijk altijd bezig, altijd onderweg. De kinderen naar school, en ook de zaterdag waren wij open. Mama zorgde dan voor de kinderen hier bij ons thuis. En ik denk dat we ook een stuk closer geworden zijn, doordat ik met mijn visuele beperking maar deeltijds meer werk en dat we daardoor ook closer zijn; de kinderen zijn... in de vakanties neem ik vaak overuren op en ben ik in de vakanties dikwijls thuis en voor de kinderen is dat leuk he. Ze spreken wel af met vrienden, maar ze komen thuis en je bakt eens iets samen, en je verteld ondertussen. Ik vind dat... door minder vluchtig leven. Vroeger was ik enorm opgejaagd: je bent gedreven in je zaak, je hebt je kinderen, maar ik vind dat ik nu veel meer kwaliteit heb met mijn kinderen. En doordat dat bij mij zo is, trek je de partner automatisch mee. In het begin niet hoor. In de eerste vijf jaar na mijn visuele beperking niet want hij moest dat allemaal oplossen. Drie kantoren, nog een [bedrijf] van mijn man op nog een andere locatie en dat hebben we maar vijf jaar uitgehouden. Dan hebben we de kantoren overgelaten, en dan is het beginnen stabiliseren. Dat hij dan maar één plaats had, waar hij dan zijn [bedrijf] kon uitbreiden en hij kon dan daarvoor gaan. De kantoren waren weg, dus de stress voor mij was weg en dan zijn we dichterbij onze kinderen toe gekomen. Eigenlijk omwille van die beperking heb ik stop moeten zeggen, 'dat gaat hier allemaal te snel'. Ik had zo in het begin echt het gevoel dat er twee werldbollen zijn: een werldebol voor de mensen zonder beperking en een werldebol voor, in mijn geval nu, met een visuele beperking en met ook andere beperkingen. Ik vond dat alles zo traag ging, voor mezelf zo he; ik heb veel meer tijd nodig en dat is eigenlijk nog altijd zo. Als ik nu zie voor die [cursus], hoeveel voorbereidingstijd die ik doe voor dat ik nog maar de les kan volgen, dat is onvoorstelbaar. Je hebt voor alles zoveel meer tijd nodig, voordat je ... andere mensen nemen hun cursus en ze kunnen beginnen studeren, maar wij kunnen dat niet he. Hetzelfde met de muziekschool, die partituren worden omgezet voor mij. Op een groot scherm staat dat dan afgebeeld, maar geen gewone notenbalken want dat is onmogelijk voor mij om dat te lezen. Maar ik schrijf dat eigenlijk maat per maat uit met een dikke alcoholstift. Op A3-bladen. Dat wordt dan ingescand met mijn Ipad en geprojecteerd op een groot scherm in de muziekschool en hier thuis om te oefenen. Dus ik ben eigenlijk al... ER is een collega geweest hier vorige week om één muziekstukje om te zetten, en we zijn er vier uur aan bezig geweest en dan kan ik nog maar beginnen spelen he. Dus alles neemt zoveel meer tijd. Dus moet ik ook meer tijd krijgen he. En daardoor heb ik een andere band met mijn kinderen, en automatisch ook met mijn partner. Want ah ja, dat is leuk voor hem he, hij komt thuis van zijn werk en het eten is klaar. Vroeger niet, we kwamen thuis en 'wat gaan we nu klaarmaken vanavond?' want allebei geen tijd gehad om nog boodschappen te doen. Ja, zo altijd dat opgejaagde; dat is wel veel verminderd. En voor hem is dat ook aangenamer nu, het verloopt allemaal vlotter thuis doordat ik meer tijd heb en omdat je zelf ook rustiger bent en minder opgejaagd bent. Maar geef mij nu een voltijdse job in het [centrum], ik zou het niet aan kunnen. Het zou te gejaagd zijn.

Hoe komt dat bij jou binnen?

Gho, voor mij, vanaf dat ik onder tijdsdruk sta wordt ik zenuwachtig. Dat is misschien niet alleen door mijn visuele beperking, misschien ook door ouder te worden, ik weet het niet. Maar vanaf dat ik onder tijdsdruk sta, en dat is niet tijdsdruk om de trein te halen 's morgens he want ik sta anderhalf uur voordat ik mijn trein moet halen al op. Dus vroeger ging ik twintig minuten voor ik in mijn [kantoor] moest zijn, als ik nog geen kinderen had, opstaan voor vlug een hap en vertrok ik. Als ik dan kinderen had was dat al meer tijd. Maar nu voor mezelf neem ik anderhalf uur voordat ik de trein moet nemen en de trein is hier vlakbij. Dat is gewoon omdat ik... ik kan mij precies niet meer opjagen. En ik denk dat dat wel te maken heeft met mijn visuele beperking. Ik vind dan mijn muts niet, want ik heb hem niet op de juiste plaats gelegd. Alles neemt zoveel tijd. Vorige week ook, ik heb dus gewoon mijn trein gemist doordat mijn dochter met mijn schoenen weg was. We hebben dezelfde maat. Echt, en dan wordt ik zo kwaad, dat is zo'n frustratie bij mij dan van 'waar heb ik nu gisteren mijn schoenen gezet dat ik die nu niet meer kan terugvinden?'. En, ja, mijn zoon heeft dan ook helpen meezoeken, maar ze waren nergens te vinden. Heel die schoenkast, alles bekeken, aan alle schoenen gevoeld en toch heb ik dan vaak dat ze er toch in staan in die schoenkast. Ik dacht 'neen, ik vind ze niet' en ik heb mijn trein gemist. Ik heb nog andere schoenen he, maar ja 'waar zijn mijn schoenen?'. Ik heb mijn trein gemist en toen bleek dat mijn dochter een feestje had op het werk en haar zwarte schoenen lagen nog op haar appartement. Ze had ze maar meegenomen, zonder te communiceren.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Dat heeft nu niets te maken met visuele beperking, of ze dat nu meeneemt of niet, maar voor mij is dat wel lastig. Ik neem ook veel meer tijd, om te ontbijten, voor alles. Ik vind dan de schaar niet om iets open te doen, die ligt dan niet op de juiste plek en dat zijn dingen die mij frustreren. Zo'n dingen. Zoeken. Zoeken, oh.

Is dat dan tijd die je vrijmaakt voor het praktische?

Het praktische, ja. En zo eens een lege dag hebben zonder te moeten. Maar ik denk dat veel mensen dat willen ook ze, zonder beperking. Als je ouder wordt wil je eens een dag zonder verplichtingen en zonder afspraken; niets moet. Ja. Maar voltijds werken, ik zou het niet... misschien wel... nu werk ik twee dagen en een half, drie volle dagen dat zou ook gaan he. Maar ik ben blij dat dit nu zo is. De kinderen... [Oudste zoon] zit nu in de blok en dat ik dan de voorbije dagen, dat ik niet moest werken, hem dan een soepje kan brengen, een hapje kan brengen, een stukje taart. Ik vind dat leuk, om dan ook te zorgen, en vroeger had ik daar eigenlijk echt geen tijd voor. Als je geen beperking hebt zeg je dan op een bepaald moment 'stop, ik wil meer tijd'; ik weet het niet. Maar door mijn beperking was dat een verplichting he, want je kunt niet anders: je moet eerst revalideren en dan weer opbouwen. Maar, ik kan niet teveel hooi op mijn vork nemen.

Heb je door je revalidatie dan bewuster naar jezelf leren luisteren?

Ja, en ik moet nog altijd opletten he. Want ik ben de woensdag en de donderdag thuis, maar ik ga nu al gaan [sport], ik volg [instrument], samenspel met piano, en ik volg in de namiddag [cursus]. Dus het is niet dat ik hier thuis twee dagen zit. Ik heb dat ook wel nodig om bij te leren, ik leer eigenlijk wel graag. Maar toch moet ik dat bewaken, van 'nu is het genoeg, niets nog meer he want het staat vol'. Bijvoorbeeld de donderdag vertrek ik om kwart na negen met de bus voor de muziekschool, kom ik om elf uur dertig thuis, maar om kwart na twaalf heb ik al een trein om naar de [cursus] te gaan, dus het is eigenlijk weeral crossen en dat gevoel heb ik niet graag. Altijd dat opgejaagd en dan ja;.. omdat je meer tijd nodig hebt zeker voor alles. En dan is er staking, en dan komt de trein niet af of dan is er vertraging en ben je te laat in de les en zo'n toestanden heb ik niet meer graag. Vroeger sprong ik in mijn auto en was ik weg he. Dat mobiele vind ik toch belangrijk, dat ergens naartoe gaan. Zo eens een andere omgeving is toch ontspannend, en voor mij is dat wel belangrijk maar ik ben ook graag thuis. Het is veilig he.

Het is heel interessant, maar ook veel informatie die binnenkomt... Je kinderen waren eigenlijk nog relatief jong toen jij slechtziend werd?

Vier, negen en dertien ja. Dat was een heel moeilijke periode omdat zij dan juist worstelde met haar diagnose [...] ook. Dat liep samen, en dat was echt een heel moeilijke periode. [...] Ik had echt zo het gevoel van 'wat gebeurd er hier allemaal?'. Maar door dat allemaal mee te maken hebben wij zo'n band he. Dat is echt onvoorstelbaar. Met Kerstavond nu ook, we waren gewoon thuis met de twee jongens en zalig he. Gewoon hapjes bij de haard zo en we hebben dan naar een leuke film gekeken. Een musical, en dat is dan echt leuk voor mij want ik kan luisteren naar de muziek en zij kunnen kijken naar de film en dat doen ze dan wel. Houden ze wel rekening met mij dan ook. Dat vind ik zo mooi. Niet gans het jaar he, maar op Kerstavond zeggen ze dan 'ja, maar we gaan wel een film kiezen waar mama dan ook iets aan heeft' en dat is wel leuk. We hebben een enorme band, niet tegenstaande dat het vele jaren moeilijk geweest is, dat we echt gezinsbegeleiding nodig hadden, dat we bepaalde dingen echt niet begrepen en niet konden plaatsen. [...]

Wat haalt er jouw door op zo'n momenten?

Wilskracht, denk ik. Ik was dan ook juist terug opnieuw aan het studeren om dan een job in de zorgsector te kunnen doen. [...] dat ik toch achter mijn bureau ben gaan zitten om te studeren. Wilskracht denk ik, overleven en wilskracht en gewoon dat examen gaan doen en 'ik help haar niet met nu te stoppen met studeren, neen ik help haar daar niet bij.' En ik deed [opleiding] . Dat was een stuk voor het werk ook, maar

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

ook een stuk voor jezelf om meer inzicht te krijgen. Ik heb daar eigenlijk veel bijgeleerd in die [opleiding]. Ik heb ook veel beter begrepen hoe daarmee om te gaan. En je hebt een veel bredere kijk he. Ja. En daar ook heel veel over verteld, thuis dan. Over die cursussen en... met mijn man dan ook he. [...] Daarover discussiëren en over babbelen, en daardoor krijg je die band he. Moest je zo iets voor jouw alleen doen, nee, dan... komt het ook niet goed he, je moet dat delen dan ook he.

Bijvoorbeeld de grootouders en familie, dat netwerk rond het gezin, hoe heeft dat een plaats?

Dat is heel belangrijk en dat is tegelijkertijd zeer moeilijk, vind ik, geweest. wij hebben eigenlijk drie koppels vrienden waar we het heel goed mee doen, al van in het humaniora, en de mannen dat klikt ook dus dat is ook al belangrijk. En die koppels hebben ons enorm gesteund in alles eigenlijk. Zowel in wat er aan het gebeuren was met de kinderen of met mijn visuele beperking; maar op een gezonde manier ook. Niet betuttelend of... 'als er iets is, bel', en we hebben al een keer moeten bellen en die er dan ook echt staan op dat moment. Maar je moet ook niet constant in elkaars huis zitten ook, dat is ook niet de bedoeling. Dus we hebben heel veel gehad aan vrienden. Die ook veel vragen hebben gesteld aan ons.... Naar mijn visuele beperking toe heb ik hen vaak eens naar praktische dingen toe gevraagd. Aan een vriendin die niet veraf woont. Ja, mijn man werkt heel het weekend door, dus dat ik zei 'oh hij is zo moe ik wil hem niet nog eens die boodschappen laten doen ook' dat ik dan op een vriendin kon rekenen. Of dat zij dan bestelde via de computer, dat hij het maar gewoon moest afhalen want ik vind dat zo omslachtig om met de computer te bestellen. Dus voor praktische dingen. Dat netwerk is zéér belangrijk. En bijvoorbeeld, een van de vriendinnen van mij heeft dan ook geholpen aan mijn eindwerk toen. Dat als ik aan het studeren was en zei 'kan je eens helpen voor die lay-out', dus zij heeft mij daar enorm mee geholpen. Dus het is vooral belangrijk voor het praktische, maar ook om te kunnen ventileren, om te kunnen uiten. Het zijn ook mensen die je echt vertrouwd. We vragen dat niet aan iedereen, maar er zijn mensen waar je echt vertrouwen in hebt.

En dan de dichte familie dat vond ik heel moeilijk. Bijvoorbeeld mijn zus en mijn mama. Ik heb een enorme close band met mijn mama, maar ik moest haar troosten voor mijn visuele beperking. Ik kan dat ergens wel begrijpen, ze had daar verdriet van maar ze was echt kwaad dat ik ging gaan studeren. Ze kon dat niet begrijpen dat ik naar [locatie] de trein nam, en 'waarom moet je altijd naar daar om te gaan revalideren' en 'waarom moet je nog gaan werken', 'dat hoeft toch allemaal niet meer'. Maar voor mij moet dat wel, anders heb je geen doel in je leven. Zo dat niet steunen, dat vond ik écht lastig. En dan kwam ze me altijd halen aan het station, in het begin dat ik van [grootstad] kwam. En dan zag ze mij uitstappen met die witte stok en stond ze te wenen op het perron en dan moest ik haar troosten en ik was juist zo fier dat ik dat alleen kon. Oh verdorie, en dan ben ik op een bepaald moment toch een beetje harder geworden. Heb ik gezegd van 'mama, nu moet het stoppen. Ik voel mij goed als ik dat doe, laat mij doen en ik ga niet gans de dag in de zetel zitten'. Dat wou ik ook niet voor mijn kinderen. Ik wou niet dat ze later, als ze zo terugdenken aan hun jeugd, van 'en mijn mama zat altijd thuis in de zetel want die was slechtiende en die kon niets'. Ik wou dat dus niet he. Ik wou dat ze zeiden 'en mijn mama skiet nog, mijn mama speelt [instrument], en mijn mama...gaat gaan [sport]. Met dat [sport] hebben ze enorm gelachen met mij, van 'wat ga jij nog allemaal doen'. Ja, voor mij is dat zo 'waarom zou ik dat allemaal niet meer proberen als ik mij daar goed bij voel' en ook voor de kinderen. Ik wil niet hebben dat ze later zeggen 'mijn mama zat altijd in de zetel', die kon niets'. Dat wil ik niet. De vriend van mijn dochter zegt vaak, niet tegen mij maar hij zegt dat dan tegen haar, 'amaj, ik heb echt bewondering voor dat je mama op Kerstdag alles zelf heeft klaargemaakt. Mijn mama heeft geen beperking en zij gaat alles halen bij de traiteur'. Hij zegt dat zelf niet aan mij, maar mijn dochter heeft dat dan gezegd tegen mij dat haar vriend het echt heel lekker vond. Ik had coq-au-vin gemaakt, eens iets anders, en dat doet mij wel deugd zo van 'ah ja, ze zien dat toch dat ik mij daar enorm voor inzet'. Ik ben er wel al van twee dagen op voorhand mee bezig geweest. Ik heb heel lang... zelfs [partner] zei 'maar, volgend jaar mag het echt iets eenvoudiger'. Maar ja, als dat dan lekker is aan tafel en het is een keer iets nieuws, dan is dat toch leuk, ook voor mij, van 'ik kan dat wel nog he'. Ik moet me dikwijls nog een keer bewijzen zo. Dat is hetzelfde met dat studeren... ja, ik had een examentje gehad en ik had twintig op twintig en dan voel ik me zo'n onozel strevertje. En dan kom ik thuis en zeggen ze 'en hoe was het nu met dat examen?' en 'ik durfde het bijna niet te zeggen, maar ik had twintig op twintig' en dan zeggen ze van 'hoe is dat nu toch mogelijk, en jij bent zo'n stresskonijn. Op voorhand, je zegt altijd dat je

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

het niet gaat kunnen.' Maar dan denk ik, ik weet niet wanneer ik moet stoppen. Ik wil nog altijd het beste en dat is veel verergerd met mijn visuele beperking. Vroeger was ik zo geen strever op school, maar nu wel en ik weet niet waarom. Ik wil dat nog bewijzen: het is niet omdat ik een visuele beperking heb dat ik dat niet kan. ik weet niet waarom dat zo is bij mij. Maar ja. Is dat bij jou ook zo? Zo van 'ik wil dat toch kunnen. Zoals je studies, dat is toch wel... ik heb daar bewondering voor.

Ik denk niet dat ik dat bewust heb. Ik denk dat mensen dat meer in mij zien dan dat ik denk 'wel, ik ga mij nu eens bewijzen'.

Het is niet zo zeer van bewijzen ook, ik wil er ook door zijn, niet gebuisd zijn. maar van mij, tussen gebuisd en het heel goed doen, ik kan daar gelijk geen nuance in vinden. Ik zou ook content zijn met zestien op twintig, of met veertien op twintig. Vanaf dat ik er door ben is het goed. Maar, ik ben toch wel blij met die twintig. Versta je, het is zo...

Is het als mens, of als ouder, soms moeilijk dat evenwicht te vinden, qua energie en voldoening?

Gho... ik heb enorm veel voldoening als dan iets gelukt is. Of enorm veel voldoening als ik dan twee uur gaan [sport] ben, van ook die fysieke uitdaging. Ik heb daar enorm veel voldoening van. Maar bijvoorbeeld, moet ik nu nog een wedstrijd meedoen? Want ze waren daar ook al over bezig in de club, dan zeg ik neen. Dat hoeft net niet meer. Het is voor mij voor ontspanning. En ook inspanning, maar als ik dan zo twee uur op dat water buiten bezig geweest ben dan heb ik daar echt voldoening van. Ik heb graag van iets voldoening, zeker en vast ja. Zo met de tandem een bergpas oversteken en we geraken niet rond om te duwen, omdat dat met die tandem en die bagage toch echt zwaar is. En ik stap dan naast die fiets naar boven. Met mijn man in kleinste vitesse dan naar boven. Maar dan heb ik voldoening aan die top bereiken; is dat nu op die tandem of is dat nu ernaast, dat maakt voor mij niet uit. Ik heb wel altijd een uitdaging nodig, dat wel ja. Het zo gewoon hier opstaan en geen doel hebben, neen dat is niet voor mij. Neen, als ik dan een lege dag heb ga ik proberen van een bepaald muziekstuk dat we aan bezig zijn, of dat niet goed gaat, altijd maar hetzelfde te oefenen tot dat ik het wel kan. er is toch altijd wel een uitdaging. Een cake bakken of gelijk wat. Ik ga niet... Ik ben geen stilzitter neen.

Maar ik vond het wel lastig om te zien hoe de omgeving en familie met mijn beperking soms omgaat... ik heb soms het gevoel gehad dat ik mij moest verantwoorden. Dat zijn zo van die rare situaties soms. Het was een keer, ook met Kerst en nieuwjaar dat mijn zus kwam met haar gezin. Ik had... in het begin was dat niet zo hoor dat ik alles zo klaarmaakte en ik een aantal jaar altijd maar hetzelfde heb klaargemaakt en eigenlijk nieuwe dingen durfde ik dan niet. En ik had gewoon raclette voorzien. Dat is gemakkelijk he, je zet dat op tafel en met allerlei soorten groentjes daarbij dus dat is ook lekker he. En dan zei mijn schoonbroer de tweede keer dat ze kwamen, het was weer raclette maar ik had daar niet bij stil gestaan dat zij al eens raclette hadden gegeten. 'Oh, het is weer raclette' zo'n opmerking waarvan ik denk 'je beseft zeker niet welke inspanning', zeker in het begin 'dat dat voor mij is om dat ...?'. Twee gezinnen, met vijf, dat is ook met tien man. Dus hier dat in goede banen te leiden. Voor mij is dat gewoon voor de gezelligheid. En dan denk ik dat wel bij mezelf, 'seg, weet jij dat wel wat dat is voor mij om jullie te vragen?'. Nu heb ik dat minder, maar toch grote hoeveelheden klaarmaken vind ik nog altijd moeilijk. Voor mijn eigen gezin, ik ken die hoeveelheden dus dat lukt dan wel. Maar als je dan met tien bent, ik vind dat toch al moeilijker. En dan mijn zus ook, er was dan een wijnvlek op tafel. Dat was een redelijke vlek. Ja, als ik op een bepaalde plaats kijk, zie ik die vlek ja. En ik zei 'oei, er is hier nu een grote wijnvlek op mijn tafel'. En dan ja zo een opmerking van 'hoe, en dat zie je dan wel?'. Dan voel ik mij echt slecht. Ik heb geen zin om mij te verandwoorden voor wat ik zie en wat ik niet zie. Ik heb daar echt geen zin in. Ja, als ze het niet geloven dat ik niet goed zie, ja dat is dan hun probleem. Maar ik voelde mij daar in het begin echt slecht over. Ik moest mij precies verantwoorden voor waarom dat ik die vlek nu wel gezien had. Er zijn bepaalde dingen die ik zie en bepaalde dingen die ik niet zie. Je kan dat moeilijk uitleggen he. Dat is ja... ik weet niet hoe dat bij jou is?

Ik vind dat zelf zeer intrigerend.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Ja, hoe kan je dat nu gaan uitleggen aan iemand wat je nog ziet. Ik vind dat heel moeilijk. Bij mij is het, als ik heel dicht kom dan zie ik het plots ja, maar dat juist omschrijven, ik vind dat heel moeilijk. En dan zo die opmerkingen, die kunnen dan echt kwetsen. Of bijvoorbeeld een opmerking van 'ja ik heb geen tijd want ... voor jou is het gemakkelijk nu sedert je visuele beperking werk je maar deeltijds meer'. Dan heb ik zo iets van 'ja, het is heel gemakkelijk met mijn visuele beperking'. Maar ze zien niet wat je allemaal hebt moeten doen om te geraken waar je nu staat he. Dat kwetst mij wel zo, en dat is meestal van dichte omgeving he. Zo raar.

Hoe ga je daarmee om?

Om den duur spreek je niet meer af met die mensen he. Ik heb daar... ja, dat is vooral in mijn geval met mijn zus en met mijn broer heb ik dat helemaal niet. Hij is veel empathischer maar om den duur beperk je het minimum altijd zo die crue opmerkingen, maar dat is ook hoe zij is waarschijnlijk he. Ik heb mensen waarbij ik geen zin meer heb om af te spreken. Ook zij die overbetuttelend zijn en zo, neen ik heb daar geen zin meer in. En soms probeer je dat ook wel een keer uit te leggen van 'ik heb dat eigenlijk niet zo graag, ik ga het wel zeggen als het niet lukt'. Maar dat zijn mensen, dat zit daar in he, die dan blijven over... of die dan heel luid ook zo zijn. ik heb dat niet graag, zo overbetuttelen en over... we zijn wij niet dom he. Het is niet omdat je minder ziet dat je dom bent of niets kan. die dan heel luid beginnen praten, denken dat we doof zijn. ja, ik vind dat moeilijk, het stimulerende vind ik heel tof bijvoorbeeld met mijn kinderen en mijn man en mijn broer... ja, die heeft daar in het begin ook heel weinig over gevraagd aan mij. Ik bleef gewoon mezelf en hij heeft daar heel weinig... het is nu nog maar de laatste jaren dat hij zo eens iets meer durft vragen. En daar verschiet ik wel van dan. We hebben een heel goede band, maar als hij dan toch precies schrik had om mij te kwetsen als hij daar iets over zou vragen. Maar als hij mij dan bezig hoort met mijn iPhone, dat gaat allemaal zo snel en ja dan heeft hij daar enorm bewondering voor en zegt hij 'dat is toch fantastisch hoe dat jij daar allemaal mee kan werken' positief benaderen zo. Ja, ... dat is dikwijls moeilijk. Bepaalde mensen ga ik niet meer mee om. Ik denk dat dat dan de oplossing is voor mij.

Is dat dan jij zelf die de stap zet, of heb je het gevoel dat mensen zelf wat afstand nemen?

Ja, die zelf ook afstand nemen. Maar ik denk dat dat ook veel met karakter te maken heeft hoor. Ik denk met mensen waar je eigenlijk vroeger al een hele goede band mee had dat dat meestal ook blijft. Meestal blijft dat wel.

Is de manier van nieuwe banden aangaan met mensen die je nog niet kent veranderd?

Dat is voor mij niet moeilijker dan vroeger, in tegendeel. Vroeger was ik eigenlijk beschaamder. Dus nu heb ik al dikwijls voordrachten gegeven over hulpmiddelen of over mijn klim op de Kilimanjaro van over drie jaar. Dat was echt een heel speciale ervaring en hoe dat ik dat met een visuele beperking ervaren heb, dan samen met de gids die dan eigenlijk die tocht georganiseerd heeft en verteld over de Kilimanjaro met die dragers en hoe dat allemaal in zijn werk gaat. En dan pik ik in over mijn ervaringen met een visuele beperking; en vroeger ging ik dat niet gedurfd hebben. Ik zie dat publiek niet zitten, dat is helemaal anders. Je hebt dat oogcontact niet he. En ik zit daar nu allemaal niet meer mee in. Er mag daar nu tweehonderd man zitten, ik ga gewoon mijn verhaal vertellen en vroeger ging ik dat nooit gedurfd hebben. Ik heb veel nieuwe contacten sedert mijn visuele beperking. Ik durf gelijk opener zijn. ik weet niet hoe dat komt ja. Waarschijnlijk omdat je de mensen niet zo goed ziet of... vroeger was ik wel... zeker in de tijd dat ik nog... humaniora, veel stiller en beschaamder. Dat heb ik nu helemaal niet meer.

Je bent dan niet de rp-groep om dan op de vakjes van daarnet terug te komen.

Neen. [collega] heeft dat ook al vaak gezegd. Ze zegt dat ook, we zouden eens een studie moeten doen tussen de verschillende mensen naar het sociale toe, tussen de verschillende diagnoses; omdat zij dat ook enorm opmerkt zo. Hoe dat mensen ook vooruit geraken soms en soms helemaal niet en tot niets geraken. Het hangt dikwijls af van de diagnose ook. En ook van ondersteuning, eigenlijk van verschillende factoren.



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Van je diagnose en dan ook van je omgeving, je sociaal netwerk, hoe dat ze je stimuleren of dat ze je juist tegenhouden. Je hebt veel mensen waarbij de familie zegt 'dat is allemaal niet nodig, dat je gaat revalideren; we gaan wij dat wel' maar ja dan blijf je afhankelijk.

Dan moet je al veel poer hebben om daar voorbij te stappen natuurlijk.

Ja, veel partners zeggen 'neen, mijn vrouw moet niet met de witte stok' omdat ze misschien zelf ook beschaamd zijn daarin. Maar ja, dan blijf je wel aan de arm hangen he heel je leven. En het probleem is, wat als er een keer iets met die partner gebeurt. Als je dan nog alles moet leren, dat is dan ook eigenlijk triestig he. Maar het hangt van veel factoren af he. Ik denk vooral: je karakter, je omgeving en je... ja en toch ook wel een beetje je diagnose. Je hebt toch wel veel verschil, als je naar mobiliteit toe eigenlijk minder kan. ik denk dat.

Je bedoeld het hebben van een diagnose, of het weten wat ze betekend?

Het hebben van een diagnose niet. Wel als je weet of het stabiel blijft of niet, dat is ook al een groot verschil met dat het degeneratief is he, denk ik. Ik denk dat dat voor mij moeilijker zou zijn om te aanvaarden. Ik heb dat echt moeten plaatsen, ik heb dat nu die beperking en ik maak er het beste van met de middelen die ik heb omdat het zo blijft denk ik. Ik denk, mocht ik nu morgen weer een stap achteruit zijn, dat ik weer in hetzelfde zou vervallen. En dat zie je dikwijls bij mensen met rp:, waarbij het kokertje kleiner en kleiner wordt. En ook mensen met het syndroom van Usher (doofblindheid). Amaj, wij kunnen nu nog gezellig een gesprek voeren he, maar dat is nog iets anders. We hebben die mensen ook he in het [centrum]. Dat is toch nog wel een stapje meer he. Ik trek mij recht ook aan mensen die het slechter hebben. Ik trek mij altijd recht als ik... We hebben dikwijls kooklessen ook in het [centrum] met doofblinde mensen, met een tolk dan erbij. Als je dan ziet hoe traag dat allemaal gaat... Ik denk dat ik traag ben, maar dat is dus niet he. Tegen dat je iets uitgelegd hebt in lorme-taal in de handpalm. Maar jongens toch, dat is niet te doen he. Dan kan je maar één gerechtje klaarmaken, in plaats van bijvoorbeeld drie gerechten. Dat gaat puur over de communicatie, niet over dat ze niet zouden kunnen koken. Want als je handig bent en het wordt uitgelegd dan kan je dat wel maar gewoon die communicatie verloopt zo traag. En dan denk ik 'gho, ik heb maar dat'. Ik kan mij daar enorm aan rechtekken. Ik heb ook dagen dat ik dat niet kan he. Ja, als ik mijn schoenen niet vond die morgen en ik was mijn trein kwijt. Dan ben ik ook nog wel zo kwaad vanbinnen. En eigenlijk doe ik veel vanuit gewoonte. En uit structuur, heel veel structuur in mijn huishouden. Van de schaar die ligt in de schuif aan de rechter kant. Gisteravond was mijn schaar ook weer weg. En dan roep ik eens in de living van 'waar is mijn schaar?'. Vroeger gingen ze allemaal zeggen 'ik weet het niet' en nu zeggen ze 'ah ik heb hem boven gebruikt, ik zal hem rap gaan halen'. Maar ik begrijp dat ook dat ze daar niet altijd bij stil staan. Maar dat vind ik dan wel frustrerend, maar ja... oplossingen zoeken, dat is de manier he.

Heb je het gevoel dat je jouw kinderen zo doende meer structuur afdwingt?

Ja. Sowieso hebben twee van de drie al veel structuur nodig, dus dat is al goed. Het komt goed uit, maar toch... Het blijven jongeren he. Ik heb vroeger ook veel laten rondslingeren als ik jong was. [Jongste zoon] met zijn zwarte rugzak hier op die zwarte vloer, ja ik lig erover he. Als je jouw dan geen pijn gedaan hebt is dat allemaal niets en leg je dat aan de kant. Maar als ik dan echt poef op de grond lig, dan roep ik wel eens naar boven 'kom eens naar beneden, pak eens die boekentas en ga ze eens op haar plaats leggen'. Dat is gevaarlijk he. Maar ik vind ook niet dat je kan verwachten dat ze er constant bij stil staan, ook niet. Maar er zijn nog veel momenten he dat je jouw frustreerd. Dat is ook normaal he, ik vind dat toch normaal. Ook in plaatsen waar het heel druk is, zoals in een station of zo en als er dan stakingen zijn en ik ben dan alleen ... zo van niet weten welke trein en... twee keer moeten overstappen en ... dan voel ik me niet veilig. Ik vraag wel snel aan iemand, dat is ook al een voordeel he. En daarom zeg ik ook van 'het is niet alleen je diagnose, maar het is ook vooral je karakter he'. Je kan rp hebben en zeer open zijn van karakter, en dan toch durven vragen om dan toch op je bestemming te komen he. Maar als je zo constant tegen iets loopt onderweg heb

je toch minder zin om de volgende keer weer te vertrekken he. Dus het hangt echt van veel... ik denk echt dat het zo'n wisselwerking is van veel factoren.

Jullie zien dus in het [centrum] echt een lijn in mondigheid, ondanks bijvoorbeeld het karakter?

Ja, toch wel. Vooral in het revalideren. We gaan nu ook starten met een enquête bij iedereen die ambulante komt, om te zien waar ze staan voor ze komen op revalidatie en dan gaan we dat een jaar of twee jaar later evalueren.

Dat is iets wat ik intuïtief lijk aan te voelen, en in die zin vind ik het wel opvallend.

Het is maar als je begint te werken met die groepen, dat je die groepen ook ziet. Wij zeggen soms... dat is ook niet bij iedereen, maar dat we eigenlijk echt zien ... maar dat is dan vooral bij de mensen met rp en dan vooral de mensen die vooral centraal een probleem hebben. Dat heeft vooral te maken met mobiliteit soms; dat die zich opsluiten he. En ook thuis vaak tegen alles aanlopen. Vanaf dat er iets, per ongeluk, in de weg staat. Wij zien daar een enorm verschil in, in revalideren dan bij ons omdat ze er gewoon zelfs niet toe komen om er te geraken. En dus ja, het is wel een groot verschil. Ook in een groep. Als we nu een kookgroep hebben met iemand met rp en dan andere diagnoses; een enorm groot verschil. Ik heb nu zo een kookgroepje samen met [een collega], zo'n gesprek kookles he. We zijn met drie of vier patiënten. [...] Voor mij is dat echt zo. Als ik buitenkom, ik heb nog een algemeen beeld. het is allemaal wazig, maar ik zie wel. En het is gelijk allemaal in een dikke mist. Het is dus maar laat dat ik het zie. dus om de straat over te steken vind ik het zeer gevaarlijk, omdat ik het maar te laat ga zien he. Ik steek dan mijn stok uit, ik zwaai daar een beetje mee en dan luister ik goed en dan ga ik over. [...] Maar, thuis of op stap met zijn vrouw, maar niets anders. Hij durft niet meer. Het is een groot verschil, naargelang welke diagnose die je hebt. Niet van of je de diagnose kent of niet, dat nu niet he.

Ik ben nu aan het denken, in vergelijking met wat ik al gelezen heb voor mijn thesis of er daar een parallel in zou zitten...

Naar het gezin toe? Ja, maar eigenlijk... ik ben nu aan het denken aan bepaalde gezinnen die ik ken. Dat moet toch een enorme invloed hebben op de kinderen, als je, nu los van je karakter he of dat je nu een vechter bent of niet, als je nu eigenlijk niet meer naar buiten durft omdat je het echt te gevaarlijk vind; dat moet toch een enorme invloed hebben op de opvoeding van je kinderen. Dus het hangt toch wel af van je diagnose, volgens mij wel hoor. Dat moet toch daarmee samenhangen. Ik denk dat. Wij zien dat toch zo, dat dat samenhangt: we zien echt veel mensen die zo geïsoleerd thuis zitten en moeilijk naar het [centrum] komen. En als je dan ook nog geen partner hebt die je stimuleert of ... of familie, ja...

Ik krijg dan bijna schrik te zullen ontdekken dat er slechtzienden zijn die ouder worden waarbij dat soms moeilijk is maar waarbij dat lukt en slechtzienden zal treffen die zeggen dat ze geen kinderen hebben omdat ze een visuele beperking hebben.

Ik denk niet dat je omwille van je visuele beperking ooit mag zeggen 'dat zal niet gaan voor mij', nee dat denk ik niet. Het hangt er allemaal vanaf ook wie je tegenkomt en hoe dat die daar ook mee omgaat. Maar het ene sluit het ander niet sowieso uit, absoluut niet. Dat is het zelfde gelijk dat je zou zeggen 'ik ga unief doen, maar nee ik ga dat niet doen want ik heb een visuele beperking'. Welke opgave is dat niet. Dat is toch wel een serieuze opgave. En toch, je start daarmee en je worsteld je daardoor en dat lukt. En ik denk met moederschap met een visuele beperking; dat kan perfect. Wat je allemaal niet aanvoelt en voelt. Met mijn kinderen ook, ik heb daar in het begin zo veel voor geweend. Ik zie ze nu niet veranderen, en dat is waar he, je ziet die gezichten niet meer veranderen he. En ik heb daar veel voor geweend in het begin, want ik dacht 'oh ik ga mijn kinderen niet meer erkennen'. Maar nu, ik sta daar geen dag meer bij stil. Ah neen, want je voelt ze. Je geeft een knuffel, we zijn veel tactieler geworden. Als [oudste zoon] nu binnenkomt van kot, wel het eerste dat we doen is een keer een dikke knuffel geven. We gingen vroeger misschien vluchtig een kus gegeven hebben, maar ... dat is raar he. Ik vind dat gelijk anders. Oh, het is zo waardevol. Omdat we

voelen elkaar aan. Gelijk reizen. Ik heb dat twee jaar niet meer willen doen, 'ik ga daar niets meer van zien', wat heb ik daar aan, we gaan daar geen geld meer aan geven' maar dat is niet waar. Dan zijn we beginnen fietsen op reis, dat gevoel dat is zalig door die wijngaarden in Frankrijk en Italië. Dat was gewoon zalig. En je voelt dat allemaal. Ik heb dat allemaal beleefd, dat is echt. Maar je voelt dat aan, ook met je kinderen ... dat contact. En ik denk ook niet dat kinderen met een mama of papa die een visuele beperking heeft dat zij dat als een probleem zien. Die groeien daarmee op he. Die groeien daar echt mee op he. Ik denk dat dat moeilijker is in de puberteit ... ik denk dat het moeilijker was voor mijn dochter die net in de puberteit kwam om dat een plaats te geven ... de twee jongste, neen, die zijn daarmee opgegroeid. Die staan daar nooit bij stil he. Die staan daar thuis, ik ben dat zeker, nooit bij stil. Tenzij alleen als we naar ergens gaan dat ze dan plots zien van 'ah ja, het is hier druk, ik ga je een arm geven'. Dan staan ze erbij stil, maar hier in mijn omgeving, ik denk dat ze daar niet aan denken van 'mama is slechtziend', neen. En ook tegenwoordig, er zijn zodanig veel hulpmiddelen he. En ik denk dan als je jouw huis als mama zodanig inricht dat het veilig is. Routine. Alles structureren dat je alles goed weet staan. Dat dat perfect mogelijk is. Ja ik denk dat. Ik twijfel daar geen seconde over.

Je zei vooraf dat je jouw zoon op kot 'gestuurd' hebt?

Ja. Omdat hij veel te zorgend was, naar mij toe ook. [Oudste zoon] is ook iemand die graag hier aan tafel babbelt en als ik aan het koken ben komt hij er altijd bij zitten, zelfs met zijn boeken en zo. En dan ziet hij mij in de kast zoeken naar een kruid. Dan staat hij recht, pakt hij dat kruid, bijvoorbeeld he. Ik kan dat perfect alleen vinden. Als hij niet thuis is doe ik dat alleen, maar het duurt allemaal veel langer. Soms is het gemakkelijker van '[oudste zoon] neem een keer dat'. Of 'doe dat een keer'. En ik heb dat beseft, als ik dan deeltijds werkte. Er was niemand thuis, ze waren naar school, van 'amaj, wat vraag ik eigenlijk allemaal niet per dag aan hem'. Zonder te beseffen, je vraagt eigenlijk enorm veel. En dan hebben we dat beseft. Hij wou ook graag op kot he, maar toch wou hij liever in plaats van naar [grootstad] naar [centrumstad]. Naar daar op kot is eigenlijk wel heel dicht en dan zei hij 'maar mama, ik voel mij nu zo goed in [centrumstad, ik heb daar veel vrienden'. Dat ik zei 'awel, ga jij maar naar [centrumstad]'. Eigenlijk is dat nu in ... of in ..., je moet niet naar [grootstad] gaan omdat het dan verder is en hij op kot zou mogen. Ik heb gezegd 'als jij naar daar op kot wil, wel ga dan maar op kot en in [centrumstad]'. Dus, maar de eerste weken heb ik hem enorm gemist. Ja, niet alleen voor de gezelligheid, maar ook gewoon voor het praktische. Het duurt allemaal langer he. En dan heb ik toch wel een stuk of twee drie keer, tussen september en nu, een keer gefacetimed met hem dat ik zei van 'gho, kan je dit eens lezen?'. Op een blik of vershouddata. Die ik niet onder mijn scanner kan leggen of zo. Dan toon ik het met mijn camera; 'beetje meer naar boven', 'beetje meer naar onder'. dan doe ik dat niet om hem te belasten maar zeg ik '[oudste zoon], ik heb een keer een vraag he'. In het begin kwam hij de vrijdagavond thuis en was het 'is het gelukt van de week?'. Nu vraagt hij dat minder hoor. Ik ben blij dat het nu zo is.

Het zijn soms praktische dingen. Of bijvoorbeeld, er lukt iets niet met mijn scherm van mijn [instrument]. Ja, ik heb op een verkeerde knop gedrukt en ik vind het niet meer dan ga ik wel eens facetimen en zegt hij wat ik moet doen. Dat het dan ook opgelost is, en dan is hij ook weer blij van 'alle, mama kan verder'. Maar sowieso... ik spreek soms tegenstrijdig van 'mijn kinderen merken dat niet aan mij'. En ze doen thuis allemaal zoals met iemand zonder visuele beperking maar aan de andere kant, als hij dan op kot ging was hij wel bezorgd om mij van 'mama, gaat het wel allemaal lukken'. En de vrijdagavond vroeg hij dan ook wel 'en is het allemaal gelukt?'. Dus ergens zit dat daar ergens wel in he die bezorgdheid. Maar dan zijn ze blij als ik dan vertel over [cursus]. Hij zou dat erg vinden als ik ... dat moet erg zijn voor kinderen van een ouder met een beperking dat je weet dat je mama thuis zit bijvoorbeeld en haar zou vervelen en niets om handen heeft ook. Door die beperking. Dat mag in een rolstoel zijn of gelijk hoe. Bij mijn mama is er nu Alzheimer vastgesteld. Ze is dan een paar weken opgenomen geweest in het ziekenhuis en nu zit ze in zo'n service flat. En ik vind dat nu ook moeilijk. Dat ik weet dat mama eigenlijk niet meer alleen naar buiten kan, dat ze niet meer kan gaan wandelen alleen, dat ze niet meer... ze heeft ook een trombose gehad een jaar geleden. En ik vind dat ook lastig. Als ik dan een keer een dag niet ga naar haar, als ik ga gaan werken sowieso dan ziet ze me niet, en dan heb ik daar een beetje als kind schuldgevoelens van 'ze zit daar nu, eigenlijk te wachten op mij'. Maar ja, je moet dat kunnen een stuk loslaten he. En ik denk dat dat bij kinderen, mijn kinderen, juist hetzelfde is dat ook een stuk moeten loslaten van mama haar beperking en aan de andere

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

kant zien ze dat ik van alles doe dus ik vind het belangrijk dat je dan geen zelfmedelijden hebt. Als je jouw wentelt in zelfmedeleven, dat is voor niemand goed. En mijn mama doet dat wel. Met het Kerstweekend was ze naar hier gekomen en hebben we echt mooie familiemomenten gehad. Maar met nieuwjaar ging mijn broer haar gaan halen. Mijn broer is haar dan uiteindelijk door omstandigheden niet kunnen gaan halen en ze zijn dan gewoon op bezoek geweest bij mijn mama. Dus ik dacht, mama is een ganse dag met nieuwjaar bij mijn broer. Ik was gerust, en dan belde ze 's avonds kwaad naar mij dat ze me niet gehoord of gezien heeft. Ik zei 'je was toch bij [broer]?''. 'ah neen, dat is nie door gegaan'. Maar ja, dat wist ik niet, en dan zo dat zelfmedelijden. Ik heb daar last van, en dan ben ik wel eens een keer hard, dat ik zeg 'mama, je kan van alles doen he'. Ze kan dan een keer naar de cafetaria beneden gaan, dat je nieuwe mensen leert kennen, want ze kan nog wel stappen binnen he of een keer buiten zo één padje of zo maar niet te ver. En dan heb ik ook zo iets van 'neen, ik mag haar ook niet betuttelen' en daar iedere dag gaan zitten bij haar want ze moet het zelf doen he. En je helpt nooit iemand door medelijden te hebben he. Daar help je niemand mee vooruit. Dus ja.

Je zei dat je soms facetimed met je zoon; doe je dat met andere mensen ook?

Met die goede vriendin die hier niet ver woont. Vorige week kwam de bus niet af om naar de muziekschool te gaan. Ik vind dat dan voor mij, als die muziekles dan een keer niet kan doorgaan, maar ik vind dat dan jammer voor die mevrouw die dan speciaal komt voor samenspel daarna. En ik zit daar dan weer mee in mijn hoofd van 'die mevrouw gaat daar nu staan en ik ben daar dan niet'. En vooral, de leraar, ik kan wel bellen naar hem dat de bus niet komt, maar de bus was gewoon te laat. En dan heb ik gebeld naar die vriendin bijvoorbeeld, maar dat is dan wel maar met één vriendin dat ik dat doe. Omdat ik weet dat zij dat... ik ga niet bellen ... zij weet ook, ik ga niet iedere week bellen naar haar. Ik ga één keer om de zes maanden bellen, of één keer om de drie maanden bellen van dat lukt nu echt niet. Of, ik had nog Kerstcadeautjes nodig voor de kinderen en dan vraag ik 'moet je niet een keer naar ... binnenkort?'. Maar ik vraag dat dan ook niet de laatste dag he. Ik vraag dat een maand op voorhand en ik ben enorm.... Meer op voorhand, meer gestructureerd van 'ik ga dat geven aan die en dat geven aan die' en ik ga dat langer op voorhand allemaal doen. Niet meer op de laatste moment dan vroeger. en dan vind je altijd toch wel iemand die een keer mee kan met jou. Maar ik ga dat niet iedere week vragen. Dat ga ik niet doen.

Welke gevoelens zitten daar dan achter?

Ik wil niet iemand belasten. Want die mensen hebben ook allemaal een gezin, die werken ook allemaal fulltime. Ik wil niet tot last zijn, aan iemand ja. Maar een keer op stap gaan met haar naar de ...; we zijn vriendinnen he. Dat is dan anders. En zij gaat ook zeggen van 'ja,...'. Dat is ook meestal de woensdagnamiddag dat ik het dan vraag aan haar omdat zij dan ook thuis is en dan zegt ze (ja vandaag zal het niet lukken, want ik ga naar daar of naar daar' en dan kijken we wanneer dat het wel lukt he. Dan is het een keer tijdens het weekend of ... Maar dat is dan... ik heb niet het gevoel bij haar dat ik haar belast, omdat we ook vriendinnen zijn en ondertussen ben je een keer op stap samen, lach je en dat is anders. Bij sommige mensen heb ik wel het gevoel, als ik iets zou moeten vragen... een last, ja. Ja, zo mensen die nooit geen tijd hebben, die altijd op de toppen van hun tenen lopen. Zoals dat ik vroeger misschien ook wel was he... Ik wil maar zeggen, dat is geen stenen gooien naar iemand he. Iedereen heeft het druk, maar dat is echt zo'n vriendin die dat kan plaatsen: dat is nu belangrijk voor haar we gaan dat nu doen. Ja, en zij zegt dat dan ook achteraf een keer van 'ik ben blij dat je belt'. Ze zou het erg vinden als ik achteraf zou zeggen van 'ja, ik heb nu geen cadeautje voor die want ik ben er niet geraakt'; dat zou ze wel erg vinden. Ja, ik ben niet graag tot last. Alle ja, last, dat is zo'n raar woord he ja, niet te veel belasten. Maar bijvoorbeeld brood gaan halen, dat is iets dat mijn schoonmama doet voor mij. Dus ik belast haar met één ding en dat is dan naar de bakker gaan. Want wij wonen hier eigenlijk overal redelijk ver af van de winkels. Dus mijn man doet één keer per week de boodschappen. Ik maak een lijstje met heel de menu van de week, dat hij maar één keer moet gaan. En dan weet ik ook van ik heb niets tekort van ingrediënten. Maar brood n zo, dan gaat mijn schoonmama één keer in de week en dan vriezen we dat in. En zij weet, dat is mijn taak, en belt ze 'ik moet een keer naar de bakker voor mij, heb je nog brood?'. En zo belast je niet iedereen teveel he. En dan heb je voor ieder taakje zo iemand. Het is gedelegeerd, ja amaj.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

We hebben het al gehad over je eigen gezin, en de familie en zo; waar heeft het professionele hulpverlenende netwerk een plaats?

Externe hulp; Naar het praktische toe wel he, gho ja... ik ben aan het denken... welke hulp. Ja, poetshulp en zo. Dat wel. Maar had ik dat al voor mijn visuele beperking, ik ben aan het denken. Neen, eigenlijk niet. Dus, ja poetshulp en zo hebben we wel ingelast. Maar eigenlijk anders... neen, hebben we eigenlijk geen professionele hulp.

En de revalidatie die je gevolgd hebt; had die linken met het opvoeden?

Niet met het opvoeden neen. Eigenlijk niet he.

Had je daar behoefte aan?

Gho, het loopt voor mij zo door elkaar, wat is er nu omwille van de visuele beperking en wat is er omwille van het ander aspect, [...] Voor mij is dat... dat loopt zo een beetje door elkaar. Maar omwille dat ik het visuele ... eigenlijk ja, externe professionele hulp, ja de ondersteuning van [organisatie] voor [jongste zoon]. Zou hij naar die school... ja, hij zou ook naar die school gegaan zijn, zonder mijn visuele beperking. Of dat ik hem zelf beter kon ondersteunen, ja eigenlijk wel he. Dus dat is niet louter omwille van mijn visuele beperking dat hij daar nu op school zit, helemaal niet. Maar in het begin hebben we wel ondersteuning gehad van een leerkracht die hier dan het huiswerk kwam helpen maken en zo; en dat is toch wel omwille van mijn visuele beperking. Ik kon hem niet genoeg helpen, vond ik. In het begin dacht ik dat het omwille van mijn visuele beperking was dat ik hem niet genoeg kon helpen; maar om den duur hadden we ook door dat het ook nog iets anders was he. Ja, het is zo dubbel, ja. Maar anders in de opvoeding van mijn kinderen ... ik heb heel veel steun gehad van mijn mama ook he. Dus in de beginjaren dat ik slechtziend was, maar sowieso daarvoor ook he als je dan druk bezig was met een zaak en zo. Sowieso heel veel steun van familie, en vooral van mama he, ja die toen ook nog zoveel jonger was natuurlijk ook he. Maar nu zijn de rollen een beetje omgekeerd. Maar eigenlijk naar opvoeding toe, professionele hulp omwille van mijn visuele beperking in de opvoeding van mijn kinderen, neen eigenlijk niet. Ik denk dat het eigenlijk... mensen die geen sociaal netwerk hebben misschien wel meer hulp zullen nodig hebben. Maar ik denk dat dat ook is omdat ik eigenlijk goed gerevalideerd ben. Ik heb mijn rol als mama eigenlijk, door te revalideren, wel snel weer goed kunnen opnemen. Ik denk dat dat heel veel afhangt van de revalidatie. Je hebt mensen die voor niets van revalidatie open staan, en ik denk dat je dan toch wel meer hulp nodig hebt. In opvoeden zelf, ik vind dat je nog altijd, ook mensen die blind zijn, Je gaat nog altijd je kinderen kunnen opvoeden he.

Heb jij het gevoel dat 'gewoon' ouderschap anders is; dan wat jij doet?

Ik denk wel dat het anders is. Maar ja, we zijn zodanig aangepast dat we het eigenlijk niet meer weten. Dat is moeilijk, maar ja ik denk wel dat het anders is. Maar dan weer altijd naar dat praktische toe. Niet naar de band met je kinderen toe of zo. Ik vind dat dat geen rol mag spelen. Ik denk niet dat de band met je kinderen ... dat kan wel versterken door zoiets. Omdat je opener bent; je praat daarover en automatisch praat je over gevoelens he met je kind dus en over het praktische en over alles. Ik denk niet dat dat... maar ik denk, ouderschap kan anders praktisch verlopen, als je geen visuele beperking hebt. En soms denk ik ook zo, meer dingen, ... wij doen nu ook veel dingen samen he, maar toch anders. Ja, het is toch anders. Bijvoorbeeld de proclamatie van je kinderen. Hoe beleef je dat als ouder met een visuele beperking? Helemaal anders dan dat je jouw kind kan bezig zien als ze dan iets doen op de proclamatie. Bijvoorbeeld het moment waarop ze allemaal hun hoedje in de lucht gooien zo als afstuderen. Ik vind het wel jammer dat ik dat niet... dat geeft toch een gevoel bij een ouder van dat dat leuk is, ze zien er gelukkig uit. Ik voel dat ook wel. Ik weet ook wel dat ze gelukkig zijn. dat is het nu wel, maar dat beeld zo missen vind ik jammer. Dan waren daar allemaal soorten filmpjes over, en dan probeer ik dat op de Ipad zo van dicht een keer te zien, maar je ziet nooit mimiek; je ziet iets wazig zo bewegen. Bepaalde momenten vind ik het wel jammer. Maar ik kan al niet meer zeggen dat ik iedere morgen opsta en denk van 'gho, moest ik nu die

visuele beperking niet hebben zou ik dit of dat kunnen doen voor mijn kinderen'. Neen, ik vind dat we veel samen bereikt hebben. Ja toch wel; maar je mist wel dingen he.

Zijn er dingen die sowieso uitgesloten zijn omdat een ouder een visuele beperking heeft?

Wat zou er uitgesloten kunnen zijn...? ja vroeger wel zo... dat je samen ergens naartoe gaat. Vroeger was dat zo samen. Gelijk samen boodschappen doen voor de kinderen; dat kan gezellig zijn ook he. Met de auto. Maar ja, dat was er dan niet meer. Maar nu is het omgekeerd, rijden zij met de auto en nemen zij mij mee, en doen we weer samen boodschappen. Het is anders. Je kan dat eigenlijk allemaal nog doen he. Maar ik doe dat eigenlijk bijna niet meer meegaan naar de winkel of zo. Omdat... zelfs met [partner] niet omdat dat gewoon zo ... het is allemaal wazig, het is allemaal ... en in een winkel, wat heb ik daaraan? Vroeger wel zo uit nieuwsgierigheid, van zou ik eens iets anders klaarmaken als je de producten kan zien en zo, maar nu niet meer. Ik ga bijna nooit meer mee. Ik vind dat zo... ik wordt daar precies dronken van. Eigenlijk, winkelen is niet meer gezellig he. Vroeger zo een keer gezellig met mijn dochter op stap gaan, we gaan een keer gaan winkelen. Maar dat is geen activiteit meer voor mij hoor, voor mij is dat corvee. Wel zeggen 'we gaan nu gericht, naar die winkel, dat gaan halen'. Dat doen we nog. Maar ik denk dat dat voor mijn dochter misschien wel.. dat zij wel bepaalde dingen mist zo. Dat ze weet van dat kan ik niet samen doen met mijn mama. Een hobby, gelijk paardrijden. Samen op avontuur, op dat paard samen en daar samen voor gaan, en een keer naar die wedstrijden gaan kijken en zo. Maar ja, er zijn bepaalde dingen die je toch moet missen he. En vroeger gingen wij eigenlijk altijd... ik als kind met ons gezin, met mijn ouders, gaan skiën vanaf dat ik vier jaar was met mijn broer en mijn zus. Dat was eigenlijk de vakantie van mijn ouders. Ze hadden twee weken vakantie in een jaar. En dat was dan altijd in de Kerstvakantie, gingen we twee weken skiën in de wintersport. Dat zijn momenten waar ik nu aan denk, die ik nog altijd even zalig vind. En we hebben dat dan voortgezet met onze kinderen dus dat was altijd een familie, met onze kinderen samen. In het begin dat mijn mama dan alleen gevallen is, dat mijn papa overleden was, ging mama mee met ons gezin en we hebben dat altijd zo verdergezet. Dat is eigenlijk heel leuk, en dat skiën is heel leuk. Alleen [jongste zoon] doet dat eigenlijk niet zo graag. En dat is ook weggevallen doordat ik niet meer ski. En ja, ik voel me daar wel een beetje schuldig om. Ik wou dan ook niet meer meegaan in die drukke vakanties. Het moest altijd in de schoolvakanties zijn. ik durfde wel nog op de latten staan, maar echt niet ... enkel in het laagseizoen, dat je met een begeleider skiet en dat er dan bij wijze van spreken vijf mensen op de piste zitten. Maar niet daar in een massa aan een skilift gaan staan. In de vakanties; dat is niet te doen he. Dus dan hebben we dat een beetje beginnen... niet meer doen. Mijn man gaat nu altijd nog met vier mannen zo apart een lang weekend gaan skiën. En [oudste zoon] ging dan met school gaan skiën, of met vrienden van ons mee; een gezin. Niet dat ze niet meer skiën, maar wij als gezin deden dat niet meer, en ik weet nog dat mijn dochter dat erg vond dat we dat niet meer gedaan hebben. Dat zijn zo bepaalde dingen waarvan je toch moet zeggen door mijn visuele beperking die niet meer kunnen.

Zijn er zaken die je als gezin net wel doet, en waar je fier op bent?

Oh, heel veel zo met het gezin gezellig aan tafel. Ja, gelijk nu gisteravond zijn ze allemaal gekome met de lieven om gezellig te eten gewoon. Dat doen we veel meer dan vroeger. Want, tv kijken is voor mij ook geen optie meer. Ik bedoel eens samen naar een film, of een keer... dat is ook wel iets dat ik mis zo. Niet de televisie want ... maar een keer samen naar een goede film kijken dat vond ik altijd gezellig. En ik zonder mij ook meer af 's avonds. Ik kan niet zeggen 'ik kan het niet zien, jullie kijken ook geen tv meer', dat gaat toch niet. Dus dan kijken ze een keer naar een film samen, de mannen, en dan ga ik naar een boek gaan luisteren op mijn kamer. In het begin vond ik dat wel best erg, want als ik daarbij zat aan tv kon ik mijn boek niet goed verstaan. Dus in het begin heb ik dat geprobeerd, van ik zet mij ook in een zetel met oortjes en ik luister naar mijn boek. Maar ik ben dan niet geconcentreerd, dat gaat niet. En nu ga ik toch veel zo al naar boven en in mijn bed gaan luisteren naar een boek. Nu vind ik dat niet meer erg, maar in het begin wel. In het begin miste ik dat zo. Ik zit er wel dikwijls bij voor de gezelligheid zo, maar ik voel me dan zo onnozel. Ik zit dan te zitten, en ik weet dat mijn man daar ook last van heeft dat... hij is dan naar een film aan het kijken en ik zit er dan bij zo. Ik denk dan in mezelf 'ik ga niets zeggen, ik ga hem laten'. Als dat dan het nieuws is of panorama kan ik nog meeluisteren maar bepaalde films; ik ben dan niet mee en heb dan geen zin om

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

moeite te doen als je er dan toch niets van ziet. En dan leg ik mij zo eventjes in de zetel naar het plafond te staren. Tien minuten kan ik dat dan uithouden he, en dan sta ik recht. Dan zegt [partner] ineens zo, en het is daarom dat ik denk dat hij dat heel erg vind, 'wat ga je doen?'. En dan zeg ik soms 'ah gewoon naar het toilet'. Maar ik weet dat hij dat erg vind dat ik mij dan ga afzonderen naar boven; ik weet dat hij dat dan ook niet gezellig vind. Als de kinderen dan op internaat zijn, en [oudste zoon] dan op kot, zit hij dan daar alleen en dat is ook niet meer gezellig he. Anders drink je nog eens een glaasje wijn en eet je nog een stuk cake of zo samen en het is gezellig he. En dan komt hij na een kwartier ook naar boven. Maar ik zeg dan 'maar kijk toch naar je film'. Ja dat is zo een beetje uit schuldgevoel, denk ik dan, dat hij dat dan ook niet wil voor mij.

Is dat uitgesproken, of een aanvoelen?

Ik zeg 'alle, waarom kijk je nu niet naar je film?'. 'ah ja ik ben ook moe, ik ga ook slapen' zegt hij dan. Gho ja dat is zo... er zijn zo bepaalde dingen die je wel mist he. Ik ga het nu niet helemaal verbloemen. En dingen zoeken hele dagen vind ik ook lastig. Maar ja, er zijn nog wel dingen die ik lastig vind. Maar ja, andere mensen vinden dan misschien andere dingen lastig; ik weet het niet. En dan heb ik het lumineuze idee van een beetje te oefenen op mijn [instrument]. En dan moeten zij nog luisteren naar de tv. Dat is ook zo iets, maar dan zeggen ze er nooit iets over he. Van 'ga je een keer een beetje stoppen?', nee ze gaan daar nooit niets van zeggen. Jongens toch, en dat is dan elke keer datzelfde stuk he.

Wat is er universeel aan jouw ouderschap; waar krijgt elke ouder mee te maken?

Gho, ik denk al die perioden, zoals de puberteit van je kinderen en zo, dat blijft toch overal hetzelfde. Gho, wat er net niet anders is... ik zou het eigenlijk niet weten. Voor mij is het allemaal... ik ben aan het denken hoor... Wij hebben dat vaak gehad in het kader van hun [...] dan. Dat je zo bepaalde dingen verteld, aan een vriendin of zo omdat je daarmee worsteld, en dat ze zegt 'ja maar ja, iedere jongere maakt dat door'. Maar dat is dan omwille... en ook doordat ze [...] hebben is dat dan ook soms... bij [dochter] was dat altijd uitvergroet. Ja, ieder kind worsteld in zijn puberteit met bepaalde dingen, maar bij haar was dat dan allemaal uitvergroet nog een keer. Maar omwille van visuele beperking weet ik eigenlijk niet goed... Eigenlijk, kinderen opvoeden... iedereen maakt dezelfde fasen door en allemaal, dus maakt het dan een verschil uit dat je met een ouder zit met een visuele beperking of niet? Ik denk dat niet.

Zou je beter om kunnen met een kind dat slechtziend is omdat je zelf een visuele beperking hebt?

Ik heb liever zelf een visuele beperking, dan dat mijn kind het zou hebben. Bijvoorbeeld mijn dochter, met [...], dat is enorm erg he. Ik vind dat enorm erg. Ik ga geen medelijden tonen of zo, want het is een vechter en ze gaat er echt voor. Maar ja... dat gaat ver he dus dat is bijna soms onleefbaar zonder medicatie. En soms zou ik het willen overnemen van haar. Je ziet haar lijden in bepaalde situaties, als er te veel prikkels zijn of zo en dan zou ik het liever zelf hebben dan dat zij het moet doormaken allemaal. Als ouder wil je niet dat je kind iets heeft he. Ik heb liever zelf geen visuele beperking, maar ik zou liever hebben dat zij in plaats van [...] een visuele beperking heeft. dat heb ik ook al veel gezegd. Geef mijn dochter een visuele beperking en ik zou haar beter kunnen helpen; denk ik he. Ik ben dat ook niet zeker maar ik denk dat. Dat is duidelijker he, een visuele beperking. [...] En dan heb ik zoiets van geef haar maar een visuele beperking; ik zou haar veel meer kunnen helpen in het leven. Maar je hebt het niet voor het kiezen he. Maar het is inderdaad wel zo ... ik heb liever zelf een visuele beperking dan dat een van mijn kinderen die beperking zou hebben. En ik denk dat dat heel normaal is als ouder.

Het was bij jullie waarschijnlijk nog niet aan de orde, maar zou erfelijkheid een rol hebben gespeeld?

Neen, ze hebben dat allemaal onderzocht en ze weten het eigenlijk niet, of het erfelijk is of niet. Maar wij zijn daar niet zo mee bezig, omdat... ze denken ook niet dat we daar iets moeten zoeken. Maar anders zou ik daar wel mee zitten he. Als je nu rp hebt of zo, en dat is erfelijk.

Zou dat jouw kinderwens bepaald hebben?

Ik zou dat wel ... je kan dat laten testen he. Ik zou wel die testen doen dan denk ik om te weten 'heeft mijn kind nu kans om een visuele beperking te hebben?'. Maar ik zou het niet laten om kinderen te hebben neen. Als ze zo zien zoals ik nu zie, dan denk ik dat je perfect door het leven kan. Er zijn mensen die daar helemaal anders over denken he, die dan denken van 'hoe kun je jouw kind dat aandoen' maar het is te zien hoe dat je in het leven staat denk ik. Ja, want we hebben ook zo veel gezinnen die komen in het [centrum] waar [...], en dat maar later geweten hebben he toen de kinderen er al waren. Dan is het te laat he, maar ja op dat moment zie je die kinderen ook graag he. Maar er zijn veel mensen die dat laten onderzoeken op voorhand, en die dan zelfs het vruchtje laten onderzoeken om te zien of dat het nu heeft of niet he. Dan nog kan je beslissen het te houden of niet. Ja, ik zou het daar moeilijk mee hebben Dat is natuurlijk ook weer te zien welke aandoening het is denk ik. Ik denk naar het syndroom van Usscher toe, doofblindheid, dan zou ik niet mijn kindje op de wereld willen zetten. Omdat ik zie hoe dat de meeste ook wel ongelukkig zijn. maar ik ben niet ongelukkig, dus ik zou zeggen 'neen, ik kan perfect een kind...' in deze situatie...

Ja, maar bij mij is het altijd moeilijk... van mij komt het altijd zo een beetje samen met mijn kinderen. Voor mij... ik vind dat veel erger. Ik heb dat al dikwijls gezegd tegen mijn dochter ook, dat dat voor haar veel moeilijker is om ergens iets te bereiken omdat de mensen niet weten hoe zij soms een dag moet doorkomen. Een dag doorkomen, voor haar, is al ... nu neemt ze medicatie he, is dat beter; maar is al een opgave he. [...] Maar ja we zijn blij he, ze heeft haar studies kunnen doen, ze werkt, ... [...] Ze heeft een goede structuur. En ik ben echt super fier op haar. [...]

Denk je soms 'wat als ik van in het begin slechtziend geweest was'?

Ja ik denk daar wel een keer aan. Ja, als ik zo bepaalde jonge mensen zo tegenkom. Denk ik zo van, dat is nu ook heel raar om dat te zeggen, 'zou er mij iemand willen, met mijn visuele beperking?'. Maar aan de andere kant denk ik dan van 'ja, er zijn zo veel mensen die eigenlijk iemand vinden'. Er zijn ook veel mensen zonder beperking die... ik heb een vriendin met drie dochters en die zeggen ook elke keer 'we vinden geen lief' en die zijn ook al in de twintig, en daar is er helemaal niets aan. Dan denk ik 'ligt dat daaraan, aan die visuele beperking', ik denk dat niet. Ja, een relatie beginnen met iemand met een visuele beperking ... daar heb ik eigenlijk nog niet écht over nagedacht.

Zou dat jouw ouderschapstijl veranderd hebben?

Ik denk dat niet. Weet je wat er wel ... wat mijn mama al een keer verteld heeft. en dat vond ik echt cru he. Mijn mama zei een keer tegen mij, ze ging zo naar een vereniging en na een paar jaar wisten ze dat dan al want ze hadden mij en mijn mama al dikwijls samen gezien, met ik met mijn witte stok. En dan vroeg er een keer een mevrouw 'jouw jongste dochter, is die eigenlijk nog altijd samen met haar man?'. En mijn mama keek zo van wat vraagt die hier nu eigenlijk. Ah ja, en dan was dat 'amaj, chapeau'. Precies zo chapeau dat die daarbij blijft zeg bij een vrouw met een visuele beperking. Ik vond dat zo... alle zeg, ik ben nu toch niet veranderd. Het heeft het niet gemakkelijker gemaakt, en ja ik kan wel een keer uitvliegen als de schaar niet op de juiste plek ligt. Ik denk wel dat je veranderd, een beetje rapper op de toppen van je tenen loopt en ja het veranderd wel he. Maar ja, daarvoor zien wij elkaar niet minder graag he. Ik vond dat zo raar dat zij daarvan uitging dat wij niet gingen samenblijven omwille van die visuele beperking. Ik vond dat zo'n domme... ik weet het niet. Maar het is misschien moeilijker, ik denk dan bijvoorbeeld in jouw geval he, als je jong bent, of mensen van jouw leeftijd, en je bent aan het studeren... is het niet moeilijker voor jullie om sociale contacten te leggen? Of ja, het zijn ook contacten zonder dat je kunt oordelen over mensen. JE kijkt toch anders...

Wat ik denk is dat je wel afhankelijk bent van de ander, want zij moeten wel al voorbij die witte stok stappen nog voor dat ze je eigenlijk kenne. Maar eens dat je ze zo gezegd voor u gewonnen hebt...



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Dat denk ik ook. Want het is dikwijls ook uiterlijk dat sommige mensen tegenhoud om contact te leggen; ik denk dat. Op sommige uiterlijken... als je nu goed ziend bent, ga je dan niet altijd eerst af op uiterlijk van iemand? Tot dat je dan bepaalde mensen anders leert kennen; dat is toch hetzelfde. Alle, als je nu een heel zware persoon hebt... ik denk nu specifiek aan iemand he. De eerste moment denk je 'amaj, die mevrouw is zwaar'. Tot dat je die mevrouw beter leert kennen en dan ... ik zie dat zelfs, alle nu zie ik het niet meer, maar ik zag dat toen ook niet meer dat zij zo zwaar was omdat je dat karakter leert kennen. En dat was een heel leuke en aangename persoon en dan eigenlijk, na een bepaalde tijd, zie je dat zwaar zijn niet meer. Ik denk dat dat met de visuele beperking juist hetzelfde kan zijn. maar ze moeten er eerst natuurlijk voorbij geraken, dat is heel juist.

Zou je aan kinderen begonnen zijn, mocht je al slechtziend geweest zijn?

Ik denk dat wel ja. Ja, ik ben dat zeker. Ik wou echt graag kinderen. Natuurlijk, die erfelijkheid, ik kan nu ook wel verstaan dat dat een rol kan spelen. Dus als je dan echt weet van mijn kinderen gaan dat ook hebben, dat je dan toch wel even twijfelt; dat versta ik wel. Dan kies je eigenlijk als ouder van ik zet een kind op de wereld met een visuele beperking. Ja, dat is dan misschien wel moeilijker om te beslissen. Maar in mijn geval ging ik direct beslissen van ja. Dat is hetzelfde met mijn broer. Hij heeft een kind met een zware mentale... en ook autistische jongen; de tweede, de eerste niet. En dan hebben ze ook getwijfeld van zouden we nog gaan voor een derde. Uiteindelijk hebben ze allemaal onderzoeken laten doe, en hebben ze eigenlijk gehoord dat het louter peg was en dat het niet gezegd was dat het derde kindje ook ... het kan natuurlijk altijd he. En dan zijn ze daarvoor gegaan en sedert dat die derde daar was hebben ze dat gelijk beter kunnen accepteren van de tweede. Alle, dat is raar soms he. Maar dat je schrik hebt om dan nog een gehandicapt kind op de wereld te zetten, ja dat versta ik. En dat je het dan niet meer zou doen omdat je zou weten van ja het is zeker zo, het gaat zeker gehandicapt zijn; dan zou ik het ook niet doen. Maar een visuele beperking vind ik, ja... het is wel een handicap, maar ik vind het nog anders. We zijn normaal, alle we kunnen normaal babbelen, we zijn verstandelijk normaal; dat is nog anders buiten een heel zwaar verstandelijk mentaal gehandicapt persoon vind ik.

Waar ik mij ook enorm aan recht getrokken heb is de revalidatie he. Ik weet niet of dat bij jouw ook was, dat je dan ziet van ... maar bij jouw is dat misschien geleidelijk aan allemaal gelopen he? Maar voor mij was dat dan een openbaring als ik dan toekwam in het low vision centrum met van die computers die spraken, en ik dacht direct zoiets van 'oh, ik ga mijn [kantoren] kunnen blijven doen'. En eigenlijk, had ik echt gewild, had ik dat misschien ook kunnen blijven doen, maar de stress was te groot. Zo'n verantwoordelijkheid en dan met de spraakcomputers en met braille dan... verkeerd invullen... het kan veel gevolgen hebben he. ik heb dat wel geprobeerd he, maar ik sliep niet meer 's nachts, van 'heb ik dat nu juist gedaan?'. Oh, één verkeerde code ... de risico's waren te groot. Maar ik heb mij enorm opgetrokken aan de revalidatie. Weer geloven van je gaat toch nog veel weer kunnen he. Maar het duurt wel, ik vind ook wel dat het even duurt eer dat je jouw draai gevonden hebt. Is dat eigenlijk ook niet bij jouw, bij ieder nieuw vak dat je begint te studeren dat je altijd weer wat moet zoeken? Met de [cursus] nu ook; ik dacht na drie lessen dat ik ging moeten stoppen, ik was niet mee. [...] ik zet ook de vergroting aan met de spraak, maar de vergroting zodanig groot dat ik maar één iets zie op mijn scherm; en dan is dat zo vermoeiend als je iets moet zoeken met de muis he. Ik werk dan ook met een oortje met de stem; maar ineens stelt ze dan een vraag aan mij, want ze is zeer interactief, en dan zit ik daar van 'wat heeft ze nu gevraagd?' 'ik ben niet mee zeg ik dan, ik was aan het luisteren naar mijn computer' ja, ik ben nogtans een vrouw he, dat kan tien dingen tegelijk. Maar ik heb veel, in [opleiding], de lessen opgenomen van bepaalde vakken, en dan herbeluisteren en eigenlijk door te herbeluisteren naar de les –het pakt veel tijd in beslag he- maar dan, ik leerde daar enorm veel uit want door het nog een keer te horen. Wat ik allemaal nog niet gehoord had in de les, dat ik dan daar wel hoorde en zo tussen de regels mogelijke examenvragen, enorm. Dat je dan in de les luisterd, met iets bezig bent en dat je het dan niet gehoord hebt, en ik had dan een word-documentje: ik luisterde naar de opname en ik typte ondertussen zo'n samenvattingetje van de les. Dat was studeren voor mij eigenlijk. Er kruipt veel tijd in, maar ik vind, een les herbeluisteren je leert daar enorm veel... en ik onthoud veel uit de les. Ik heb dat maar het laatste jaar zo gedaan, en ik heb dan ontdekt dat dat werkte voor mij. En dan ja, de samenvattingen van andere studenten: ik verzamelde er drie of vier van verschillende, en ik wist van die die goede punten hadden, en dan wisselden we dat uit. Ik las dan al die samenvattingen. Op één vak, dat

was een gekopieerde cursus van een mevrouw en je kon dat boek alleen maar krijgen in de bibliotheek van een universiteit. Dat was een heel dik boek en ik kon dat niet... en dan heb ik geleerd op samenvattingen van studenten. Maar alles zelf samenvatten, zou je daar tijd genoeg voor hebben? Ik heb daar geen tijd genoeg voor gehad. Bij mij was dat de opname in de les, drie of vier samenvattingen en dan ook kregen wij zo op het einde van de cursus ik weet niet hoeveel van die voorbeeldvragen. En die losten we wel allemaal op om uit te wisselen, en zo een keer samen zitten met studenten heb ik ook veel gedaan. Ik ga het nooit vergeten, dat was een moeilijk boek. Je moest iedere rubriek drie keer laten voorlezen voordat je het verstond en dan nog. Dan hebben we een keer twee namiddagen samen gezeten met tien studenten en altijd maar over dat boek, met voorbeeldvragen en allemaal. Maar we waren er allemaal door. Er waren er heel veel gebuisd toen. Gewoon omdat we het plots doorhadden; we moesten eigenlijk niets vanbuiten leren, het was gewoon dat inzicht. Dan kregen we zo'n casus op het examen en moesten we proberen... ja, ik vind het ook wel een heel interessante richting dat jij ook doet he. [...] ik heb een enorm visueel geheugen he, en wat ik ook deed was die samenvattingen dan, die ik kreeg van andere studenten. Ik had dan al bekeken of dat ik hem goed vond, en dan verschillende punten die ik nog altijd op papier schreef met alcoholstift op A3-bladen. En altijd zo die puntjes opschrijven. Je ziet wel niet goed wat je schrijft, maar gewoon door het op te schrijven kon ik dat veel beter onthouden; stom he. Ik doe dat nu met mijn [cursus] ook; ik heb hier een hele pak papieren gewoon van altijd maar op te schrijven, en zeker voor een taal om het allemaal juist te schrijven.

[...] Maar ja, je moet ook weten, voor ons neemt het veel tijd in he. Maar zij, ze smijten iets in de pan... dat is toch weer anders he. Wij zouden alweer moeten denken van 'amaj, ik moet hier naar de winkel'. Je zou je gewoon anders moeten organiseren; dat je ook boodschappen doet één keer in de week. Wij doen dat, portietjes maken of alles kopen ook he dat je dingen standaard hebt en dan moet je geen tijd verliezen he.

[...] [Dochter] moest zo een keer les gaan geven, hier in het school zevende jaar zo. Ze zei 'mama, ik lesgeven?!' moest je dat over drie jaar gezegd hebben tegen mij, ik ging gezegd hebben 'dat is onmogelijk, dat kan niet voor haar'. Maar zegt ze 'Ik kan niet anders, het is mijn werk he'. Ze heeft dat gedaan, en ze heeft het intussen al drie keer mogen doen. Ze zegt 'mama, ik bescherm mezelf gelijk tegen die domme opmerkingen'. Maar ze hadden haar dat ook op voorhand gezegd de leerkrachten, van 'als er eens een keer enen zo iets raars zegt, dat is hier gewoon zo'n niveau, je mag je dat niet aantrekken'. Maar het kan soms wel hard aankomen he... ik heb dat ooit één keer gehad op het perron, dat er zo een hele groep studenten stond van het humaniora nog. Dat er enen zei 'pas op die blinde otter moet door'. En ik was zeer verschoten zo. Het was echt, zo een beetje in het begin dat ik met mijn witte stok ... ik was zeer verschoten en de tranen sprongen waarschijnlijk in mijn ogen zo van wat zegt die hier nu. En onmiddellijk waren er andere studenten, vrienden zeker, die daar rond stonden en die zeiden 'ben je niet beschaamd om zo iets te zeggen en je zou je beter eens excuseren tegen die mevrouw'. Dat gaf mij zo moed, van de anderen zien het in, ik ben wel blij. Hij heeft zich niet geëxcuseerd maar ... Dat was zo... en ik zei het ook tegen [dochter]... ja, aan haar zien ze het niet he wat er aan de hand is. Maar ik zei 'er kunnen zo rotopmerkingen komen, van het is niet interessant of het is...' je moet dat gewoon plaatsen he.

[...] ik vind dat ook, op mijn werk he, doordat er daar... ja, het zijn allemaal mensen met een visuele beperking, en ik voel mijn beperking daar veel minder dan dat ik op een werkplek zou gaan werken waar niemand een beperking heeft. ik denk dat dat een groot verschil is. Ja, er is niemand die nog een visuele beperking heeft van mijn collega's maar ze werken hele dagen met mensen met een visuele beperking. En toch is het ook moeilijk, in die zin dat... Dat is zo mooi van [collega]... ze vond dat een meerwaarde voor de dienst, maar toch voel ik me soms schuldig als collega als ik soms zie dat de agenda's van de collega's propvol staan en dat mijn agenda soms maar drie vierden gevuld is, omdat ze bepaalde mensen niet bij mij kunnen zetten he. Dan voel ik me soms schuldig dat ik zeg van 'ja moest ik nu niet slechtziend geweest zijn, ik zou meer kunnen opbrengen voor de dienst'. Want zeker cijfers zijn zeer belangrijk, [collega] moet constant verantwoording afleggen. Dus ja, heb ik zoiets van... ik maak mij ongerust, mijn agenda staat niet vol, ga ik kunnen blijven? Ze hebben dat nu wel weer opgelost. Ze hebben nu weer een andere invulling, dat ze zeiden 'voor jouw is het het beste dat je gesprekken ...' Heel die enquête ga ik nu doen bij de mense. Dat is ook vragen stellen, en om den duur ga ik die vragen vanbuiten kennen. Het zijn twee enquêtes die al bestaan, en gebruikt worden, en ze zijn nu aan het kijken welke ze gaan gebruiken. En dan gaat dat ingebracht moeten worden, door een collega, in een systeem en dan gaat dat verwerkt worden in dat

systeem. Ja, het is moeilijk soms. Om te werken met een visuele beperking, ik denk dat dat toch niet zo eenvoudig is he. Of het is zo'n bureaujobje.

We hebben zo'n ontogankelijke oven he. Spiksplinternieuw. Helemaal toegankelijk via de app van [merk], via de iPhone perfect toegankelijk, maar het is bij Europese wet verboden om het voor een oven en een kookfornuis te gebruiken. Omdat het te gevaarlijk is om dat van op afstand te gebruiken; ze hebben dat bij wet verboden. Jammer he. En voor vaatwas en allemaal kan het wel met een app die je op je iPhone zet. Ik heb hem heel de tijd getest, voor de oven de graden te verhogen met de spraak, de voiceover, he en het kan perfect. Zo'n demo-app van [merk] voordat we gingen gaan kijken om een te kopen. En uiteindelijk als we bij [merk] waren; speciaal naar ... gegaan waar dan alle toestellen in één toonzaal staan. We hebben vier maanden op die afspraak gewacht, want er was geen plaats, zeggen ze dan doodleuk 'het is allemaal toegankelijk, zoals u kunt zien op de demo-app, maar het is bij wet verboden'. Ik vond het echt jammer. Voor het kookfornuis hebben we dan uiteindelijk beslist, en voor de oven ook, om toch nog draaiknoppen te nemen. En ik weet als ze af staan, staan die naar beneden en staan ze naar links staan ze voluit; wat je wel kan voelen he. Maar ik ben er wel blij mee. Al vind ik het toch jammer voor een oven. En nu heb ik dingen vanbuiten geleerd. Ik vind dat eigenlijk wel jammer, dat het perfect met een app kan maar dat het niet mag. Ik versta het wel hoor, ze zijn bang dat iemand van zijn werk komt en dat van op afstand gaat willen bedienen, maar ja dat is niet voor ons he. Maar wij hadden onze vaatwas al een jaar of drie vier geleden gekocht en dat was toen nog niet met die app, maar dat kan nu ook. Maar zeg, wij moeten eigenlijk alles onthouden he.

Waaruit blijkt de liefde voor je kinderen en je ouderschap? Of anders gezegd, valt ouderschap je mee of tegen, en waaruit blijkt dat?

Oh, dat valt enorm mee. Waarom valt dat mee? Omdat ik een echte mama ben. Oh ik vind dat gewoon... iedere fase van het ouderschap leuk. Ja, we hebben ook mindere fasen gehad door omstandigheden he. Maar eerst dat klein boeieke dat zo... die band dat je voelt met je kinderen zo, fantastisch, vanaf dat dat geboren is he, onvoorstelbaar. Die kleine baby'tjes; ze zeggen dat he: kleine kinderen kleine zorgen en grote kinderen grote zorgen. En dan nu vind ik het ook heel leuk zo, ze zijn al volwassener, echt kunnen discussiëren over iets aan tafel. En eigenlijk ja, het is leuk gewoon de band met je kinderen. En die band komt er eigenlijk ja vanaf dat ze geboren zijn en je moet er toch blijven aan werken he. En samen dingen doen. Mijn man is juist hetzelfde he, die werkt heel de week voor de zaak, dag en nacht, maar de vrijdagavond komt hij thuis en dan zegt hij soms 'komt er nu niemand eten?'. Dat is juist hetzelfde, en de zondagavond is dat juist hetzelfde 'gaat er nu niemand komen vanavond?'. Zo ja, dat is zeer raar, de vrijdagavond en de zondagavond bij ons. En als er dan eens geen een komt... ja [jongste zoon] is nog altijd thuis, maar dan vindt hij dat wel jammer. Die babbel he. En graag zorgen ook zeker, ja. Mijn man is ook zo, voor [dochter] ook. Ze woont nu alleen maar ze heeft wel veel steun nodig en dan zou hij direct in zijn auto springen en naar haar gaan he. Zo ja... ik denk dat dat in je zit, dat zorgende ja. Ik zou een leven zonder kinderen eigenlijk niet kunnen voorstellen. Omdat je... je komt altijd thuis he. En in een leeg huis thuiskomen is toch anders. Nu sedert dit jaar zijn we de maandag-, dinsdag- en donderdagavond alleen. Als mijn man dan nog naar een vergadering moet of zo en ik kom thuis, dan vind ik dat wel... gelijk van het werk, je wil zo gelijk iets delen he. En ik vind nu dat ze groter zijn, is dat ook leuk want je kan al een keer over iets vertellen. Ik heb dat nu verteld bijvoorbeeld aan [oudste zoon] dat jij kwam, dat jij zwaar slechtiend bent en ja... hij is dan ook al geïnteresseerd he en hij kijkt daar ook wel naar op. ik vind dat leuk, dat je zo kan delen met je kinderen. En... we gaan altijd met de trein naar het werk en het zijn een stuk of vijf koppels die getrouwd zijn, hoewel ... [...] en nu hoor je dat zo, ook aan haar van 'over drie maanden ga ik op pensioen' en ze verlangt ernaar want ze moet alle dagen dat traject, ze staat vroeg op, ze is laat thuis. Maar ja, nu die vragen zo van 'amaj, ik ga nu op pensioen'. Je hebt geen kinderen. A, dat komt daar toch wel soms onrechtstreeks een keer uit zo. En zij gaat ieder weekend naar toneel, soms drie voorstellingen in één weekend. En ik denk dat dat gewoon is... ja, ze heeft geen... ze kan niet thuis komen ... en soms hoort ze ons dan eens klagen van 'amaj, ik heb weer een gans weekend staan strijken, staan wassen en staan plassen'. En als zij zegt 'ik ben naar toneel geweest' ben je daar even jaloers op, op dat zondag niets doen want in een gezin heb je dat eigenlijk niet veel dat niets doen. Maar ik zou niet willen wisselen. Ik vergelijk altijd zo met andere mensen... ja, gewoon thuiskomen, je gezin hebben; dat is toch fantastisch he. Alhoewel

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

dat je soms wel veel zorgen hebt he. Het weegt niet op, neen, ik vind dat. En [collega] heeft dat ook al dikwijls een keer tegen mij gezegd zo van 'het is toch een speciaal leven he van die mevrouw die daar zo alleen is'. Wij moeten dikwijls werken in het weekend, maar je hebt de warmte van het gezin he. Gelijk met de Kerstdagen, ik zou mij niet kunnen voorstellen dat ik geen kinderen heb. En er zijn veel mensen die geen kinderen hebben he en die daarvoor niet ongelukkig zijn he, maar voor mij...

Het is misschien nog wat vroeg, maar kleinkinderen...?

Oh, ik zie daar echt naar uit. Mijn man zegt dikwijls 'nog een jaar of tien'. Maar een keer dat dat daar gaat zijn, gaan wij dat ook weer graag hebben en graag doen he, daar voor zorgen. Maar dan vraag ik me wel af, daar heb ik wel al een keer bij stil gestaan, van ik heb daar allemaal geen probleem mee om dan voor dat kindje te zorgen maar gaat bijvoorbeeld die ouders, bijvoorbeeld als het nu bij [dochter] is, van die vriend van haar dat wel graag hebben dat ik daar voor zorg omdat ik een visuele beperking heb? Ga ik daar wel mee mogen gaan wandelen? Of gaat mijn dochter dat wel graag hebben dat ik daarmee ga wandelen? Of gaat ze het te gevaarlijk vinden? Daar heb ik wel al aan gedacht hoor. Het is daarom dat we al gezegd hebben 'wacht maar tot als papa op pensioen is, dat hij mee kan gaan wandelen'. Maar neen, ik zou dat erg vinden moesten ze het daarom laten dat ik daar voor mag zorgen, dat zou ik wel erg vinden ja. Omdat ik niet het gevoel heb dat ik dat niet kan. ik heb zeker dat gevoel niet, maar wel bijvoorbeeld zou ik dan niet... en ik heb dat ook nooit meer gedaan met [jongste zoon] en hij wou naar het strand. Ik ben nooit meer alleen naar het strand geweest. in de zomer als het strand zo vol ligt, en hij zou naar het strand gewild hebben om te gaan zwemmen in de zee; en ik, na een halve meter zie ik hem niet meer lopen. Neen, ik zou niet durven en ik heb dat nooit meer gedaan ook. Ik ben al een paar keer, en ik ben ook geen strandganger, dat het echt warm was en we gaan samen een keer naar de zee he, dat is leuk dan heb ik iedere keer naar een vriendin gebeld ook om mee te gaan dat iemand hem in het oog kan houden. Ja, en dat zou ik wel erg vinden dan als grootouder dat je dan eigenlijk ontzegd wordt om voor je kleinkind te zorgen omdat ze het te gevaarlijk vinden. Ik zou het kunnen begrijpen natuurlijk, want gelijk naar een speelplein gaan zou ik allemaal niet doen. Ik zou activiteiten doen waarvan ik weet dat het veilig is. Ik zou zeker niet zo'n dingen doen, of naar pretparken gaan, oh neen dat ga ik zeker niet doen. Maar ik heb daar wel al een keer bij stil gestaan, van 'ga ik daar mogen voor zorgen?'. Maar ja, je hebt die handeling van voor kinderen te zorgen en je voelt dat want misschien zou je wel een keer iets niet opmerken he. Dat ze iets aan het doen zijn of ... ja, dat is hetzelfde als ik met de hond op strand ga wandelen en ... meestal als ik alleen ga wandelen op strand met de hond ... hij loopt normaal nooit weg, maar er liepen heel veel mensen met honden en dan heb ik geen controle meer over... want hij is zeer bang. Dus als er een grote hond zou afkomen, zou hij weglopen van de schrik en zou ik hem niet meer zien. En een witte hond op dat bleke zand, ik leg hem altijd vast want ik durf het niet doen. Maar in de winter, buiten de vakanties als er dan niemand op strand loopt, laat ik hem wel los. Want dan loopt ze een keer een beetje weg en komt ze terug naar mij, dat is geen probleem. Maar inderdaad, kleinkinderen, daarbij heb je het niet meer helemaal voor het zeggen he. Je moet het ook aanvaarden als zij vinden dat het te gevaarlijk is dat ik daarvoor ga zorgen. Dan gaat dat zo zijn he. Maar ik ga het toch niet te rap aanvaarden hoor.

Ik had eigenlijk net, dat praktische voor heel kleine baby'tjes, niet meer he. [Jongste zoon] ging ook al naar school he. Dus... maar ik kan me wel voorstellen als je dan een pamber ververst en je hun poep afkuist dat niet altijd even proper gedaan is. Ja, is dat een drama? Dat is geen drama he. Het is allemaal hoe je het bekijkt he. Dat is hetzelfde met plekken op je kleren lopen. Ik zou wel een keer zeggen voor ik naar buiten ga, als ik al hier staan koken heb of zo, 'ik heb toch geen plekken he?'. Ik ben ook bezorgd, maar als er daar nu een keer een plek op is, jongens dat is toch geen doodgaan. Andere mensen zullen dat ook wel een keer tegenkomen he. Maar ik zou zeker weer voor kinderen gaan, ja zeker en vast. Nochtans hebben we dikwijls een keer gezegd van 'jongens toch hadden we het allemaal geweten op voorhand', zeker zo in een moeilijke periode he. En dat je denkt 'waar gaat dat hier stoppen?'. Maar... ja.

Je moet wel wilskracht hebben. [...] ik vind wel, als ik zo zie in het [centrum], dat er veel jongeren zijn die zo schrik hebben ... ja, die aan iets beginnen en niet afmaken, dan iets anders beginnen en ook niet afmaken. Je hebt toch ... die eigenlijk tot niets echt doorbijten zo. Maar je hebt veel mensen ook zonder beperking he die dan zitten studeren en dat is in alles zo. Maar iemand die met een visuele beperking zijn middelbaar niet kan afmaken vind vaak ook geen job hemaar ik vind dat soms jammer, ja die echt vastblijven in hun

beperking en die niet openstaan voor revalidatie en dan ook niet vooruit geraken he. Je moet het wel zelf doen he. Bijvoorbeeld mensen die dan nog maar twee jaar werken, iets met de handen, en dan heel de tijd vast zitten in 'ja maar ik kan het niet meer doen'. Ja akkoord, maar dan ook nooit tot iets anders gaan komen. Ik moet wel zeggen, de eerste keer dat [collega] tegen mij zei van 'ga terug gaan studeren'. Heb ik ook wel gedacht... en ik kwam daarmee thuis en ik dacht dat mijn man ging zeggen '... maar mijn man zei 'je moet dat doen, als je dat graag zou doen', maar het is moeilijk he. Zeg, dat auditieve, ik was nog maar aan het revalideren om met mijn spraak te werken en mijn brailleleesregel en dan al die cursussen auditief verwerken; ik heb lang niet achter mijn bureau gezeten he. Maar, mijn revalidatie, ik ben daardoor wel vlug vooruit gegaan met mijn computer. Ik heb dat vlug moeten accepteren van te luisteren, want ik heb dan in het begin dat ik revalidatie volgde zelfs de vergroting uit gezet omdat ik dan verplicht zou zijn van te luisteren. Omdat ik zodanig vermoeid was van dat allemaal nog te willen zien, en dan zodanig zoeken met die muis op dat scherm; maar nu gebruik ik mijn vergroting ook wel weer omdat je toch nog dingen ziet verspringen.

Ik denk dat de conclusie toch is dat ouderschap, of geen ouderschap, met een visuele beperking dat dat niet alleen aan die visuele beperking kan liggen. Dat kan dat bemoeilijken, maar dat is niet de beslissende factor; neen ik vind dat niet. Iemand anders zal daar misschien anders over denken, maar voor mij mag dat geen beslissende factor zijn. voor mij is de sterkte met je partner, als die dat ook ziet zitten ja dat is al het eerste. En dan ook zelf, van ben ik creatief genoeg om oplossingen te zoeken voor alles he. En hulp inroepen he. Ik vind zelfs jonge mama's die nu blind zijn... Er heeft daar een jonge mama een boek geschreven he... Monique, ik heb een keer een stukje gelezen, maar ik heb het niet volledig gelezen. Ja, dat is geen gemakkelijk traject he, en ze is dan nog alleen ook he. En ik ga nooit vergeten wat ze zei 'durven hulp vragen'. Ze zei 'de meeste goed ziende mama's zeggen dat Kind & Gezin komt om je kind te wegen en te meten' en zeggen 'zijn ze daar nu weer Kind & Gezin, ze hebben toch alleen maar commentaar' maar ik heb dat nooit vergeten dat ze zei van 'maar ik was blij dat ze kwamen, en dat ik wist of ik goed bezig was en hoe het evolueerde en zo'. Neen, de band die zij met haar zoon heeft, dat kan ook niet meer stuk he. [...]

Naar gevaar toe moet je waarschijnlijk wel veel meer opletten he, maar eigenlijk dat gevoel als ouder dat je moet hebben met je kind in zo'n buikzak, dat gevoel is toch hetzelfde. Misschien zelfs nog sterker als je een visuele beperking hebt. Dat is hetzelfde als... vroeger ging ik soms eens naar een concert en dan kijk je. Als ik nu naar een concert ga, wel ik hoor veel meer dan vroeger. ik kan dan perfect zeggen... ik wil dan altijd weten wanneer de [instrument]spelen, en om den duur weet ik al waar ze klinken. En dan kijken de mensen kwaad, het schijnt, dat we moeten zwijgen. En ik beleef dat helemaal anders. Ik hoor al die instrumenten apart en vroeger als ik daar naartoe ging was dat één geheel dat ik hoorde. Dat is zeer raar. [...]

ik beleef dat veel intenser dan vroeger, gewoon en anders kijk je ook veel naar het uiterlukke of ja en nu is dat gewoon naar de instrumenten dat je luisterd he; dat is helemaal anders. Het is anders, maar ik kan wel vergelijken voor en na he. Mensen die natuurlijk blind geboren zijn... ik denk dat het veel... ik denk dat het evidenter is als je toch wel een stukje van je leven hebt kunnen zien om dan ouderschap aan te gaan dan dat je helemaal blind geboren bent, denk ik he. Ik weet het niet, ik denk het. Je kan toch alles beter uitleggen.

[...] Dat vind ik jammer, bijvoorbeeld een plan van een stad. Vroeger zo die kilometers berekenen en allemaal routes uitstippelen op kaarten, maar nu vind ik dat jammer. Dat is het enige dat ik jammer vind als we op reis gaan, dat als ik in een stad kom dat ik mij niet kan voorstellen hoe die stad eruit ziet. En je blijft drie of vier dagen rondlopen in die stad, en dat blijft. We zijn een keer op reis geweest naar Kroatië en [partner] zei 'je moet hier nu een keer kijken. Er staat hier nu een stadsplan helemaal in brons, helemaal tactiel'. En ik kon voelen waar het Colosseum was en ik kon voelen welke vorm de stad had, dus dat er een grote ringbaan rond die stad lag. En dan heb je al een beeld. dat is hetzelfde als in [centrumstad], doordat ik dat nu ken van kind af aan, al die poorten ik weet ze nog allemaal goed in mijn gedachten en ik weet waar ik ben. Maar in een nieuwe stad waar je vroeger nooit geweest bent ... gelijk [grootstad] weet ik nog altijd niet welke vorm dat heeft. ik weet dat niet; en ik weet als ik de bus neem hoe ik moet gaan te voet maar hoe alles ligt tegenover elkaar op zo'n globaal plan, ik heb er geen gedacht van. Dat is gewoon omdat je vroeger nooit een plan gezien hebt, en ik vind dat wel jammer.

[...] Ja, ik geraak veel kwijt. Kun jij zo ook niet meer volgen in de politiek? Vroeger die ministers, je hebt een gezicht en je hebt een naam, en nu vind ik dat verschrikkelijk moeilijk. Alle stemmen van vroeger op tv, van acteurs of ..., dat weet ik. Ik herken dat, en alle nieuwe mensen ... ik ben niet meer mee, niets meer neen.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Want de kinderen hebben nu op Oudejaaravond. Ze gingen naar een goede film kijken, maar ze hadden dan gelijk toch niets gevonden. [jongste zoon] zei 'mama, ik ga eens tonen wat wij op school doen'. Hij is de laptop gaan halen, heeft zo'n quiz open gezet op de laptop. We hebben nog zitten lachen dat ik zei van 'je moet jullie hier nu eens zien zitten alle drie met je gsm in je handen'. Zij in de zetel en ik zat daar naast met mijn daisy-speler, en ik heb eerst toch wel een uur gelachen met hen, hoe ze daar met die quiz... en ze moesten invullen op hun gsm antwoord één, twee of drie en die vragen stonden op het scherm. In het begin hebben ze dat altijd maar voorgelezen aan mij, maar ik zei dan 'ja je moet niet blijven voorlezen, ik ga dan een beetje in mijn boek lezen'. Maar veel zo visuele dingen die je eigenlijk niet meer in mee bent he, omdat je niet... ja, ook actualiteit.

(Einde: interview 1)

## Interview 2 met vader 1 (24/03/2018)

ik zal misschien eerst even uitleggen wat ik kom doen. Ik ben dus zelf slechtziend, zwaar slechtziend, eigenlijk al van bij de geboorte, maar het is achteruit gegaan. Maar, ondertussen doe ik de opleiding pedagogische wetenschappen, hier aan de Universiteit van Gent. En, in het kader daarvan ben ik intussen toe gekomen aan mijn thesis, dus een eindwerk, en bij ons duurt dat twee jaar. Waardoor dat ik nu al bezig ben om dan in juni volgend jaar af te studeren, daar komt het op neer. Ik heb een vrij onderwerp. We konden kiezen tussen onderwerpen uit de lijst of een vrij onderwerp.

Mijn onderwerp heet momenteel: de ouderschapsbeleving van ouders met een visuele beperking. Omdat er heel weinig literatuur is over de combinatie van ouderschap met slechtziendheid of met blindheid, is het interessant om en keer met de ouders zelf te praten over wat er nu eigenlijk wel of niet relevant is om bij stil te staan.

Vandaar dat ik eigenlijk ook bij u uitkom, omdat ik via [naam] gehoord had dat u ook slechtziend bent en papa bent. Dus vandaar zou ik graag even met u in gesprek gaan, als je dat nog altijd goed vindt.

(het ondertekenen van het informed consent)

Ik weet niet of je nog vragen hebt over wie ik ben, om je op je gemak te kunnen voelen en te kunnen babbelen? Of dat je zegt: steek maar van wal?

Steek maar van wal.

Ok, euh, dus de titel voorlopig is Ouderschapsbeleving bij ouders met een visuele beperking en ik vroeg mij eigenlijk als eerste af, wat jouw beeld dan is op dat ouderschap. Wat valt er eigenlijk onder dat paraplubegrip?

Ouderschap, ja, dat is een beetje een algemene term, denk ik waarbij dat er eigenlijk geen onderscheid moet gemaakt tussen iemand die een visuele beperking heeft of niet, of een beperking in het algemeen. Ik denk, een ouderschapsbeleving is eigenlijk iets dat je moeilijk kan inschatten tot dat je een kind hebt, dat je dan pas beseft, van ah ok... Vooraf had ik daar eigenlijk veel vragen rond, in die zin, met mijn beperking. Hoe ga ik dat ervaren? Hoe ga ik dat wel kunnen? Maar, dat is eigenlijk iets dat vrij natuurlijk groeit. En dat, voor mij eerlijk gezegd nog altijd even vlot gaat. Ik hoop...(klop klop) hout afkloppen, dat ik met de puberteit nog altijd van dezelfde mening ben, maar alé, tot nu heb ik eigenlijk een schat van een kind, dus.

Je zei 'ik had op voorhand veel vragen'; kan je daar een voorbeeld van geven van wat voor vragen dat waren?

Ja, bijvoorbeeld ... opvolging, gewoon de praktische zaken van, ik zeg maar iets, dat evolueerde constant. In eerste instantie gaat dat dan over een pampers verversen of groentepap maken. Of ... dergelijke zaken. Vooral ook naar signalen toe, als ze beginnen kruipen, moet je eigenlijk zeggen ze, ogen op uw rug hebben. En allé, ik moet zeggen, in [Zoon] zijn geval was dat nog een extra factor, in die zin dat hij hemofilie heeft. Hemofilie is een bloedziekte die er eigenlijk voor zorgt dat zijn bloed niet stolt.

Dus, snel blauwe plekken enzo?

Ja, wij hadden al direct een aanvaringetje met Kind & Gezin. In die zin, dat zit voor alle duidelijkheid niet bij ons in de familie, en ... Op een gegeven moment stond [Zoon] met blauwen plekken en we kwamen bij Kind & Gezin en ah ja, toen werde we echt zo aangekeken als...iemand met slechtziendheid of blindheid, die zal er waarschijnlijk niet goed voor kunnen zorgen hebben of euh, dus dat was eigenlijk wel een wrang gevoel.

Dat was de directe reactie?

Euh, awel de directe reactie. Het was niet zo expliciet uitgesproken, maar je voelde wel van ja... Natuurlijk die mensen hebben een meldingsplicht en die zullen waarschijnlijk wel in de praktijk dergelijke zaken van kindermishandeling tegen komen. Maar ...

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Ja, we zijn dan na veel omwegen uiteindelijk in het [ziekenhuis] beland, waarbij we dan eigenlijk tot de constatacie kwamen, allé de diagnose kregen, dat [Zoon] een zware vorm van hemofilie heeft.

Waardoor dat er eigenlijk nog een extra zorg bij kwam, [Zoon] is echt wel een zorgkindje.

Waarbij dat hij dus drie keer in de week aangeprikt moet worden, intraveneus. Zijn stolling, die we normaal gezien zelf aanmaken in onze lever heh, wordt bij [Zoon] niet aangemaakt en die wordt dan via een synthetisch eiwit in de bloedbaan gebracht. Maar ja, dat vergt dan ook allemaal ... Ik kan bijvoorbeeld geen prik zetten, dus ja dat is echt, je moet dan heel goed kijken, dat is een ader dat je moet aanprikken en blablabla... Dus ja, dat zorgde op dat moment voor nog veel meer vragen, van 'Oejoj, gaat dat wel allemaal lukken?'

Maar allé ..., mits een goede omkadering, we hebben dan eigenlijk wel een goede thuisverpleegster gehad. Ondertussen is mijn vrouw ...vroeger viel mijn vrouw flauw van een druppel bloed, doet ze dat nu al ondertussen. [Zoon] is nu ondertussen acht jaar en een half, doet ze dat nu ondertussen al meer of vijf jaar zelf, zonder problemen, dat gaat allemaal heel vlot.

Maar dus, om daar te plaats van ogen op je rug hebben heh, was dat in zijn geval nog veel moeilijker. Omdat een kind dat valt constant, dat probeert te stappen, dat is aan het kruipen.

Dat is normaal he.

Mijn voordeel was wel, in een bekende omgeving ben ik me heel bewust van de ruimte. Ik weet ook van daar zijn dingen die scherp zijn, daar zijn dingen die...alé, daar is er ruimte meer voor beweging. In die zin, hebben we dat dan, ik vond dat voor mij dan eigenlijk een extra voordeel.

Dus je had die vragen en die twijfels en daar komen dan dingen bij. Heb je dan manieren gevonden, waarbij je dan eigenlijk merkt of die twijfels dan wel of niet terecht zijn? Dus zoals je zegt 'ik ken mijn ruimtes'. Heb je dan het gevoel van 'eigenlijk heb ik mijn zicht niet nodig'?

Euh, gho, waar dat ik het moeilijk mee heb is bijvoorbeeld. Gelijk nu mijn vrouw is vanochtend... Ik denk, tussen kwart voor negen en kwart voor tien zit ze dan in de logo, van tien uur tot twaalf uur zit hij in de toneel les. Normaal gezien zit hij 's namiddag 's dan in de zwemles, nu vanmiddag is het schoolfeest. Dus dat zijn activiteiten die qua mobiliteit niet haalbaar zijn. dat is dan iets dat mijn vrouw opvolgt. Ook het naar school gaan bijvoorbeeld.

We konden opteren voor een school hier om de hoek, dat was praktisch misschien beter geweest, maar ik was eigenlijk niet echt zo tevreden van de omkadering in die school, dus we hebben dan uiteindelijk gekozen voor een school een beetje meer verder weg, maar die eigenlijk qua mobiliteit niet zo toegankelijk is, dus dat is dan iets dat mijn vrouw een groot stuk opvolgt. Dus ... in dat stuk merk je wel dat je eigenlijk als blinde, ja een stuk het aan u vrouw moet overlaten of aan uw partner moet overlaten.

Maar, er zijn dan dingen die ik dan ... Kijk, ik zorg dan bijvoorbeeld dat ik om elf uur patatjes begin te schillen en dat (lacht). Allé ja, dat compenseert mekaar wel een stuk. Het rollenpatroon is hier euh, totaal niet aan de orde bij ons.

Het is misschien een ander rollenpatroon, maar dat is daarom niet slechter.

Nee ja, het is dat.

En, het is mij daarjuist niet opgevallen hoe slechtziend of blind dat je bent...

Goh, eigenlijk officieel ben ik volledig blind. Ik heb nog een kleine rest van goh...pakt misschien een paar procent. Waarbij dat ik vooral een onderscheid kan maken tussen licht en donker. Maar allé, als je nu zegt van 'ik heb blond haar, bruin of groen haar'. Allé, bij wijze van spreken zit jij hier in uw clown kostuum, ik ga het niet weten (lacht).

Klinkt herkenbaar.



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Dus dat is een stukje jah, eigenlijk dan ... Je kent dat dan waarschijnlijk ook wel, dat je dan op basis van andere criteria u een beeld vormt.

Hoe heeft dat in de opvoeding een rol gespeeld?

Pff, weinig, allé ja, het enige dat ik spijtig vind is dat ik mijn kind niet echt visueel zie opgroeien. Euh, dus ja, ik krijg wel feedback van mensen: 'oh zijn krullen', si of la. Maar ja, dat is wel een klein gemis.

Ik vorm mij een beeld. En dat is ook zo met collega's en met nieuwe mensen die ik leer kennen. Ik heb een bepaald beeld voor ogen, maar ik vermoed van moest ik het dan echt in real life zien ... (lacht). En op zich is dat niet slecht, want je gaat ook nooit vooroordelen hebben. Alé, ik ben soms mensen tegengekomen op reis he, met dreads en noem maar op, dat je echt wel denkt van amai dat is een beetje een managers type. Ok ja. Dat is eigenlijk wel grappig.

Dan merk je ook dat mensen soms uitgaan van het visuele, terwijl dat niet altijd aan de orde is, niet altijd waarheidsgetrouw is.

Mogelijks graaf ik in putten die geen putten zijn, maar hoe is dat dan voor jouw zoon om een visueel beperkte papa te hebben?

Oh, die... Gho, ik moet zeggen, het is op een gegeven moment als hij zo twee jaar, twee jaar en een half was. Dan kwam hij in een fase dat hij dat begon te merken. Dan heeft mijn vrouw ook gezegd dan 'je moet daar over praten'. En gho ja, hij heeft dat eigenlijk zonder veel problemen. Alé, ik denk dat het ook heel anders is voor een kind dat opgroeit in een gezin waarbij er iemand van bij zijn geboorte slechtziend of blind is. Of dat dit bijvoorbeeld zou gebeuren pakweg als hij tien jaar is of twaalf jaar is dat er iemand omwille van een ongeval of een oogziekte die achteruit gaat ofzo serieus zijn zicht verliest. Dus allé [Zoon] weet eigenlijk van niet beter. En die vindt, die ziet eigenlijk vooral de voordelen. Vorige week zijn we naar [pretpark] geweest en je hebt daar zo'n priority card, je mag dan overal, mensen staan daar allemaal twee uur aan te schuiven en ...(lacht) je komt daar toe... de roetsjbaan. Jah, die vindt dat fantastisch heh, die zegt dan 'papa ik wil ook een gehandicapten...' Ik zeg dan, 'Maar ja[zoon], zo werkt dat niet he'. Dus, gho ja, ik denk niet dat hij veel nadelen ervaart, eerder de voordelen.

Merkt hij eigenlijk verschil tussen jou als papa en misschien papa's van vriendjes?

Pff, niet echt, neen ik denk het niet. Ik ben aan het denken maar jah, nee. Ik ben eigenlijk ook nog een groot stuk zelfstandig. In die zin, Ik ga nog zelfstandig naar het werk met de tram; ik heb ook nog een groot sociaal leven buiten mijn gezin, Heb redelijk wat vrienden. Ik ben actief in redelijk wat zaken. Dus, ik denk niet dat hij daar een gemis ervaart. Of euh. Hij weet wel dat ... als we met de auto ergens zijn, zegt hij van daar is er een gehandicapten plek om te parkeren. Dat hij zoiets heeft van, aléja,... Maar voor de rest, eigenlijk niet ze. Hij weet wel, er zijn wel bepaalde afspraken. Bijvoorbeeld dat hij soms wat meer auditief moet zijn, bijvoorbeeld als ik zeg van goeiemorgen, moet hij ook een goeiemorgen terugzeggen. Dat ik weet van hij zit daar of daar, dus ja...

Zijn dat echte mondelinge afspraken of is dat eigenlijk een beetje gegroeid?

Dat is door de jaren heen gegroeid. Ja, het is niet dat ik zo lijsten heb van. Dat zijn gewoon wat praktische automatismen eigenlijk he.

Is ouderschap voor jouw anders? Of zijn er dingen die anders zijn dan een gewoon ouderschap?

Ja, zoals ik zei. Eigenlijk, vooral naar mobiliteit toe, Ik moet zeggen, de dingen die ik met [Zoon] alleen gedaan heb, buiten een gecontroleerde omgeving, zijn op mijn één hand te tellen. We gaan soms een keer naar de [cinema], zo van die zaken Omdat ik weet van de tram stop daar, de cinema is daar, dan gaan we een keer , zo met de kerstdagen , naar [film] gaan kijken, één of anderen Disneyfilm. Maar voor de rest ja. Allé zo een keer de tram nemen naar mijn zus en zo, omdat ik daar ook wat neefjes heb, dat hij goed mee

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

overeen komt, zo die zaken wel, maar voor de rest is dat eigenlijk moeilijk he. het verkeer is redelijk gevaarlijk, voor iemand die niet ziet is het wel heel belangrijk dat je een stok gebruikt om een signaal te geven. Maar anderzijds ook een kind... kijk ja, hij is nu acht jaar, dat begint nu wel te beteren. Een kind van acht jaar kan soms moeilijk gevaar inschatten, ze zijn soms ook heel impulsief. Dat ze bijvoorbeeld, ik zeg maar iets, op straat zouden lopen. Dat je toch nog een extra controle nodig hebt, visuele controle. Dat mijn vrouw dan ook zegt, van jah, misschien beter niet.

Die situaties vermijd je dan ook eerder?

Ja, je doet een risicoanalyse he. Maar, ja bepaalde zaken ga ik zeker vermijden. Je moet daar eigenlijk heel praktisch in zijn. Het is voor mezelf soms moeilijk om in te schatten, zeker naar nieuwe omgevingen toe. Ik moet niet zeggen van 'Ik ga een keer met [Zoon] naar ...' of ik zeg maar iets. Ik zal dan wel op de trein geraken en in [stad] geraken, maar daar houdt het op he.

Je sprak daarjuist van ik heb mijn werk en sociaal netwerk. Ik weet niet of het nodig is, maar haal je daar bepaalde steun of hulp uit met betrekking tot het ouderschap?

Gho ja, nee, dat zijn echt zo mijn momentjes. Ik kan bijvoorbeeld, ik zeg maar iets, [Zoon] een keer meenemen naar het stadion. Ik ben supporter van [voetbalploeg]. Maar, dat gaat voor mij een zorg zijn en ik denk dat [Zoon] daar ook niet zoveel aan gaat hebben, hij is daar nog te jong voor. Dus ja... dat is net zo een keer een ontspanning voor mij, zonder eigenlijk mij verantwoordelijk te moeten voelen voor je kind. Allé, het is altijd een zorg he en zeker in een grote massa. Ik probeer dat een beetje gescheiden te houden. Er zijn genoeg momenten dat we samen doen. Af en toe moet je een keer..., dat is ook zo met je partner, als je hele dagen samen dingen doet, ga je af en toe ook wel een keer zeggen van 'nu wil ik wel even een beetje me-time'.

Kan je een aantal voorbeelden geven van wat je bijvoorbeeld samen doet met je zoon?

Gho, heel veel uitstapjes, ja van alles, kijk nu in de paasvakantie, wat hebben we nu gepland? We gaan een keer naar [pretpark]. We gaan een keer naar [...]. Kijk vanmiddag is het schoolfeest, op zijn school, we gaan daar naartoe. Ja dat varieert eigenlijk een beetje, op familiebezoek, naar de oma's is ook een vasten.

Ja, leuk! Zijn dat dan zaken die altijd gepland zijn? Of kan dat ook vrij...?

Neen ja, veel dingen zijn gepland, in een huishouden moet je veel plannen, dat is niet meer gelijk... Voor ons is dat eerder wel gepland. [Zoon] ervaart dat dan al eerder alsof dat relatief impulsief gebeurt. Om u een voorbeeld te geven, vorige week, [pretpark] was een verassing. Dus die zat hier 's ochtends aan het ontbijt en ik zei van '[Zoon] wat gaan we doen vandaag?'. Ik zei 'heb je zin om naar [pretpark] te gaan vandaag?'. Hij keek zo van...Dus ja, we hadden ondertussen het hotel wel al geboekt. 't Is niet dat dit voor ons impulsief was, maar voor hem was dat wel zoiets van 'yes'.

Je sprak daarjuist van leuke momenten met [zoon] samen doen; waar ben je zo het meest fier op als papa naar je zoon toe?

Zijn karakter. Hij heeft een heel empathisch karakter, maar ook een heel lief karakter. Alé, dat toont hem eigenlijk vooral ... Hij heeft heel veel respect heh zowel voor jonge als oudere mensen, en dat vind ik wel belangrijk. Alé, los van beleefd zijn, maar het is vooral zo van jah. Weet je wel bijvoorbeeld de overgrootmoeder. Je ziet dat bijvoorbeeld bij mijn nichtjes, die gaan haar bijvoorbeeld geen knuffel geven., terwijl [Zoon] ja dat is echt zo haar beet pakken en zo. Ja, en ook dan kleine kinderen, hij kan eigenlijk ook heel goed met kleine kinderen overweg. Kindjes van de kleuterklas en al. In de naschoolsen opvang, zit hij daar ook soms nog. Het is eigenlijk heel mooi om te zien. Dat vind ik één van zijn mooiste karaktertrekken.

Dat klinkt ook wel heel mooi. (lacht). Ja.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Huiswerk, is dat al aan de orde op die leeftijd?

Ja, tuurlijk. Gho ja, de ene lagere school gaat daar anders mee om dan de andere, ik merk dat ook bij kinderen van vrienden en zo. Maar bij [Zoon] zijn school is het eigenlijk zo dat er elke dag wel een beetje huiswerk is, maar het is niet dat ze daar een uur mee bezig zijn elke dag, soms is dat maar een kwartiertje dus. Dat wordt opgevolgd. Euh, natuurlijk zit je daar een beetje met die beperking dat je niet altijd de zaken kan opvolgen. Het begint eigenlijk al met de agenda, de agenda is eigenlijk een communicatie middel tussen de ouder en leerkracht, waarbij dat dan altijd over en weer gaat. Dat moet ook afgetekend worden en dergelijke en ja, dat is bij ons vooral mijn vrouw die dat opvolgt. Maar, andere zaken, bijvoorbeeld rekenen is iets dat ik vooral doe. De tafels en dergelijke, ik probeer ook zoveel mogelijk samen met hem dat er goed in te krijgen, omdat dat wel belangrijk is.

Is er dan een manier waarop dat je bij manier van spreken zijn schoolboeken zelf kan raadplegen? Of doe je tafels zo wat op het gevoel?

Op het gevoel, ja. Bijvoorbeeld, hij zegt 'ik ben bezig met de tafel van drie of de tafel van vijf', dus ja, dan weet je...

Dan weet je normaal gezien wel welke dat zijn he? (lacht)

Ik hoop het toch (lacht).

Ja, en de communicatie met de school zelf?

Gho ja, mondeling vooral heh, je hebt de oudercontacten en de ... Ik moet zeggen, we hebben wel een goeie band met school. We zitten daar ook in de ouderraad en zo, dus ja, er wordt gesproken dus. Als het echt belangrijk is ga ik het wel weten.

Dat is het belangrijkste ook he.

Je zei daarjuist van 'ja, ik heb niet zo'n super goed contact gehad met Kind & Gezin' ...

Ja, neen, dat mag je zo wel zeggen, ja.

Hoe ga je daarmee om op zo'n moment?

Gho ja, het is je eerste kind. Je weet eigenlijk ook niet goed... alé, er komt geen handleiding bij je kind, dus dat is soms een beetje trial and error, maar je gaat er van uit: Kind & Gezin, dat is een autoriteit. Maar pff, dat begon eigenlijk al bij wijze van spreken in de kraamkliniek, dat ze daar zo op stonden dat je borstvoeding gaf, mijn vrouw dan, en euh gho ja, ik vind die redelijk autoritair, ik heb daar eigenlijk weinig goeie ervaringen mee.

Ik weet natuurlijk niet welke plaats papa's doorgaans krijgen in dat proces, maar hoe heb jij dat ervaren als papa zijnde?

Euh, een beetje afwachtend en je hebt ook zo iets van ik mag hier ook niet te veel mijn gedacht zeggen, of anders ga ik hier misschien op schenen schoppen die he, en dat ik ook niet de bedoeling van wist, maar ik was iets van... We zitten er nu ook niet zoveel meer bij, bij Kind & Gezin. ja dat was eigenlijk vooral de eerste levensjaren dat dit opgevolgd wordt. Dus ja, nu is dat vooral het CLB en zo he dat dit een stuk opvolgt, de evolutie.

Daar zijn de ervaringen anders mee dan met Kind & Gezin?

Ja, heel positief. Ja neen, ik moet zeggen het CLB, ja die doen schitterend werk.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Zijn er zaken waar dat je externe hulp voor ingeroepen hebt omwille van jouw slechthoortheid?

Euh, gho, ik heb het wel een beetje gebruikt, als ik het zo mag formuleren, om een plaatsje te krijgen in het [kinderdagverblijf], de ...hoe noemt dat eigenlijk nog voor de peuterklas? ... het kinderdagverblijf aan de [straat]. We woonden vroeger aan de [straat], waar dat de [...] nu is. En we woonden daar op dat moment niet zo ver van, aléja, een paar honderd meter, en dat was voor ons dan eigenlijk ook wel heel praktisch. Maar er was daar dan geen plaats, dus dan hebben we ook contact opgenomen met Kind & Gezin en de situatie uitgelegd, omdat ik toen ook op dat moment wel nog met de buggy tot daar kon in combinatie met mijn stok. Ik leerde dan ook stoklopen op dat moment, dus dat was eigenlijk allemaal wel een goeie combinatie, en... op die manier zijn we er dan wel binnengeraakt. Allé ja, dat is op basis van bepaalde criteria, en dus ja ik denk dat dit wel een doorslaggevende factor was.

Je zegt: buggy en stok samen. In mijn hoofd is dat een heel moeilijke combinatie...

Ja! De truc is eigenlijk dat je de buggy achter u trekt. Dus je pakt met u ene hand uw stok beet en met je ander hand de buggy en...

Zo een beetje trolleyeffect dan?

Ja, inderdaad, eigenlijk wel, ja.

Er zijn waarschijnlijk nog wel zo zaken, waar je uiteindelijk trial en error iets op vindt?

Ja gho, de meeste dingen. Het is vooral gelijk bijvoorbeeld je melk en al. Je steekt daar ook een keer uw vinger in he. Als het te warm is ga je het ook wel voelen. Of een kinderbadje, of zo van die zaken.

Heeft de visuele beperking eigenlijk een rol gespeeld in de kinderwens?

Ja, euh, ik had er dus mijn twijfels over, maar ja, mijn vrouw was eigenlijk echt wel, haar biologische klok ging af he, dus ja, ik had eigenlijk weinig keuze he. Nee, maar ja, ik weet voor mijn vrouw was dat een breekpunt, dus het was nu niet voor te zeggen dat ik eigenlijk stond te springen om ouder te worden, over het algemeen maar ja, ik denk dat dit bij veel mannen zo is, waarschijnlijk, en ik heb het mij nog geen seconde beklagd.

Had je er een beeld van, hoe dat je zou geweest zijn als papa of hoe je nu bent?

Gho, ik moet zeggen, vroeger, als mensen mij een baby in mijn handen staken, had ik altijd zoets van 'nee dank u, houd hem maar bij u', ja, het is ook die verantwoordelijkheid, zo van he, je zou hem maar een keer laten vallen bij wijze van spreken. Dus het was niet dat ik vroeger echt zo erg into baby's was of whatever. Maar, gho ja, weet je wel, vanaf dat kind daar is heb je die klik en dat is, dat gaat eigenlijk allemaal heel natuurlijk.

Ik weet niet of erfelijkheid mee speelt? Of heeft gespeeld?

Erfelijkheid, in die zin, ik heb retinitis pigmentosa, dat is een erfelijke oogaandoening die er eigenlijk voor zorgt dat er bepaalde zaken in u ogen, je hebt zo kegeltjes en staafjes die voor de lichtopname zorgen, afsterven. Bij een normale mens wordt dat eigenlijk constant aangemaakt, in mijn geval niet en dat begint zo vanaf uw twintigste en rond u veertigste is meestal de diagnose dat je volledig blind bent. En, euh, dat was ook wel iets, dat zit in de familie, dus, ik heb ook neven die daar last van hebben. Waarbij dan de meisjes draagster zijn. Het is een X-chromosoom. Euh, dus vrouwen hebben X en Y, mannen hebben... Andersom, jah, twee X'en voor de vrouw... Dus bij een vrouw hebben we altijd een goeie X, maar waarbij dat dan eigenlijk wel zou kunnen geweest zijn. Stel dat ik bijvoorbeeld een dochter had gehad, had zij

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

draagster kunnen zijn, en als zij dan een zoon had gehad had die dan ook RP kunnen gehad hebben. Euh, pff, je kan daarvoor een test laten doen, gelijk dat je de NIPP test hebt en dergelijke heh, voor het downsyndroom, bestaan er ook dergelijke testen voor te kijken van heh dat X-chromosoom, hoe zit dat. Je hebt dan als vrouw vijftig procent kans om draagster te zijn. Maar, gho ja, we hebben dat eigenlijk niet gedaan. Waarom? Pff, ten eersten, we zijn niet echt voorstander van abortus, alé toch niet voor zo iets. En ik denk, moest ik, moest je de lijn doortrekken, ja, dan zou ik hier misschien ook niet rondgelopen hebben. Terwijl dat ik wel van mijn eigen vind dat ik eigenlijk wel een goed leven heb, een vol leven en dat ik niet veel mis.

Het staat niet in de weg?

Het staat niet in de weg, neen. Dus, het kind was welkom geweest, altijd. Per definitie, dus ja erfelijkheid, jah, neen.

Maar ergens is het feit dat [Zoon] een jongen is dan mooi meegenomen omdat hij dan...?

Ja, toch wel ja.

Want als uw vrouw dan wel drager was geweest had hij het wel kunnen hebben?

Neen, mijn vrouw niet, euh mijn dochter. Natuurlijk ja, met zijn hemofilie, dat is natuurlijk een heel andere problematiek, waar wij dan wel besloten hebben om niet voor een tweede kind te gaan. Omdat [Zoon], alé op de moment is dat eigenlijk veel gemakkelijker geworden, ma op dat moment was dat echt een zorgenkind, we hebben momenten gehad dat we vijftig keer per jaar in 't ziekenhuis zaten, dus dat waren ook wel redelijke heavy jaren,... Maar kijk, ja ondertussen, is dat allemaal onder controle dus ja.

De vraag is dan eigenlijk of dat mijn onderwerp van mijn thesis niet verkeerd gekozen is, want de vraag die ik mezelf ook stel: is het ouderschap van mensen die slechtziend zijn eigenlijk wel anders te noemen, in vergelijking met ouders die geen visuele beperking hebben?

Tuurlijk is het anders. Het is een andere invulling he, maar... ja, je kan alles compenseren he. Alé, praktisch voorbeeld, Je leest bijvoorbeeld als ouders 's avonds, zeker in die periode, boekjes voor he, verhaaltjes voor het slapen gaan. Zo een goed ritueeltje dat ze weten van ok het is bedtijd: verhaaltje en dan in bedje he structuur en dan gaat dat allemaal heel vlot. En euhm, je kan bijvoorbeeld eventueel met brailleboeken, maar tegenwoordig alé met die Anders lezen-app... heb je bijvoorbeeld ik weet niet hoeveel goeie kinderboeken. Dus wij doen dat nu elke avond. Kijk zijn we nu met weer een heel tof boek bezig. We hebben de laatste maanden de boeken van Roald Dahl erdoor gejaagd.

Dat zijn ook wel goeie natuurlijk. (lacht)

Ja, het is dat. Alé ja, nu zijn we weer met iets anders bezig, De regel van Dries, en dat is schitterend he. Andere ouders gaan daar dan zitten voorlezen en euh ja, ik zet mijn smartphone aan (lacht). En dat is ook wel leuk, omdat je hebt daar bijvoorbeeld ook een slaapfunctie bij, en dus achter tien minuten begint dat dan zo stiller en stiller te gaan en hij weet van als hij hem dan beet pakt en hij schudt ermee, dan gaat dat 'ping' en dan (lacht)... Dus alé ja, het is... elk nadeel heeft zijn voordeel. Maar euh, om nu te zeggen van ja het is... het blijft anders he, het is een andere beleving.

Krijg je soms reactie van andere ouders van klasgenootjes of van vrienden?

Euh, klasgenootjes, wel ja, die jonge gasten dat is wel grappig, die willen mij altijd testen he. En super grappig dat ze met mijn vrouw ... nam ik haar hand beet. En dan [naam], één van zijn beste vrienden, dan zegt die van 'hoeveel vingers toon ik?', en dan was [vrouw] zo in mijn hand aan't nijpen: één, twee, drie. Ik

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

zo 'drie', en zo 'huh, hoe weet jij dat? Alé nog een keer. Hoeveel vingers toon ik?' Ik zo: 'vier'. 'Alé, alé' (lacht...). Maar ja, die gasten gaan daar ook allemaal vree natuurlijk mee om.

Ja. En de ouders van de vriendjes?

Euhm, ja die... dat is eigenlijk ook zo. Je groeit eigenlijk op samen met die mensen, dus heb je redelijk wat raakvlakken in die zin. We zijn meestal rond dezelfde leeftijd, je zit ook allemaal een beetje in dezelfde periode in u leven: je bent een huis aan het kopen of een huis aan het verbouwen, of ... Alé ja, van die zaken. Je hebt ook veel dingen die je dan bijvoorbeeld samen doet he, uitstapjes of zo. Dus ja, je leert die mensen ook wel heel goed kennen door de jaren heen. Dat is vanaf de kleuterklas bij wijze van spreken, als ze pak weg drie jaar zijn, tot de lagere school dat ze twaalf jaar zijn. Dus dat is toch echt negen jaar dat we met die mensen eigenlijk vrijwel wekelijks, aléja in het geval van mijn vrouw bijna dagelijks he, mekaar tegenkomen, dus ja die letten daar eigenlijk niet meer op.

Het is niet dat dit voor sommige mensen een gespreksonderwerp blijft?

Pff, euh, ja, toch wel. Gespreksonderwerp niet in mijn relatie van mij en [Zoon], maar eerder van mijn beperking in het algemeen. Zo van 'ja, hoe doe jij dat?' Of zo, maar ja, dat is niet enkel met ouders, dat is met iedereen zo, soms zo beu, dat ik zo iets heb van 'moet ik dat nu weer uitleggen', dat je denkt van 'ja, ik zou beter gewoon een website, een URL (lacht) of een visitekaartje geven', van 'kijk surf daar een keer naar'. Ja, dat is overal, ook op mijn werk, ook zo van 'ja en hoe doe jij dat?' en 'hoe komt het dat jij niet ziet?'. De standaardvragen. Ja, zelfs al gehad van mensen die ook gewoon op de tram stonden te wachten die naar mij kwamen en zeiden van 'euh, en hoe lang ben jij al zo?', dat ik zeg 'mevrouw, ik sta op mijn tram te wachten, sorry'. Alé ja, weet je wel, het gaat soms ver. Maar ja, de meeste mensen, denk ik, hebben daar wel veel respect voor, vermoed ik toch.

Voor mijn thesis lees ik ook literatuur en er was een blinde professor in Canada die met zijn dochtertje, een kleutertje, naar de school ging en hij had die dan in zo'n draagzak voor hem... Hij zei bij zichzelf zo van 'ja, dat is eigenlijk...waarschijnlijk wel een raar beeld, want nu lijkt het alsof dat zij bij manier van spreken een schokdemper is voor mij.' en hij zei van 'ja dat moet een raar beeld zijn' maar uiteindelijk vind je wel allemaal zo trucjes en sta je daar waarschijnlijk niet meer bij stil dan.

Als er zaken zijn waarvan je zegt 'daar ga je aan voorbij, dat vergeet je, of dat is zeer belangrijk', mag je zeker ook aanvullen he. Ik ben aan het denken, aangezien ik de opleiding orthopedagogiek doe heb ik ook de definitie er een keer bijgenomen. Het is een zeer lange, en het gaat eigenlijk over het mensen ondersteunen in interacties en problematische opvoedingssituaties. Ik begrijp de definitie, op dat woord 'problematisch' na. Eigenlijk probeer ik nu met ouders in gesprek te gaan, om eigenlijk ook een beetje te kijken van hoe problematisch is dat nu eigenlijk dat je slechtzienend bent om ouder te zijn. Dus, ik ga je de vraag ook zo stellen.

(echtgenote arriveert)

(stukje conversatie)

- *En jij doet een onderzoek Jentel?*

\* Euh, ja, 't is mijn thesis. Euhm, dus dat is bij ons twee jaar eindwerk eigenlijk.

- *Ah ja, dat begint, ...en wat studeer je?*

\* Ik doe pedagogische wetenschappen, afstudeerrichting orthopedagogie,...

- *Oh ja, en je start in uw eerste master al...*

\* Ja, met een voorbereidend jaar voor daarna al.

- *Alé zeg, veel succes ermee.*

\* Bij deze, kom ik u man een beetje lastig vallen (lacht).

- *Val hem maar lastig, dat doet hem een keer deugd. En het gaat over slechtzienenden met kinderen, of...*

\* Ja,...dus eigenlijk over de ervaringen van de slechtzienende ouders zelf, waar ze fier op zijn, wat zeer goed lukt, wat misschien een uitdaging is,...

- *Ja, vind je veel mensen? Dat vraag ik mij af?*

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

\* Als ik eerlijk ben, zijn jullie de tweede ouder die ik interview, omdat ik nog eerst mijn literatuur gedaan heb. En, in mijn kennissengroep zijn er nog een twee of drietal ouders die ik sowieso rechtstreeks kan aanspreken nog en dan zal het een beetje kijken zijn, maar ik kan zelf ook niet goed inschatten hoeveel slechtiende volwassenen er effectief ouder zijn.

- *Awel, ik vind dat ook, ik heb die vraag nooit gesteld, maar wij kenden er eigenlijk ook geen he... Ah ja, die jongen van op de voetbal maar dat is het ook he, denk ik.*

\* Want, ik ken wel veel slechtienden maar die zijn allemaal nog jong (lacht), dus...

- *Uw zus? [Geïnterviewde] zijn zus.*

\* Die heeft dan dezelfde aandoening als u?

- *Ja. Twee zoontjes. Alé, ik ga jullie laten, ben weg, ik onderbreek jullie proces...*

(einde stukje conversatie)

(Geïnterviewde) Lees jij braille ook?

Ik kan het, maar ik gebruik het niet. Ik heb euhm, toen dat ik in het derde middelbaar zat een terugval gehad... Ik heb dat toen rap rap geleerd, in het gedacht dat het crisis was en dat ik dat rap ging moeten kunnen, euhm, maar ik zat nog altijd in het middelbaar en eigenlijk had ik geen tijd om het genoeg te oefenen om dat dan uiteindelijk in de praktijk om te zetten. Dus ik kan het. Dus op kamp schrijven wij braillebriefjes naar elkaar, maar eigenlijk in het dagelijkse leven zou ik het meer moeten gebruiken.

Mjoa, het is eigenlijk toch niet meer aan de orde. Alé, tegenwoordig kan je toch alles perfect met spraak, oplossen. Ik kan het ook niet ze, eerlijk gezegd. Ik heb het gewoon even geleerd voor te [kaartspel].

Voor te [kaartspel]?

Ja, om den duur kon ik mijn kaarten niet meer zien. Ik had zo nog van die grote kaarten, maar bon, dat zag ik om den duur niet meer. En euh, dus ja, mijn vrienden hadden op een gegeven moment zoiets van ja misschien moet je toch een keer braille leren he. Ik had zoiets van, ok ja, dus ik heb mij dan zo van die kaarten besteld, en dan met iemand van de Brailleliga, op een paar lessen eigenlijk hebben we dat geleerd. Gewoon het kaarten zelf he, dus ja, dat zijn gewoon de letters en de punten.

De symbolen eigenlijk, ja.

Maar dan eigenlijk het gewoon alfabet lezen dat kan je niet?

Neen, eigenlijk niet, alhoewel ja, één en a is eigenlijk het zelfde he. Dus ja, in die zin, voila, in principe heb ik dat niet echt nodig. Ik gebruik op mijn werk eigenlijk vooral Supernova. Ik Weet niet wat jij gebruikt?

Ook Supernova, ja.

Ben er niet content van. Echt, ik ben nu, ik heb nu mijn versie 16 en 15, en gho ja, echt, verschrikkelijk. En euh, ik mag internet explorer gebruiken, dus ik heb nu een aanvraag ingediend voor Jaws bij de vdab. Dus, normaal gezien ga ik met Jaws beginnen werken.

Ja, en hier thuis heb je dan waarschijnlijk ook een computer met dan Supernova?

Ja, maar ik moet zeggen, ik gebruik mijn computer bijna niet meer, het is eigenlijk allemaal tablet en smartphone. Ik vind dat veel gemakkelijker. Het is minder complex en minder... Enkel voor te typen is het wel ambetant, dan ga ik echt wel met een toetsenbord aan de slag, maar ... de meeste dingen doe ik gewoon via mijn telefoon eigenlijk.

s

En..., ik ben nu aan het denken aan wat mijn vorige interview persoon zei, boodschappen en dat soort dingen is dat iets?

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Dat doet mijn vrouw. Ik kijk bijvoorbeeld wel een keer online wat er allemaal in de promo staat of wat er interessant is. Dat ik dan eigenlijk doorstuur, euh, dus. Ja, meestal is dat zo... We hebben dat vroeger nog wel met Collivry en zo gedaan, maar pff, eigenlijk ben je rapper een keer naar de Carrefour of de Lidl, dan dat je weer op de computer zit te bestellen, alé moest ik nu alleen vallen, je weet nooit natuurlijk, zou ik dat wel zo online doen natuurlijk.

Je zei daarjuist van ja, hout vasthouden tot hij puber wordt. Heb je het gevoel dat er daar apen uit de kast gaan komen?

Gho ja, ons kent ons he, je bent ook jong geweest he, dus ja, ik denk dat dat onvermijdelijk is zeker. Denk zo een keer dat ze veertien worden en wat stoten tegen komen vrees ik, zoals in euh, alé, ik zie dat bij collega's en al ook zo wel wat toestanden die ze tegenkomen met hun dochter of zoon rond die leeftijd. Alé ja, het begint zo wat zestien jaar en ja, zelfs nog tot achttien jaar.

Verwacht je dat uw slechthoortheid daar een rol in zal spelen?

Pff, neen want, ik denk het niet, ja, natuurlijk, als ze ergens in het holst van de nacht ergens op een fuif zitten dat ze niet meer thuis geraken, ga ik er niet achter rijden, het zal mijn vrouw wel zijn, dus euh, dat zullen wel zaken zijn die waarschijnlijk op zijn zestiende zullen... Maar ja kijk ik heb nog acht jaar (lacht) om mij mentaal voor te bereiden.

Ik ga nog een keer op de vraag van daarjuist terug komen over de definitie van orthopedagogiek, het woord problematische. Hoe problematisch is jouw opvoeding in vergelijking met andere ouders?

Euh, pff,... Awel ja, mobiliteit he, dat is het pijnpunt, dat is het grote pijnpunt. Je kunt dat een stuk oplossen met openbaar vervoer. Maar ja, ik ben niet zo rijk om mij een privéchauffeur of een taxi elke keer te kunnen permitteren, dus is het een beetje...

Zijn daar structurele dingen of dingen die...beleid of de overheid eigenlijk zou kunnen doen naar uw mening?

Gho, euh, er bestaat zoiets als taxicheques in [stad], maar dan mag je niet zoveel verdienen, en dat is eigenlijk niet zo hoog. Ik heb daar in den tijd een keer voor gekeken ze, maar je mag bij wijze van spreken bijna niets verdienen om daarvoor in aanmerking te komen.

De verhouding werk/gezin is dat voltijds bij jou?

Euh, momenteel is dat vier-vijfden. ik heb mijn ouderschapsverlof dat ik momenteel opneem. Ik werk eigenlijk nu vijftig procent voor [instantie 1] en dertig procent voor [instantie 2]. Allebei als IT.

Hoe is dat voor jou; een ideale of gewenste situatie?

Eigenlijk wel, ja. zeker, de campus is hier bij wijze van spreken om de hoek. [wegbeschrijving]. En dan probeer ik die vier-vijfden dan eigenlijk de woensdag te leggen. Mijn woensdag, ja mijn vrije dag, om dan voor [zoon] ook hier te zijn, als de school gedaan is. Maar daar komt de oma dan ook een stuk in tussen. Dat zij dan [zoon] gaat ophalen...

De woensdagmiddag bedoel je?

Aan de school, de woensdagmiddag ja.

De grootouders, helpen zij dan eigenlijk bij nog zaken?



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Ja, awel, mijn mama is euh, het zijn eigenlijk enkel nog de oma's. Maar mijn mama is 76, dus die is euh, jah, niet meer voor te zeggen, kan die verantwoordelijkheid niet echt meer opnemen, maar euh, mijn schoonmoeder is nu net in pensioen en ze heeft het nog nooit zo druk gehad (lacht).

(Lacht) Dat is een klassieker he.

Ja, die doet dat schitterend. Euh, en [Zoon] voelt hem ook supergoe bij zijn oma en omgekeerd ook, alé, dat is ook heel mooi om die twee samen te zien, En ja neen, we hebben daar eigenlijk heel veel steun van. Kijk vanavond, heb ik personeelsfeest, en dus na het schoolfeest. Normaal gezien gingen we dan [Zoon] naar mijn schoonmoeder brengen, maar die woont in [gemeente], dus dat is wel even, en ze komt dan naar hier om half zes en we moeten om zeven uur al in [...] zijn, dus euh jah, het is soms een beetje puzzelen, en alé ja, we hebben eigenlijk heel veel geluk dat zij daar is om die gaatjes op te vullen.

Werken jullie soms met externe babysits of zo?

Neen, we hebben dat in het verleden nog maar één keer echt gedaan. Ik denk dat mijn vrouw dat moeilijk los kan laten. Alé pff, ik denk dat ze daar al in verbeterd is, maar euh, gho ja. We hebben eigenlijk jah, wel een goed sociaal vangnet. En dat is ook wel zo een beetje: de ouders proberen daar dan ook wel een stukje samen oplossingen te zoeken. Als er bijvoorbeeld een keer een sleepover is bij de enen en dan compenseert dat dan wel een keer op een andere moment bij een anderen. Alé, de kindjes vinden dat ook heel tof, en voor ons is dat dan eigenlijk ook, het is soms makkelijker dat er hier een kind ist, voor ons, of dat [zoon] hier alleen is, alé ja, als hij alleen is gaat hij dan rapper zeggen van 'ja, ik verveel mij, wat moet ik doen...' Weet je wel en je hebt ook geen zin om ze hele dagen voor het scherm te zetten, dus euh, terwijl als er hier dan nog een kind in huis is, dan is dat eigenlijk constant met de lego spelen en verkleed en dom doen. Dus ja, dan is dat voor ons eigenlijk ook het moment dat we andere dingen kunnen doen.

Ik ben aan het denken aan mijn andere mevrouw, die ik heb geïnterviewd, die zei van 'ja, in het begin zo verjaardagfeestjes bij ons thuis, ik vond dat moeilijk.' Om dat ze zei, dat zijn kinderen van iemand anders en ik zie die ni,... Hoe is dat voor jou?

Euh, ja ik snap dat wel. Je hebt natuurlijk ook wel die verantwoordelijkheid he naar een kind toe. En die kinderen, ja, zeker op verjaardagsfeestjes, krijgen meestal veel suiker binnen, dus die lopen superhyper. Euh, dus gho ja, pff, meestal doen wij dat wel extern ergens, zo parkjes. We hebben het ook een keer in het [...], [...] gedaan, een keer euh, een speeltuintoestand...

Uiteindelijk is daar niets mis mee he, dat is even goed.

Ah ja, zelfs nog beter he ja, je zit achteraf niet met de opkuis he (lacht).

Maar eigenlijk heb je met [Zoon] al allerlei stappen doorlopen; van Pampers en...

Uhu, ja, en nu zijn we tot op een punt gekomen dat hij eigenlijk zelf zijn kleren kiest he, dus ja...dat is echt zo. Ja, hij is euh, heel bewust van zijn uiterlijk.

Ja, als je dat alles nu zo bekijkt en je zei daarjuist van 'eigenlijk ken ik niet zoveel slechtiende andere ouders'; is dat dan iets wat je zou aanraden, ouderschap?

Neen, ik kan het iedereen aanraden. Ja, zeker.

Welke tips of dingen zou je dan zeker meegeven?

Pff, tips? Euh, gho ja, veel voelen denk ik. Alé, gelijk bijvoorbeeld ook mijn vrouw zal rapper zeggen van 'voel jij een keer of hij koorts heeft', ik zeg maar iets, alé zo, ik ben daar waarschijnlijk iets gevoeliger in,

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

euh, maar voor te zeggen, tips,... dat is eigenlijk een moeilijke vraag (lacht). Dat is de eerste moeilijke vraag dat ik hoor. Euhm, gho ja, ik denk dat iedereen dat een beetje voor zichzelf moet uitmaken, voor nu echt te zeggen van 'ik ga hier een handboek schrijven voor mensen met een visuele beperking om kinderen ...'.

Ik weet ook niet of daar nood aan is. Ik probeer zo veel mogelijk open vragen te stellen...

Ja, ik vind het wel een goeie vraag ze, maar alé, het zet mij ook tot nadenken, maar ik kan daar niet direct een sluitend antwoord op geven.

Kan je u inbeelden dat er ouders, alé dat er volwassenen zijn die zeggen, ik gaat niet doen omdat ik slechtiend ben?

Ja, en dat is uit onwetendheid, of uit onzekerheid, alé, het is sowieso al moeilijk als ziende persoon. Ik heb bijvoorbeeld ook een collega op mijn werk, die is ook nog maar begin de twintig, maar die echt ook expliciet zegt van 'ik moet later geen kinderen hebben'. En alé, ook met zijn vriendin, zijn die nu ook uit mekaar, omdat zij zoiets had van 'ja, sorry, dan kan ik met u niet verder', maar die is daar eigenlijk wel..., terwijl dat ik zoiets heb van, je kunt dat nu toch nog niet zeggen. En misschien dat dat ook wel voor een stuk uit die onzekerheid komt van 'ga ik het wel kunnen en ...', maar ik denk dat dit voor iedereen zo is. En misschien dat dit inderdaad bij mensen met een visuele beperking misschien iets sterker leeft...

Wordt die twijfel opgedrongen?

Neen, denk dat dat een beetje afhankelijk is van hoe dat je zelf in het leven staat, hoe zelfstandig dat je zelf in het leven staat, euhm, alé, denk als je heel u leven alles voor u gedaan gekregen hebt en je moet dan later zelfstandig worden en daar dan nog een keer een kind bij, dat je dan soms wel, ja, zal zeggen van 'oei oei, ik heb dat nooit geleerd' of 'ik weet niet wat ik moet doen'. Alé, er is niets slecht met iemand in een beschermde omgeving op te voeden he. Integendeel, dus euh, 't is gewoon kwestie van een beetje hands-on he, praktische...praktische aanpak vooral he.

Heb je het gevoel dat jij anders..., meer beschermend of afhankelijk bent naar [Zoon] toe, dan andere ouders?

Ja, maar dat heeft te maken met zijn hemofilie. Hij zal bijvoorbeeld bepaalde zaken niet mogen doen van mij, gelijk in een springkasteel. Mag hij ook niet doen van het [ziekenhuis], dat is dan ook expliciet gezegd geweest. Euh, dus ja. Trampoline, ook niet. Er Gebeuren heel veel accidenten me trampolines, mensen zetten dat allemaal in hun tuin, maar het is echt heel slecht.

En, heb je het gevoel dat jij soms op [Zoon]reket voor bepaalde dingen?

Ja, bijvoorbeeld 'zeg [Zoon], weet jij mijn pantoffels ergens staan?', dat is zo een klassieker. Maar ik probeer daar ook niet teveel in te overdrijven, alé ja, weet je wel euh, het is niet dat..., maar hij doet me plezier, maar euh, meestal probeer ik wel zelf mijn plan te trekken.

Zijn er zaken dat je nu al zegt van als je daarover u thesis maakt dan,... ben je dit of dat nog vergeten, misschien?

Euh, (wacht lang) pff, gho ja, kleren misschien, dat is ook wel iets dat belangrijk is, maar dat valt eigenlijk ook onder winkelen, maar voor de rest, denk ik dat eigenlijk alles een beetje al aan bod is gekomen.

Uhu, en wat bedoel je juist met kleren?

Gho ja, kinderen worden constant groter,... Dus dat is eigenlijk ook constant nieuwe kledij die moet aangekocht worden, dus ja dat is eigenlijk ook iets dat, ofwel doe je dat dan online of het een of het ander.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Of tweedehands of whatever, maar euh, ja, dat is eigenlijk ook iets dat je zelf niet..., moeilijk kan opvolgen. Alé ja, ik weet niet of dat misschien bij vrouwen die slechtzind zijn misschien beter gebeurt, dan bij mij, maar dat is eigenlijk ook iets dat mijn vrouw..., dat ik eigenlijk volledig uit handen heb gegeven.

Ik kan je daar geen antwoord op geven...

Ja awel, gho ja, dat is wel belangrijk natuurlijk he, kledij, dus euh,... Eigenlijk constant, van baby's en dan altijd maar maatjes meer en meer. Het is niet gelijk bij een volwassene dat je iets koopt en... een small hebt, medium of large. Het zijn net wel veel meer factoren. Schoenen is ook zo iets, ja. Op die leeftijd heb je toch ook drie paar schoenen op een jaar, minimum. Dus ja, dat is dan toch ook altijd mijn vrouw dat dat opvolgt.

(paar minuutjes pauze)

Ik weet niet hoe intensief dit gesprek voor je is...?

Whoa, neen, ca va, geen probleem. ik heb tien jaar (loopt rond), gewerkt voor een hoop therapeuten die aan het euh...

Ik weet niet of dat ik daar al op lijk, natuurlijk (lacht).

Ah ja,... (lacht) Laat ons zeggen dat de koffiepauzes altijd meer dan een half uur duurden. Zit jij op kot?

Neen, ik woon in [...] en uiteindelijk is dat met den auto twintig minuutjes tot aan de campus,... Met de bus is het natuurlijk wel meer, maar euhm, het is zo nog niet ver genoeg om op kot te gaan. En het is ook wat teveel om nu ook bij te nemen: om zelf naar de winkel te gaan, te koken, ...  
Je computer en zo qua software, regel je dat allemaal zelf?

Euh, ja, wacht ze, voor die software heb ik eigenlijk een aanvraag ingediend via de vdab, en voor thuis, gaat dat via het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (het VAPH). En gho, de laatste keer heb ik dat eigenlijk ook allemaal zelf gedaan, ik moet zeggen, alé, met de brailleliga kan dat soms wel een tijdje duren. En, op zich, die documenten en dergelijke, staan eigenlijk allemaal vrij beschikbaar online, dus je kunt die allemaal zelf,...

Ja, het is wat zoekwerk, maar uiteindelijk.  
Ondersteunen zij jouw in je opvoeding naar [Zoon] toe?

Nee, ik heb wel in der tijd, vanuit het [ziekenhuis], in dienst low vision... dan eigenlijk wel een keer een gesprek gehad met een psycholoog. Toen dat mijn vrouw zwanger was, omdat ik daar dan wel, euh, even me bezig was me dat ouderschap. En goh, ik vond dat eigenlijk, ik heb daar twee gesprekken mee gehad, de eersten keer alleen en de tweeden keer heb ik mijn vrouw dan meegepakt, maar ik vond dat zo een onnozele ervaring, alé, ik had zoiets van euh, ja ik weet het niet, ik heb het misschien niet echt voor therapeuten (lacht). Ja, ik had zo iets van 'wat zit ik hier te doen', dus ja, we hebben dan eigenlijk... Maar dat was het enige eigenlijk. Maar voor de rest, qua ondersteuning,... niet echt.

Ik denk misschien wel nog aan iets leuks, ...en dat was een boekje, alé, gelijk vanuit de brailleliga gekomen. Het is een kinderboek, een verhaaltje van een mama of een papa die blind is of zo iets. Omdat dan zogezegd uit te leggen aan het kind...

In den tijd, hoe noemt ze, [naam], ik weet niet als dat u nog iets zegt?

Nee.

Sociale assistente hier in [locatie]; die heeft mij dat in den tijd aangeraden.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Heb je daar dingen in gemist, vanuit het professionele netwerk uit?

Pff...goh, niet echt. Denk moest ik nu echt die vragen expliciet gesteld hebben, dat daar waarschijnlijk wel ergens, ik vermoed de ruimte voor zou gemaakt geweest zijn ze, alé ja. Ik vermoed dat dat misschien zelfs, als je ziet wat Kind & Gezin eigenlijk allemaal wel qua ondersteuning kan bieden, ook wel binnen de brailleliga en zo wat zaken mogelijk zijn, of vanuit het Vlaams oogpunt. Maar, ik persoonlijk heb daar eigenlijk nooit echt de vragen naar gesteld.

Ik weet niet of ik juist samenvat, maar eigenlijk is je vrouw dan wel een heel grote helpende factor?

Ja, zeker en vast. Ja, een evenwicht, ja, je moet het zeggen gelijk dat is, ik vermoed dat zij waarschijnlijk wel euh, dat de schaal wat meer hare kant uit deelt dan naar mij, dus alé ja, maar kijk nu vanochtend is zij nu ook naar de logo geweest en nu zit hij in de toneel les tot twaalf uur dus ja. Dat is ook een stuk dat zij dan eigenlijk doet he.

Hebben jullie daar eigenlijk vandaag nog gesprekken over dan, over...de manier waarop dat jullie het ouderschap invullen samen?

Nee, niet echt, ... neen, dat is eigenlijk, dat is een beetje zelf ons eigen ritueeltjes, of... structuren. Ik doe bijvoorbeeld het bed-moment 's avonds, dat ik hem in bed steek. Wacht ze, veel zaken dat bij mij komen en veel zaken dat bij haar komen en...dus niet echt zo afgemeten van zoveel procenten...

Nee, maar dat hoeft zeker ook niet heh, ja.

Maar ik kan mij wel voorstellen dat het voor alleenstaande ouders met een visuele beperking niet zo evident is. Alé, mijn zus bijvoorbeeld is gescheiden, en zij heeft nu twee zoontjes van twaalf en tien... En, alé ja, daar merk je wel dat ze daar eigenlijk meer problemen mee ondervindt, vooral naar de praktische kant toe, met boodschappen doen, ja ook heel die omkadering, nu ja, die kinderen zijn ondertussen ook wel vrij zelfstandig, in die zin dat ze eigenlijk ook al zelfstandig naar school gaan. De enen gaat nu ook naar het eerste middelbaar dus moet je ook niet meer aan de school gaan afzetten, dat willen ze niet meer he,... Nee, to cool for school he, maar ja, je merkt wel dat ze daar soms wel wat problemen ondervindt.

Maar zij had dan eigenlijk een paar jaar voor u kinderen? En ze heeft ook een visuele beperking?

Uhu, ja, inderdaad ja.

Heeft zij dan een soort van voorbeeld kunnen zijn, voor u dan?

Pff, niet echt. Ja, neen, het probleem bij mijn zus is dat het eigenlijk ook de laatste jaren enorm is achteruit gegaan. Ik was veel sneller slechtziend en uiteindelijk blind. Maar mijn zus ziet nu momenteel nog relatief veel. Alé, maar nu niet om te zeggen, ze heeft zij ook een iPhone met spraak en dergelijke maar ik denk dat ze ondertussen ook al niet meer met de fiets kan rijden, maar euhm, ja ze heeft nog lang met de auto kunnen ... en al. In die zin heeft zij die eerste jaren, zo dat babygebeuren en dat kleuter. Het is eigenlijk vooral de laatste jaren, van hun lagere school, dat het bij haar problematisch is geworden ook ja.

Dat is eigenlijk een ander verhaal dan terug he.

Ja, ik heb mij eigenlijk ook al afgevraagd of er een verschil zit tussen slechtziende mama's en papa's...

Ja, ik denk dat wel. Ik denk dat vrouwen ook heel anders euh, de interactie heel anders is, naar bijvoorbeeld de school toe he. je ziet aan de school voornamelijk mama's staan 's ochtends en 's avonds en minder ouders, alé ja, dat is. Dat is zo, dat is nog altijd misschien een beetje dat rollenpatroon, ik weet dat niet, maar dat is de realiteit, en ja, ik denk dat dat zeker zo is. Je hebt, weet je wel, zo de cliché's van de sockermom en zo, die de zaterdag overal... dat is wel een beetje zo he.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Je sprak daarjuist ook van een slechtzijnde meneer die ook papa was he?

Ah [Naam], awel, ik zit op de blindtribune op [voetbalploeg] en ja dat zijn eigenlijk allemaal blinden en slechtzijnden daar, een stuk of tien, dus je leert die mensen dan ook wel door de jaren heen zo wat beter kennen, en onder andere ook [Naam] die naast mij zit die ook slechtzijnd is en die nu ook papa is geworden. Zo merk ik wel dezelfde zaken waar dat ik vroeger mee geconfronteerd werd, dat hij nu ook ervaart.

Ja, je maakt ondertussen wel dezelfde dingen mee waarschijnlijk?

Ja, tuurlijk, dat is sowieso al als ouder eigenlijk: ja een beetje dezelfde evolutie dat iedereen doormaakt he, want, van baby tot kleuter, en adolescent en noem maar op. dus ja.

Uiteindelijk zijn er veel dingen, denk ik persoonlijk, nog altijd 't zelfde, ongeacht of dat die ouder nu wel of niet slechtzijnd is.

Uhu, ja, nee dat is. Dat is. Ja, nee ik denk niet dat er daar euh, een groot onderscheid in is.

Het zou kunnen dat mijn thesis redelijk leeg wordt, maar op zich is dat niet slecht van ook dat aan te tonen he.

Neen, het is dat, alé ja, gho ja. Ik denk dat er een stuk gecompenseerd wordt door middel van hulpmiddelen en een sociaal vangnet en uw partner ook voor een stuk. Maar dat dit eigenlijk in de grote lijnen eigenlijk 't zelfde is he. Ook wel interessant om te zien hoe dat een kind dat ervaart. Dus, ja, misschien is dat ook nog wel interessant om een keer te checken; als je zo wat kinderen hebt van wat oudere leeftijd, die al verbaal iets mondiger zijn die dan ook wel een keer hun visie op het...

Ja, maar ook dat zal zeker niet altijd hetzelfde zijn, denk ik.

Neen, dat is ook altijd wel leuk. Het standpunt van een kind kan soms heel verrassend en heel ontluikend zijn. Dat is altijd wel mooi hoe dat kinderen soms op een bepaalde manier naar dingen aankijken, die vanuit een hele anderen invalshoek, dan dat wij dat eigenlijk zien he.

Uw ouders zijn/waren niet slechtzijnd he?

Neen, mijn grootvader wel, dus mijn grootvader, die is ook uiteindelijk blind geworden. En dan mijn mama, zijn dochter, was draagster... En zij heeft dat dan eigenlijk doorgegeven, maar die grootvader heb ik zelf nooit echt gekend. Die is gestorven, denk ik, toen dat ik drie jaar was of zo. Nu, ja, wat ik daar eigenlijk ook altijd van hoor dat bijvoorbeeld de kleinkinderen dan bij hem kwamen met tekeningen en dat hij dan zei van 'ah ja, dat is mooi getekend', terwijl dat hij dat eigenlijk totaal niet zag, maar alé,...

Dat ken ik (lacht).

Wij hebben dat eigenlijk nooit echt ervaren. Maar dat was ook iemand met een grote zaak, die eigenlijk heel lang... Hij had een gezin van, denk ik acht kinderen of zo. Dus ja, dat is toch eigenlijk wel heel...

Een mooi voorbeeld ja. Je spreekt van de tekeningen. Hoe was dat als [Zoon] met een tekening naar huis kwam?

Euh, ja, dan vraag ik om dat te beschrijven. Maar ja, ik zie er geen evolutie in natuurlijk he, kan het niet inschatten. Hij heeft wel een keer een prijs gewonnen van de VDK, dus... (lacht) ja, moet er wel iets van talent inzitten, maar niet te zeggen van...

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Het is niet dat hij met 3D knutselwerken af kwam?

Nee, nee,...

Ik ben me nu ook aan het afvragen hoe dat voor uw vrouw is om met een slechtzienende partner een kind groot te brengen.

Uhu, ja, denk dat je dat een keer aan haar zou moeten vragen,... Waar dat ik niet bij ben, dat ze haar gedacht kan zeggen. Gho ja, nee ja, ik denk dat ze misschien wel meer nadelen heeft dan voordelen heeft, moet daar eerlijk in zijn he. Maar aan de anderen kant, het is perfect mogelijk he. Ik denk dat ik om vrijuit te spreken, als ik zo een keer kijk naar andere ouders, of papa's dan meer concreet, denk ik dan dat ik daar wel relatief goed mijn rol in opneem. Je hebt ouders die hele dagen bezig zijn met hun werk. Je merkt dat dan ook als je bijvoorbeeld afspreekt met andere ouders en, een keer gaat wandelen in [...] of whatever, dat zijn soms minder vaak papa's die meekomen, dat zijn meer enkel de mama's he. Soms op een gegeven moment dat je zo het gevoel hebt dat die vrouwen onder mekaar vooral willen kletsen en roddelen, dat je zo het gevoel krijgt van de volgende keer moet je niet meekomen als man, want het is hier vrouwenuurtje. Dus, euhm, maar ja, ik denk dat ik er wel heel veel ben voor [Zoon]. Ik denk, door de band genomen zeker meer dan het gemiddelde, ja. Ik ga een keer op mijn borst kloppen (lacht). Ja, dat is ook zo he. Veel mannen, en ook als je zelfstandig bent bijvoorbeeld, euh ja. Bijvoorbeeld zijn beste vriend, die papa heeft een garage, en is van 's ochtends vroeg tot 's avonds laat bezig met zijn zaak en in het weekend ook, en dat is enkel de zondag dan dat die een momentje hebben samen. Maar ja dan merk je toch ook wel van in dat opzicht, zit je dan eigenlijk, als gewoon werknemer, dan wel qua gezins... verhouding een stuk beter. Allé ja. ik heb het zelf ook meegemaakt, mijn vader en mijn moeder waren ook zelfstandig. Dus, ja vroeger was dat zo he: werken, werken, werken, en ik denk niet dat wij vree veel naar [pretpark] moeten gaan zijn (lacht) of zo. Ik weet zelfs eigenlijk niet, het zal waarschijnlijk nog niet bestaan hebben, maar (lacht) ik kan de momenten dat we samen een keer naar de cinema geweest zijn of zo op mijn één hand tellen ze.

Maar, uiteindelijk jij hebt dan wel nog gezien toen dat je zelf jonger was?

Ja,...

Heb je het gevoel dat dat een meerwaarde heeft, in het ouderschap ook?

Ja, in het ouderschap ook wel denk ik ja, zeker en vast. Ik weet nu bijvoorbeeld hoe dat Darth Vader er uit ziet of Spiderman, he bij wijze van spreken, dus kan ik daar eigenlijk ook meer in die wereld, in die leefwereld, van die jongeren ook meegaan. Als je zit te vertellen over Marvel toestanden kan je moeilijk afkomen met...Het is wel goed daar een beeld van te hebben, ja, het zal wel, ja.

Waaruit blijkt de liefde voor jouw kind en/of je ouderschap?

Waaruit blijkt de liefde voor je kind... euhm, dat je eigenlijk je leven zou geven om je kind te beschermen.

Dat is een heel duidelijk antwoord. En, het ouder zijn is dat iets wat je graag doet?

Ja, eigenlijk wel. Het is heel gevarieerd omdat je constant er in evolueert. Je ziet ook je kind evolueren. Je moet ook constant je aanpak aanpassen. En je wordt eigenlijk ook constant getest. Dus dat is ook wel leuk, om dan te zien hoe dat je er dan zelf mee omgaat en hoe dat je soms zelf om de tuin geleid wordt; maar wel op een grappige manier.

Is er iets dat je kan vastnemen, waarvan je zegt 'daar ben ik wel fier op als ouder'?

Ja, zijn attitude naar mensen toe. Zijn sociaal karakter.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Zijn er zaken van jouwzelf waar je fier op bent?

Ik als papa... fier. Gho, dat ik eigenlijk ja toch een warm nest kan voorzien en ik denk dat dat wel belangrijk is. Ik vind het wel leuk om dat toch wel voor een stuk een beetje, samen met mijn vrouw dan natuurlijk, gecreëerd te hebben. Een warm nest ja.

Zijn er jouw nog zaken ingevallen die ik zeker moet meenemen?

Niet direct. Gho, misschien het spel is gelijk niet zo veel aan bod gekomen. Het speelgoed en dergelijke. Wat wij bijvoorbeeld ook merken is het videogame aspect, de Wii, X-box of playstation generatie. Dat je daar dan toch wel een stuk minder in kan participeren dan je zou willen.

Hoe ga je daarmee om?

Ik zorg gewoon dat het praktische er wel is en je probeert ook wel te assisteren in spelletjes en zo. Dan merk je ook wel, dat is zijn interesse. Maar intussen zit hij wel op een leeftijd dat hij zelf spelletjes download en zijn plan kan trekken.

Je hebt wel een aantal computerspelletjes die toegankelijk zijn voor slechtzienden en blinden, die dan op een andere manier ingegeven zijn; maar ik weet natuurlijk niet of dat de leuke spelletjes zijn.

Ja, neen, ik denk in zijn geval is het vooral Playstation, Nintendo en op Endroit met zijn telefoon. [Zoon] is eigenlijk op vlak van technologie... Ja ik ben IT'er dus, heeft hij al alles vanaf dat hij klein was. Stond er al een computer op zijn kamer en zo. Ik ben eigenlijk een hele strenge papa denk ik door de band genomen, maar op vlak van tablets en smartphones en al denk ik dat hij zeker wel een boontje voor heeft op zijn klasgenootjes. Er zal er geen één in zijn klas zitten die zoveel gadgets heeft staan.

Je zegt 'ik denk dat ik een strenge papa ben'?

Gho ja, dat is zo'n beetje een good kop bad kop principe. Ik denk dat hij bij mijn vrouw meer gedaan krijgt dan bij mij, en hij weet dat ook. Als ik één keer neen zeg is het neen, en hij weet dat. Terwijl als hij mijn vrouw blijft vragen zal hij het uiteindelijk krijgen. dat weet ik ook en dat weet hij ook, alleen mijn vrouw weet dat blijkbaar niet.

Is spelletjes spelen dan iets wat jullie niet samen doen?

Gho, neen. Ik moet eerlijk zeggen, hij gaat zelf eigenlijk ook niet vanuit zichzelf veel op de Playstation spelen of het is als er vriendjes zijn. het is dus ook wel een sociale gamer, en op zich vind ik dat ook wel goed. Ik zou het ook wel erg vinden mocht hij hier hele dagen ... dus ja, het is niet zo frequent. Misschien twee keer in de maand of zo dat hij gamed of zo. Meestal, of dan een keer in de vakanties dat zijn vriend [naam] hier dan komt. Dat is dan wel het moment dat ze samen zitten te gamen.

Je hebt inderdaad een punt tat spelletjes nog niet aan bod gekomen was.

Ja, en misschien spelen in het algemeen. Dat is eigenlijk wel een heel belangrijke factor.

Heel veel speelgoed is toch vaak ook vrij visueel...

Ja, maar gho, kijk... veel dingen maken we samen hoor. Gelijk spelletjes ook... wat spelen wij allemaal? Monopolie doe ik mee, Levensweg doe ik mee, maar bijvoorbeeld heb je veel zo van die kaartspelletjes, UNO en van die toestanden, daar kan ik niet aan meedoen.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Daar bestaan ook wel braille versies van normaal gezien...

Waarschijnlijk wel. En dan bijvoorbeeld Yenga, met die blokjes dan mag ik ook aanraken. Normaal gezien niemand... maar ik mag ook voelen want anders is het wel heel oneerlijk he. En Kapla-blokken, dat is ook iets dat we samen kunnen doen. Ken je dat, dat zijn zo van die Zweedse latjes. Dat zijn gewoon zo ja blokjes waar dat je dingetjes mee bouwt. Dat zit zo per 100 he, dus we hebben zo'n doos van 500. Daar kan je dan van alles... je kunt daarmee zelfs de Eiffeltoren bouwen. Dus ja dat zijn ook allemaal dingen die we samen kunnen doen. Lego, doen we ook samen; Lego gaat eigenlijk ook veel over out of the box denken he. Het is leuk om een pakketje te kopen en het plannetje te volgen. Maar het is nog leuker om dat niet te doen, en daar ben ik dan wel goed in. Ja, dat zijn zo wat de belangrijkste.

Een speeltuin, of bijvoorbeeld een parkje hier in de buurt, is dat iets wat je met hem doet?

Gho, als hij klein was eigenlijk niet. Nu wel, maar mijn vrouw gaat er ook wel altijd bij zijn. deels ook door zijn verleden van hemofilie dat we toch altijd moeten opletten. Maar...

Op zich kan hij nu ook al naar jullie toekomen als hij een probleem heeft.

Ja, en hij is daar ook heel goed op getraind he. Als er iets is gaat hij direct ... Hij kan zijn lichaam heel goed aanvoelen ook, en als er iets is gaat hij het direct signaleren.

Ja, en dan het analoge spel en het digitale spel, daarin zou je ook nog een keer een onderscheid kunnen maken. en als baby ja, dan is het allemaal het someopatische ... zo wat chingel changel muziekjes en al. Dus ja dan kun je dat perfect met een beperking, maar een keer dat ze wat ouder worden ... die uitdagingen worden ook altijd maar groter en visueler.

Je hebt nu natuurlijk ook wel al een aantal fasen meegemaakt ook. Welke leeftijd vind je dan zo de grootste uitdaging, visueel gezien dan?

Voor mij persoonlijk, was dat de periode dat hij begon te kruipen. Dan moest je echt wel constant checken ... en zorg je sowieso dat je omgeving, dat daar niets stond dat ervoor kon zorgen dat er iets ... ik zeg maar iets, een glas hier op tafel of zo.

Ik zou denken dat een pamber verversen, of eten geven als ze er nog niet naar happen, dat dit ook wel...

Neen, dat ging eigenlijk heel vlot ik moet zeggen, die pampers en al neen. Een uitdaging in die zin dat het soms wel een keer rook, maar de praktische kant, neen dat ging heel goed. Dat is echt, je weet wel, je neemt de beentjes vast poepje afkuisen en ... inderdaad om den duur is dat maar een formaliteit. Neen, nooit echt veel problemen mee gehad. Papjes maken ook, met de babykoek en zo, dat is ook allemaal zeer gemakkelijk.

Ik denk dat ik ondertussen alles gevraagd heb. Het was misschien niet zo gestructureerd als je zou verwachten ...

Neen, ik vond het wel leuk. Het geeft mij ook wel een keer een moment om er zelf eens over na te denken. Het is niet iets waarbij ik ooit echt heb stil gestaan. Dus is het ook wel goed dat er daar dan een keer een thesis rond geschreven wordt.

Ik stel mijzelf soms wel de vraag of ik het niet problematiseer, terwijl ik dat net niet wil doen. Doordat ik mensen er bewust bij laatilstaan, dat de dingen misschien in een ander daglicht worden gezet.

Neen, ja, je moet kritisch denken he. Het is een proces waarbij je dan uiteindelijk misschien wel tot bepaalde conclusies gaat komen die misschien kunnen bijdragen zodat sommige mensen de stap kunnen zetten.



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Wat je bijvoorbeeld ook merkt, dat is zo typisch voor die babyjaartjes is ... ze krijgen dan de windpokken of... dat zijn soms ook visuele zaken dat je dan zelf niet kan opmerken, waar je toch wel moet afgaan op feedback van uw partner of mensen in uw omgeving. Maar ja, meestal is dat zo: begint dat met een paar puntjes, en achter een paar dagen staan ze toch vol.

Was het niet te therapeuten achtig voor jouw?

Neen, cava, ik vond het wel goed.

(Toelichting over verder verloop thesis en aantal beschikbare wetenschappelijke artikels)

Ik denk dat je in eerste instantie ouders hebt, en die beperking ja...

(Einde: interview 2)

### Interview 3 met vader 2 (15/05/2018)

(start opname, met voiceover op gsm)

Dat is nog rap gegaan met de voiceover. Ik gebruik zelf geen braille of dergelijke, wel vergroting en spraak. Allé, spraak, met twee vingers naar beneden slepen. Ik weet niet of je dat kent? Dat is de optie spraak onder toegankelijkheid, er staat daar een vinkje, en als je dan met twee vingers van bovenaan het scherm doet. Dat is de Alt Escape in Mac IOS. Ik ga nog voornamelijk op het visuele af, en dan kan ik bijvoorbeeld daarmee lange teksten laten voorlezen zonder dat je met die complexe voiceover moet werken. Euhm, ik heb hier training straks om zes uur hier achteraan, maar ik zou graag rond half, zoiets, vertrekken en misschien vijf minuutjes vroeger omdat ik nog een broodje wil kopen hier.

Geen probleem. Ik stel voor dat jij gerust de timing aangeeft.

Ja, ik heb een uurwerk aan dus... Want twee uur en half vind ik lang om uit te trekken en vrij te krijgen. ik werk, ik sport dan nog; maar dat zal nog wel ter sprake komen; en met de dochter is timemanagement een beetje een moeilijker punt geworden. Een uur is voorlopig, om te beginnen, denk ik een goede start voor jouw.

Inderdaad, het is ook een schatting dus het kan zijn dat je na tien minuten uit gebabbeld bent en dan is het ook zo.

Ja neen, ik babbel wel veel of zo. Je moet mij eerder stoppen dan omgekeerd dus ja.

Ik heb ook een informed consent mee. Dat is een soort officieel toestemmingsformulier vanuit de Universiteit dat je kan tekenen als je ermee akkoord bent. Wat staat daar op... Dat is eigenlijk gewoon om te zeggen dat ik je verhaal niet op internet gooi, dat namen die je vernoemd dat ik die anonimiseer, ook dat als je uiteindelijk mijn masterproef zou willen lezen bijvoorbeeld dat je daar zeker toegang toe hebt. Dus dat is eigenlijk echt gewoon het standaard formulier.

En ik moet daar mijn naam en datum en handtekening op zetten? Ik heb wel geen stylo bij denk ik...

(handtekenen van het informed consent)

Ik weet ook niet wat [naam] over mij verteld heeft, of over wat ik doe?

Niet veel. Ik weet niet meer hoe ze het gezegd heeft, maar iemand met een visuele handicap die haar thesis doet over personen met een visuele handicap; of was het handicap in het algemeen; met kinderen. En [naam] ken ik, zit bij ons in de sportclub. Ik doe al jaren lang goalbal en torbal. Ik ben ook naar de paralympics geweest. Binnen twee weken gaan we naar het wereldkampioenschap dus dat is een groot deel van mijn vrije tijd die daar aan opgaat. Het is niet alleen dat he. Ik zeg altijd: je moet je nooit beperken tot één iets. En de mensen zeggen dan 'Oh het is een sport voor visueel gehandicapten en je blijft dan in dat wereldje zitten' maar ik vind dat de combinatie van de twee je veel verrijkt. Er zijn mensen die zeggen 'Ah neen, ik wil nooit met die andere slechtzienden in aanraking komen'. Ik vind dat zo kortzichtig. Je hebt daar altijd, allé hoe moet je dat zeggen, een vangnet maar je moet ook je contacten op andere vlakken... Jeugdbeweging doen of andere zaken dus... Maar dat is voor iedereen zo, en jezelf niet opsluiten... Maar bon, stel maar je vragen want anders...

Ja, dus, mijn thesis gaat over ouderschapsbeleving bij ouders met een visuele beperking, en dat is eigenlijk de grootste lijn die er is want voor de rest ben ik vooral op zoek naar het verhaal van de ouders zelf om te weten wat belangrijk is. Ik moet zeggen, er is zeer weinig literatuur over te vinden, en de literatuur die te vinden is gaat dan over één heel specifiek onderdeelje of blijft net super algemeen; dus daar haal ik niet veel stof uit. Daarom ook dat ik eigenlijk echt met de ouders in gesprek wil gaan om te weten: wat is er belangrijk, wat is er anders, wat is er zeer verschillend, ... dat soort dingen.

Daarom ga ik eigenlijk gewoon starten met de vraag: wat ouderschap voor jou inhoudt?

Ok. Ik ga eerst zeggen, ik ga soms ook gewoon handicap zeggen want ik ben nog in die tijd opgebracht en ik vind het woord beperkt veel beperkter klinken dan handicap. Sommige mensen hebben daar een andere interpretatie voor, maar ik vind dat iedereen zijn beperkingen heeft maar niet iedereen heeft een handicap. Dus tot kort deze... Ik kan daar ook nog langer over doordoen, maar.

Wat is het ouderschap voor mij? In kader van het visuele, is het voor mij gewoon ja... een verrijking van het leven op de lange termijn. Ik doe graag dingen, maar ik zou niet heel mijn leven alleen kunnen blijven. Ik heb een vriendin, ik ben niet getrouwd maar dat is niet nodig om kinderen te krijgen. ik geloof meer in het engagement dat je samen neemt en dat je samen doet en die kinderen maken daar dan deel van uit. Dat is ook een rijkdom in je leven, familie... Ik heb met mijn kant van de familie, hebben we een heel goede familieband en dat wil ik ook zo in de toekomst hebben. Dat mijn kinderen dat ook zo zien, voor mij, dat ze later mijn leven lang een gelukkig leven hebben om het zo te zeggen. Dat is een beetje kort, maar voor iedereen is dat. Het is niet echt een sleur dat het is. Ja nu is dat soms wel een sleur, maar ik bedoel het is gewoon iets... Ik ben nu vierendertig, deze zomer vijfendertig. Mijn vriendin is nu dertig. Het is het moment dat we er moesten aan beginnen, om het zo te zeggen. En ik heb ook wel... We zijn nu vier jaar denk ik samen. Schiet me dood als ik niet de juiste datum weet, maar ik heb daarvoor ook een relatie gehad van een paar jaar maar dat is dan op de klippen gelopen, en daardoor leer je waarschijnlijk wel dus ja. Daar waren geen kinderen of niets, en ja dan ook wel wat gereisd en met de goalbal al veel gereisd en zo van die dingen. Nu moet je al wat verder gaan denken. De goalbal ga ik nog wel enkele jaren kunnen doen. Nu werken we naar Tokio toe. Lukt dat niet, dan zal het waarschijnlijk wel op een lager pitje zijn of misschien nog één olympiade daar achter, en dan moet je verder en andere doelen zetten. Ik wil wel in de sport meer naar bestuursfuncties of naar andere functies doorgroeien. Ik ben ook meer met toegankelijkheid bezig. Ik zit in [organisatie], ik ben mij daar aan het engageren voor openbaar vervoer en dergelijke toegankelijk te krijgen. Dat zijn geen grootse... ik heb me wat bijgeschoold bij Licht en Liefde voor toegankelijkheid, en zo van die dingen, en zo probeer ik ook wel mij in de toekomst te verzekeren van mijn bezigheden. Maar kinderen en een goede thuis is altijd goed om op terug te kunnen komen.

Hoe krijg je dat gecombineerd bijvoorbeeld?

Ik werk... ik zit al een hele tijd, nu bijna negen jaar, in een soort schema dat ik tweeëntwintig uur in de week werk. Ik heb vroeger ooit nog ergens anders fulltime gewerkt, maar met de goalbal was dat niet te combineren. En [bedrijf] dat nu is, was dan een partner en die zeiden toen van wat kunnen we doen. we zijn daar toen met een paar mensen beginnen werken, die ook atleet waren en niet voltijds atleet konden zijn en ik ben toen ook dat deeltijdse gestart. Ik zit daar nog altijd omdat het moeilijk is. ik heb al een keer op het punt gestaan iets anders te doen maar dat is dan ook afgesprongen. Maar het is niet makkelijk om vier vijfden of tweeëntwintig uur, wat het nu bij mij is, te combineren en dat in combinatie met een deel integratietegemoetkoming die nog overschiet. Hoe moet je dat zeggen, je kent het ook waarschijnlijk wel een beetje hoe het in elkaar zit, heb ik ongeveer een fulltime op het einde van de maand terwijl dat ik maar deeltijds werk. En dan is het trainen en familie en ... Moest het een fulltime zijn is dat een no way volgens mij om alles deftig te combineren. Het is nu soms al op de tippen van mijn tenen lopen.

Speelt je visuele beperking daar een rol in, of is dat gewoon het engagement in totaliteit die dat moeilijk maakt, de totaalsom van je tijdsindeling?

Euhm, het is vooral met de goalbal dat die combinatie... Dat was een parttime van ons en voor mij was het eigenlijk ook relaxer. Je moet je niet... Het zijn drie dagen: maandag, dinsdag en woensdag dat ik weg ben. Donderdag en vrijdag ben ik vrij, dus ik heb altijd weekends van vier dagen. Dus mij moet je niet meer... ik doe het zolang dat ik kan en ik heb gezegd dat misschien als ik stop met de goalbal dat ik het wel weer ga doen. maar eigenlijk ... meer ga je er meestal niet door verdienen omdat je jouw integratietegemoetkoming dan verliest. Maar je moet die dingen in rekening houden, en zoals ik nu werk vind ik zelf super relax. Ik heb af en toe wat tijd vrij en ik ben niet super rijk, maar ik ben ook niet super arm. Ik heb mijn geld op het einde van de maand dat ik moet hebben om rond te komen en ik zou iedereen aanraden om vier vijfden te

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

werken, zeker als je slechtziend bent. Maar dat moet daarvoor... Er zijn mensen die fulltime werken en daar ook gelukkig in zijn. Er zijn ook nadelen, in promotie maken. ik zit aan een soort IT-servicedesk, dus ik ben niet door gegroeid naar een leidende functie want dan wordt er verwacht dat je fulltime werkt. Ik doe mijn werk, ik probeer dat goed te doen, ik probeer een goed contact te hebben met de collega's en als zij daar tevreden mee zijn ben ik daar ook tevreden mee. Misschien doorgroeien kan nog altijd later of... maar van carrière maken lig ik nu ook niet wakker momenteel.

Het is geen ambitie?

Neen, toch niet op het werk voorlopig en misschien dat dit later nog komt. Maar ja dat is niet aan mij besteed, of nu toch niet. Het zou misschien op andere vlakken dan IT zijn, want ik heb een soort IT gedaan. Niet op de hoge school of universiteit want ze hadden mij dat vroeger afgeraden; wat ik me nu wel heel beklag; maar dat is vijftien, zestien, zeventien jaar geleden. Die situatie, de aanpassingen waren er dan ook nog niet... ze waren er wel maar dat was toch allemaal in zijn kinderschoenen en met dat ik geen super goede resultaten had, zeiden ze dan ja... Ik heb dan een soort opleidingscentrum gedaan, soort VDAB-achtig, maar dat was toen ook echt niet goed. Ik heb dan stage gedaan die daaraan gekoppeld was. Dan heb ik het meeste bijgeleerd van heel dat traject. Maar ze wouden dan dat ik terug naar dat centrum ging, en dan heb ik gezegd 'neen, ik ga zelf naar werk zoeken'. Ben ik wel, bijna, een jaar thuis geweest. wel wat mijn talen bijgeschoold en dan een jaar bij [bedrijf] gewerkt als IT-servicedesk. Dan weer even thuis, want ze vonden dan dat mijn talen en vooral mijn Frans niet zo goed waren. Dan blijven zoeken, veel gesolliciteerd en dan kon je jouw CV daarnaar sturen en gingen zij kijken of er vacante functies waren en ben ik daar gaan solliciteren. Sinds dien zit ik daar, en daardoor houden ze ook rekening met mijn situatie met de goalbal. Heb ik geen wachtdiensten meer en zo van die dingen omdat dit wel beperkend is als je ergens moet geraken of altijd je laptop van het werk ergens mee hebt. Dan is dat ook onmogelijk, wordt je een soort muilezel die alles meesleurt. Ik denk dat je het gevoel wel wat kent?

Ik herken het (lacht), ja.

Geen auto hebben is... We hebben nu wel een auto, maar ik bedoel zelf geen auto rijden is een grotere beperking dan de handicap.

En hoe... Je zit nu in een gezinssituatie in plaats van in een koppelsituatie; hoe speelt mobiliteit een rol dan bij jullie?

Gho, ik heb mijn leven... Ik woon in [woonplaats] op vijfhonderd meter van het station en ik werk hier op... Vroeger was het op [...] en dat was iets verder, maar nu sinds een half jaar is het een kilometer en tweehonderd meter, hier aan de achterkant van het station. Meer richting het [...] op, dus is het tussen [...] en het station. En als ik hier 's morgens; ik neem de trein vijf voor zeven, dan ben ik hier rond zessendertig. Dan wandel ik ongeveer een klein kwartier en ben ik rond tien voor op het werk, dat hangt er een beetje vanaf hoe dat de treinen op tijd rijden. Ik kan ook soms thuis werken, maar meestal is dat met stakingen of zo van die dingen. Dus ja. Wij zijn een van de kleine sites dus dat is een voordeel voor mij dat ik niet alles, fysiek ook, in orde moet krijgen maar soms is dat wel een keer afwisselend. Maar bijvoorbeeld [job taak] of zo zit er voor mij niet zo veel meer in. In het begin heb ik dat geprobeerd, maar dat ging niet en dan hebben de collega's dat ook overgenomen. Die kwamen dan af en toe van andere sites, maar nu hebben we dat echt niet meer nodig op deze site want alles is er. Dus veel kan er niet mis gaan. er zijn nog van die dingen die dan langer duren, maar ze krijgen ook een compensatie om mij te laten werken dus ja. Dat is dertig of veertig procent op het offerte loon; ik zou eens de papieren van de VDAB... Ze krijgen dat maar bij het solliciteren is dat niet altijd het breekpunt om je aan te nemen. Maak je daar geen illusies in. Meestal is er wel iets gebudgetteerd ergens dus ja. Dus, en van de situatie thuis: mijn vriendin heeft wel een auto, ja we hebben samen een auto gekocht. Zij werkt als familiehelp in [woonplaats] en werkt van acht tot vier, dus die is redelijk direct thuis. Ja, dan de dochter gaan brengen en halen. Soms ga ik ze een keer mee gaan halen, maar meestal ben ik al veel vroeger weg dan haar. Ik heb al een keer beloofd om haar een keer te gaan brengen, omdat ik de donderdag thuis ben. Dan gaat ze toch naar de crèche maar meestal is dat een

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

moment dat ik met papieren en bepaalde zaken voor thuis voor mij in orde ook breng en ja zo regelen we dat. Zij doet de meeste gaan halen, en zij doet vijfenzeventig procent, als het niet meer is, van het takenpakket van [dochter] want ja... Ik ga ook een pamber verversen maar zij doet er drie vierden of vier vijfden of hoe zeg je dat van het werk. Ik ben meer de speelkameraad, om het zo te zeggen, en zij is meer die dan dat alles een beetje meer... Ik probeer dan wat meer in het huishouden te doen of... Strijken mag ik nog altijd niet, maar ja eten maken doe ik dan wel meestal, stofzuigen, was insteken, was uithalen, ophangen; zo van die dingen, daar ga ik dan veel meer mijn... ja, die taken ga ik dan meer op mij nemen. Ik ga ze niet perfect doen. ik heb ook vroeger gestreken als ik alleen woonde. Zij strijkt veel meer en veel properder, maar als er een keer iets gestreken moet worden dan... Ik deed zo één kant van de T-shirt, daar is ze niet tevreden mee, dus ja. Euhm ja, ik weet niet of je gerichte vragen hebt want...

Wel, je mag eigenlijk gewoon vertellen wat voor jouw belangrijk is ook. Dus ik ga af en toe inpikken, maar...

Belangrijk, wat er voor mij belangrijk is, euhm, zijn er obstakels die je wil?

Bijvoorbeeld, maar het kan ook net zijn dat je zegt van 'eigenlijk, mijn slechtheid doet er niet toe' of ...

Pfff, ik ben nog een redelijk goede slechtiende. Op papier zie ik één tiende en één twintigste, maar ik loop niet met een witte stok, ik heb op mijn één oog een redelijk goed gezichtsveld en op het ander iets minder. Het heet premature retinopathie wat betekend dat mijn netvlies niet volledig ontwikkeld is bij de geboorte door de vroeggeboorte; dus is dat wat brozer en ligt dat wat gehobbeld maar ik ga hout vasthouden. Bij mij is er nog nooit iets gebeurd, maar bij mijn broer wel. We zijn een meerling, we lopen daar niet mee te koop maar dat heeft met de vroeggeboorte te maken, we waren twee maand te vroeg; dus is dat daardoor gekomen. Ik zeg altijd 'ik kijk op een tv van dertig jaar geleden, jullie kijken ultra HD superscherm', maar ik ga niemand omver lopen. Normaal gezien ga ik ook 's nachts nog redelijk zien. Ik heb nog met een fiets gereden maar ik ga niet meer hier in [werkplaats] rondrijden met de fiets want... In [woonplaats] heb ik dat nog gedaan, naar school met de fiets gereden maar dat is dan ook een heel beperkte en minder drukke omgeving.

En ja, mijn broer is er nu recent weer bij gekomen bij de goalbal, want die was heel lang ... maar die zag er toch weer een uitdaging in om... omdat je een sport hebt waar dat je in kan uitblinken; terwijl dat dit in veel andere... Ik heb nog [gesport], ik heb nog in de [jeugdbeweging] gezeten, ... ik heb dat ook allemaal een paar jaar gedaan, daar niet van, maar je kan nergens in uitblinken of de beste in zijn. Vroeger bij die spelletjes, in de [jeugdbeweging], ik deed daar wel mee maar was nooit de beste. Dus daarom ... Ik ben dan ooit via Spermalie bij die vereniging terecht gekomen en ja zo aan sport gekomen en zo erin gerold. Het heeft mij wel... Allé, mensen denken 'goalbal, je zit dan altijd onder blinden, oh zo zielig' maar eigenlijk heeft mij dat wel... met de tijd dat je dan nationale ploeg bent bijvoorbeeld; je gaat dan naar het buitenland, je leert mensen kennen, je leert talen spreken, je leert... Ik ben nu naar de paralympics geweest, dus ja je leert je ook organiseren, dit en dat. Het heeft veel meer voordelen als je echt in een clubwerking of in een werking stapt, dan de mensen denken. Allé, ik heb zo... Dat is zo wat... Je hebt nu vooral die roep vanuit universiteiten en voor politiek correctheid om alles te integreren in het gewoon onderwijs. Misschien heb je een andere mening he, maar ik denk dat ze nu van de ene kant zijn omgeslagen naar de andere kant, en dat er nu veel jongeren uit de boot vallen. Ik ga niet zeggen zoals jouw, maar dat er bepaalde groepen jongeren die iets zwaarder gehandicapt zijn uit de boot vallen en niet in de juiste milieus en omgevingen terecht komen. Waardoor die cru gezegd sukkelaars worden, en dan in tweedekansonderwijs terecht komen of in bepaalde opvang of bepaalde dingen, terwijl... Vroeger, ik heb het lager in een gewone school gedaan omdat wij een kleinere klas hadden, hebben ze dat altijd zo op de school kunnen regelen. Dan heb ik vier jaar ASO gedaan in Spermalie, maar dat was toen al in afbouw, en dan ben ik weer naar het gewone geïntegreerd. En ik denk dat de oplossing ergens daar ligt, dat je als slechtiende bijvoorbeeld een paar jaar in het buitengewoon onderwijs zit, daar een rugzak mee krijgt van al je dingen, bijvoorbeeld de hulpmiddelen die je moet kennen, je braille, je leerstof dat je weet hoe dat je het moet doen, maar ook het hele kader dat er rond zit. Sport, ontspanning, ... Vooral sport vind ik is voor onze club belangrijk want we hebben er nu nog altijd wel een paar die van Spermalie komen, maar dat zijn al de moeilijker gevallen om het zo te zeggen, en sport, ontspanning, oriëntatie hebben, ja gewoon

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

zelfstandigheid; dat kan daar allemaal veel beter opgevangen worden. We hebben het zo in het begin; misschien is dat nu al wel verbeterd; maar we hadden dan mensen die wij in onze club krijgen die naar het gewoon onderwijs geweest waren en je vraagt dan 'loop een keer' of 'pomp een keer' en bij het lopen plooiën ze hun knieën bijvoorbeeld niet of bij pompen weten ze niet wat ze moeten doen. En dan zeg ik ze 'ja misschien zijn ze mentaal wel goed in orde maar als ze hun lichaam niet kennen'. Ik heb daar zo een dubbel gevoel bij en wij hebben heel veel moeite om ze te bereiken en dat is, hoe moet ik het zeggen,... ik denk dat de oplossing ergens tussen de twee ligt. Ook al is dat moeilijk om als ouder je kind af te geven; tot daar de link naar... (licht); en op internaat te sturen of op een bepaalde school, maar ik denk wel dat het op de langere tijd rendeert. En het zal ook juffrouwen en meesters in het gewoon onderwijs ontlasten die al heel veel taken erbij hebben. als dat kind al met heel veel bagage komt zal het veel makkelijker kunnen aansluiten en...

Ik moet... We hebben nu nog niet de ogen getest van [dochter] naar of het niet erfelijk is doordat het bij mij door de vroeggeboorte komt, maar ik denk dat alles wel in orde is. Ze heeft schone blauwe ogen, dus... als ik dicht kijk kan ik die wel zien. Van een gezicht zie ik meestal ja de gewone ruwe vorm om het zo te zeggen maar, je dochter, dat knuffel je wel en ze heeft zo van die super blauwe ogen. Ik heb ietsjes groene ogen en mijn vriendin grijs-blauwe dus ja het zal een beetje tussen de twee liggen en ik heb daar wel over nagedacht maar ... dat is zo... Als je dat in het kader van ouders die slechtziende kinderen hebben ziet. Jij bent waarschijnlijk volledig naar het gewoon onderwijs gegaan?

Ja.

Je gaat dat misschien meer verdedigen dan dat ik dat doe, maar...

Ik weet dat niet...

Heb je altijd de juiste ondersteuning gehad als... zat je vroeger veel thuis of had je een goede vriendenkring; dat doet er ook allemaal heel veel toe of...

Wel, ik denk dat iedereen zijn verhaal daar zeer uniek in is. Op zich ben ik altijd in, inderdaad, een kleine lagere school begonnen en dan mijn oudere broer gevolgd in het middelbaar. Dus die kenden mijn broer al; die ziet goed, dus je rolt zo wat mee in een traject...

Maar niet iedereen heeft...

Maar inderdaad niet iedereen heeft dat.

Ja, ik heb zo een aantal jongeren die dan gewoon thuis zitten achter hun computer. Er zijn heel veel technieken gekomen en die dan zelf zich misschien op dat vlak wel ontplooiën maar dan niet op echt fysiek vlak. En ik heb er zo een dubbel gevoel bij. Ik denk dat het ergens tussen de twee ligt. En het klinkt heel mooi politiek correct om iedereen te laten integreren, maar verdorie geef ze goede bagage mee voordat ze kunnen integreren. Want het is niet zo simpel als je braille en alles... volgens mij. Ik heb geen braille moeten leren maar braille, computers, al de dingen die er nu bij komen kijken. Het is niet meer zo simpel als dat je een pigkje (braille-typtoestel) moest leren en wat braille om maar te zeggen.

Heb je dan het gevoel dat een slechtziende zichzelf moet bewijzen, en er niet genoeg in ondersteund wordt; of versta ik dat verkeerd?

Wat ik ... dat die omkadering... Het buitengewoon onderwijs is ook niet zalig makend, want er waren daar ook mensen die beter- en minder hun werk deden, maar wij hebben wel vrijheid en bepaalde dingen kunnen aanleren en doen. Je zit in een leefgroep, je leert ook wel zelfstandigheid natuurlijk, en ze lieten ons ook wat vrij terwijl dat je soms ouders hebt die heel betuttelend zijn, die alles... Allé, ik zit daarvoor te weinig in de huidige generatie, of jouw generatie misschien, maar ik heb zo jongeren gezien die; en we vinden ze heel moeilijk; die als ze dan komen, ze geraken er niet want ze zitten heel ver met openbaar

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

vervoer of de ouders moeten hun voeren. Dan de vraag 'kom jij ze dan halen of...?'. Ik zeg 'ja, ze moeten altijd van tot het station komen en dan begeleiden wij hen verder'. Maar dat is soms al een hele stap voor gasten die veertien jaar zijn. Dan denk ik in mezelf 'daar is er toch iets mis gegaan in de...'. Allé, het is een idee dat ik heb, maar...

Ik vind het heel interessant en in mijn hoofd kan ik het aan heel veel linken, maar heb je dan het gevoel dat ouderschap voor sommige slechtzienden dan niet weg gelegd is?

Voor slechtzienden, neen dat vind ik niet want nu ben ik over de jongeren aan het spreken die slechtziend zijn en de ouders zijn meestal ziende. Maar ik zeg gewoon, de omkadering moet heel sterk zijn en ik denk dat dit ook, ook als je slechtziende ouders hebt, dat je dan meer omkadering moet nodig hebben, dan dat iemand gewoon is. zeker als het twee personen zijn die slechtziend zijn. Maar dat zijn twee onderwerpen die ik nu door elkaar haal. Ouders die slechtziend zijn is voor mij een andere situatie dan jongeren die slechtziend zijn. Het kan gecombineerd zijn, en ik denk als ze gecombineerd zijn dat dit zelfs nog voordelen heeft dan dat ze niet gecombineerd zijn.

Leg dat eens uit als je wil?

Omdat ouders die slechtziend zijn, hebben al heel veel bagage, weten wat ze de kinderen moeten aanleren. Soms is het ook een blind kindje, maar ik zeg het, dat gebeurd maar is meer de uitzondering; de meerderheid is slechtziend. Zijn de ouders slechtziend, hebben ze de handicap al beleefd, en gaan ze dat meestal al doorgeven aan hun kinderen van zo moet je ermee om gaan. terwijl iemand die ziende ouders heeft, die ouders hebben totaal geen ervaring. Volgens mij zou je die moeten wat meer gaan opleiden. Ik denk dat dit... Ja, ik ken één iemand, in één gezin waar twee ouders slechtziend zijn en die dochter is ook slechtziend en die heeft nooit veel van Gon of van andere dingen moeten leren; maar ze zag ook zoals mij dus en die was ook in een [sportclub] en dergelijke dus ja. Maar het is ook te zien hoe zwaar het is, maar ik denk dat de combinatie ... Maar ja, je thesis gaat meer over slechtziende ouders en niet over slechtziende jongeren?

Ja. Natuurlijk, die slechtziende jongeren worden wel oud en misschien ook ouder dus...

Ik ben wat aan het afleiden maar als slechtziende ouder; om nu maar tot het onderwerp zelf te komen; waar heb ik mij vragen bij gesteld...? Zijn vooral veel praktische dingen. Ga ik een slechte ouder zijn? Neen, daar gaat het niet om, maar het zijn dingen zoals: ga ik als ik de pampers ververs alles zien, ga ik die goed verversen, ga ik iets opmerken als er iets mis is met haar, dit dat? Het zijn allemaal heel praktische dingen vooral. Ja, doe ik de handeling goed? Maar dat weet ik, dat kan ik aanleren, maar bijvoorbeeld als ze gaat spelen op de mat ga ik haar dan zien en dat ze niets in haar mond steekt? Maar ja daar kan er wel praktisch dan, dat je geen te klein speelgoed geeft. En dan is het bijvoorbeeld als ik naar de crèche ga: mijn vriendin ziet in één oogopslag waar dat ze zit en zij ziet jouw ook zitten, maar ik moet dan kijken. Kindjes, dat lijkt allemaal op elkaar. Als ik niet weet, zeker als ik niet weet wat ik haar 's morgens heb aan gedaan, dan... dus ik heb heel veel praktische problemen, dat ik denk 'ah ja, hoe ga ik dat doen?' of bijvoorbeeld als ik; we hebben nu een draagzak maar eigenlijk heb ik hem nog niet veel gebruikt, eigenlijk omdat we haar meestal in de auto in de maxicosy; maar ik heb daar wel over gedacht dat ik zoiets moest hebben voor moest ik met haar gaan wandelen of ... Want met de buggy wandelen, ik rijdt niets omver dus dat is ook wel een voordeel. Maar ik denk dat er heel veel praktische vragen zijn; maar daar ga je echt blinde ouders meer moeten... Ja, bijvoorbeeld mijn madam gaat ook meestal de flesjes in die sterilisator doen dus is dat goed opgekuist. Ik doe dat nu zeer weinig maar ze zegt ook 'doe ik dat wel' dus ja.

Je hebt daar een rolverdeling in gevonden.

Ja, je hebt daar een rolverdeling in gevonden en ik zeg 'ja maar, wil ik dat wel doen' van bijvoorbeeld welk nummer tuutje je moet daarop zetten; dat zijn moeilijke dingen maar ik denk ook met labelingen en bepaalde kleuren of... dat je dingen kan regelen. En dat tuutje valt dan op de grond; ik zie dat nog liggen

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

maar iemand die dat niet ziet liggen... Je kan er ook altijd reserve hebben, dus ja. Voor mij komt het voorlopig op heel veel praktische hinderpalen. Bij iemand anders gaat dat anders zijn, maar fysiek als dat... Ik ben daar, ik sta ook op voor haar. Ja, ze geeft nu ook nog borstvoeding. Ze is acht maanden, maar ze krijgt 's morgens en 's avonds nog borstvoeding. Ja eten, dat is ook... ik geef eten maar meestal is het ook. Allé, ze blijft vier dagen in de crèche. Meestal is het de vrijdag dat ik haar dan eten geef. Maar je merkt wel dat mama dat beter kan en dat zij gewilliger is om bij mama... maar ja, mama geeft de borst ook nog dus... Ik zeg het soms cru, ik zeg 'jij bent de voedingsmachine en ik ben de speelmachine'. Maar om het zo te zeggen is het soms wel zo en soms werkt ze dan tegen en ja. Ik heb wel een keer gehad dat ze niet wou, dat ik echt een uur geprobeerd had en heeft zij haar een flesje gegeven. Zo los je dat dan op, maar het zijn echt meer... en mijn vriendin ziet dat dan beter, als ze hapt, maar zij hapt redelijk gemakkelijk, dus ja. En dan kijk ik misschien wel wat dichter of ik zet haar op de salontafel in haar... Nu zit ze al zelf recht; dus voor mij zijn het heel veel praktische... ik heb nog niet zoveel nagedacht over of er andere dingen zijn: ga ik dat kunnen? Want ik ben wel vrij zelfzeker van mijzelf. Vroeger was ik dat minder maar door de goalbal en door meer in het leven te staan ben je wel zelfzekerder over jezelf. Ik ben niet op mijn mond gevallen en ik ga zelf dingen doen, dus ja dat is zo wat mijn idee daarachter. Ik weet niet of er specifieke dingen zijn?

Alles wat voor jullie belangrijk is, is relevant. Iets waar ik algemeen aan denk is: erfelijkheid, speelt dat een rol?

Bij mij niet, dus dat is geen ding waar ik heb van wakker gelegen. Dus ik heb dat wel gevraagd, maar niemand daarvoor had... het is gewoon door die vroeggeboorte dat dit gekomen is. ik zou mij eerder daarover vragen hebben gesteld; maar dat vraagstuk, een keer dat die baby daar ... We hadden wel, drie maanden voor de zwangerschap heeft ze een miskraam gehad en daar heb ik dan wel veel meer van wakker gelegen, van gaat dat lukken of... Maar ze zeggen 'dat ligt niet aan jou, dat ligt aan dat eitje'. Dat eitje was bevrucht en zo, maar het is afgestorven omdat het niet levensvatbaar was. En door wat komt dat. We waren een keer op citytrip en van het brandalarm heel hard geschrokken. Is dat daarvan? Maar dat is nog zo klein dus ja, aan wat ligt dat. En dan was ik blij dat alles goed liep. Maar ik denk dat dit in bepaalde situaties belangrijk is. maar ik kan je wel misschien een koppel geven die daar meer over kunnen... Ik weet zeker één koppel waar dat het erfelijk is, waar de dochter die, ik weet niet hoe oud dat jij nu bent...

Ik word er vierentwintig.

Ja, zij is achttien dus ik denk, het zal ietsjes na je generatie zijn. Maar ik kan wel een keer je naam doorsturen, dus dat zijn facetten waar ik niet van moest wakker liggen en dat ik een goede ouder kon zijn. ik had al verschillende brussen die dat hebben en die zijn ook nog altijd samen. Dat legt misschien een druk op je relatie, maar misschien ook bij wie niet slechtziend is. Ik wil niet dat we uit elkaar gaan. Je moet voor sommige dingen wat minder, maar dat is bij iedereen als je, ieder koppel moet je, het vrije leven is wat ingeperkt maar ok dat is ouder zijn en dat is je verantwoordelijkheid nemen in een maatschappij.

Voel jij jouwzelf papa?

Dat is soms nog wat raar, ja hoe moet ik dat zeggen, om dat ik veel weg ben... veel ben gaan werken. Zij heeft haar altijd als eerste als ze bijvoorbeeld naar de crèche is. Ik ben soms weg op competitie. Of ik ben dan weg op tornooi. Nu bijna twee weken naar de goalbal. En een keer dat je in die flow zit zijn het dan weer andere dingen; mannen onder elkaar want ja het zijn allemaal mannen in de herenselectie dus ja. Dan vergeet je dat af en toe, maar je gaat nog 's avonds denken of als je een bericht krijgt en een fotootje. Dus ja, en als je hier bent is dat meer... Dat baby'tje krijgt nu ook persoonlijkheid en begint nu meer te herkennen, dus ik denk dat dit nog meer en meer gaat groeien. Maar een baby is zo nog redelijk passief, om het zo te zeggen. Ze slaapt goed en zo dus het is niet dat ze daar hele nachten ons aan herinnert dat we... We hebben wel een droom van een baby maar dat moet denk ik bij iedereen wel komen en ik denk dat dit wel... Maar ik denk dat mama's dat nog veel meer hebben, door die borstvoeding te geven en zij gaat nu ook haar gaan halen en zo, dus. Dat is wat ik ervan denk, dus dat is er zeker, maar ik zeg ja... Als je...



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

maar ik ken ook zo koppels op mijn werk, die wonen bijvoorbeeld in het midden van [provincie] en die werken in [werkplaats], of zelfs soms moeten die naar [...] voor hun werk, en die hun kinderen zijn vijf dagen naar de crèche, die zien hun kinderen in het weekend. Ik denk dat die ook soms naast hun kinderen leven als je ze eenmaal om zes uur van de crèche gaat halen, en je brengt ze om zeven uur of zo er naartoe, dat je dan ook wat er soms... Ik denk van dat leven nu ook; dat is waarom ik van werkschema niet verander omdat ik er ook wel echt voor haar wil zijn en in de toekomst haar ook meer actief ja dat leren en doen en... Ik ben iemand, ja..., die veel dingen leest. Vroeger over IT want dat is veel gegroeid, heel de idee van nieuwe technologie of zo, ik lees dat allemaal en veel op youtube en van die dingen. Ik blijf nog altijd op de hoogte. Als er iemand iets nodig heeft, dan gaan ze het aan mij vragen. Ik was één van de eerste met een iPhone, dus ja. De 3S heb ik nog gehad, dat is al redelijk... Ik heb hem niet meer maar, ik heb dan even een Endroit gehad en dan weer terug naar die 6+. Misschien dat ik binnen een jaar of zo iets weer een nieuwe koop. Die werkt nog ze, daar niet van maar dus ze gaan naar mij komen daarvoor. De ouders en grootouders komen nu ook naar mij, en dat is wel leuk dat je ziet dat ik iets aan hen kan geven en dat je ziet dat ze daar gelukkig van worden. Ik ben nu vierendertig, binnen zoveel jaar ga ik misschien ook niet meer mee zijn met alle laatste technologie en dingen, en gaan mijn kinderen daar misschien zijn voor mij.

Je spreekt van ouders en grootouders. Ik denk dan specifiek aan de schoonouders bijvoorbeeld; speelt je slechtheid daar een rol in?

Neen, euhm gho schoonouders. Haar moeder woont alleen, dus is al gescheiden, en haar vader ziet ze bijna nooit. Ik denk dat voor hen veel, allé met haar vader heeft ze weinig contact maar dat het voor haar moeder zeker de idee was dat ze bij iemand goed terecht kwam, dat ze vertrouwd. En die slechtheid dat is meer een praktisch bezwaar. Je kan daar een ander bezwaar van maken, maar dat is nooit echt een probleem geweest. Dus daar is er nooit bij stil gestaan. Ik denk dat je... ik heb daar ooit wel een keer over na gedacht, van moest ik iemand hebben die slechtziend is of blind. Dan had ik in mijn leven nog wel meer dingen op mijn nek gehaald. Ik weet, dat klinkt misschien cru, maar alle twee slechtziend zal zwaarder zijn; maar misschien ook niet omdat je alle twee weet wat je er aan hebt. Maar ik denk wel dat echt koppels die beiden slechtziend zijn dat dit zeldzaam is maar ze bestaan. Dat dit nu zeldzamer is, maar dat dit vroeger wel meer gebeurde. Ja, die namen ga ik een keer doorgeven dus daar kan je dan misschien verder mee.

Zeker. De vraag die ik mij nu ook stel, ik maak nu een thesis specifiek over ouderschap van slechtziende en blinde ouders maar maak ik daarmee een probleem dat er misschien niet is?

Euhm, dat is een goede vraag. Aan de ene kant ja misschien en aan de andere kant niet. Want je zegt 'er is weinig literatuur' maar het is ook niet dat er geen problemen zijn. dus je kan als je jouw thesis afwerkt zeggen dat het misschien wat overschat is of dat je het misschien wat overschat hebt maar dat er weldegelijk problemen zijn. Maar dat die dan bijvoorbeeld voor mij meer fysiek zijn en dat er nu tegenwoordig heel veel oplossingen bestaan, terwijl dertig jaar geleden was dat misschien minder het geval. Ja, je hebt nu ook een videocamera of de telefoontechnologie veranderd. En gsm's kunnen heel veel, maar ouderschap... ja, het is een goede vraag en je kan die verwerken volgens mij in je thesis, maar ik denk dat je bijvoorbeeld van erfelijkheid een punt hebt en twee ouders bijvoorbeeld die slechtziend zijn of mensen die volledig blind zijn. Ik denk dat je er bij ons, in de torbal-wereld kan je er wel vinden: dergelijke koppels of die dat... Ik ken iemand van in [...] denk ik die nu ook vader is geworden, ik kan hem dat ook een keer doorsturen. Dus ja...

Ik wil gerust ook een voorstel doen, dat je gerust kan forwarden.

Ik weet niet of je al veel mensen geïnterviewd hebt?

Je bent de derde ouder. Allé, er is al een mama van puberkinderen, een papa met een zoon van rond de acht jaar, en dus ja. Maar ik probeer zo wat van alles en nog wat te combineren omdat inderdaad de verhalen die jullie vertellen veel waardevoller zijn dan dat ik zeg 'dit of dat is een probleem'. Laat staan dat

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

ik het recht heb om daar een probleem van te maken. dus dat is eigenlijk ook een beetje wat ik in beeld wil brengen: hoe veelzijdig dat het is of...

Ja, voor mij zal het niet zo'n zwaar dossier zijn denk ik, maar je denkt er wel over na van 'ga ik dat wel kunnen' of. Er zit daar wel twijfel in, maar ok, ik denk dat... ik heb dat gezien ook van mijn broer, die ook slechtiend is, maar dit bij hem ook ging en hoe die er ook voor zorgde. Dus ja, maar dat zijn... We zijn wij ook groot gebracht en ligt de grond proper en al, dat zie ik ook niet zo rap als iemand anders. Wel ja, maar we zijn wij ook niet dood gegaan van een tuut die op de grond gevallen is en die we in onze mond gestoken hebben. Dus ik ben daar ook realistisch in. Iemand die meer smetvrees heeft en dingen, die gaat ook meer van dergelijke zaken dus ... ik ben daar redelijk relax in en ja.

Is je broer een soort van 'voorbeeld' geweest in die praktische toestanden?

Maar hij heeft... ze zijn praktisch even oud. Dus ja een voorbeeld... ja en neen want zijn dochter is van januari en de onze is van... Ja we wisten al ongeveer dat we zwanger waren op het moment dat zij geboren werd. Dus ja dat was niet, maar andere waren wel een voorbeeld waar dat ik... Maar ik zeg het, ik wou dat... Allé, ik heb ook niet direct... Vijf jaar geleden was ik dan ook weer alleen thuis dus dan 'ga ik nu nog vader worden of wat ga ik doen' en ja. Maar ja, je moet niet panikeren en je vind wel iemand anders. Ik zeg 'ja soms zit ik wat te veel in dat blinden wereldje', allé dat speelt: ga ik daar wel een goeie partner of zo iets leren kennen of goeie vrienden? Maar ik heb ook kennissen in [...] en die zijn niet altijd. Dat is zo wel als je in het bijzonder onderwijs terecht komt, dat je moet... hoor je niet meer in die normale samenleving, en dat je niet altijd heel veel vrienden daaraan overhoudt. Dat het moeilijker is om, zeker op mijn leeftijd om gewone vrienden te maken. het is ook daarvan dat ik liever heb dat het op een lagere school gebeurd. Ik zat in een slechte klas dus ja, met wat krapuul en IT-nurds. Ik was dat misschien ook een beetje maar het was niet echt de meest sociale klas om het zo te zeggen. Ik zie er nog sommigen op facebook, maar fysiek zie ik ze misschien één keer af en toe; maar ik heb altijd nu mensen in mijn .... Ja, we hebben vrienden in [woonplaats] dus het is daarvan dat ik wel banger ben van bijvoorbeeld te verhuizen naar een andere stad. Waar dat ik nu ook met mijn vriendin een hele kring van haar kant opgebouwd heb. Dus als ik naar [werkplaats] zou verhuizen. Ze hebben het ons gevraagd 'waarom verhuizen jullie niet naar [werkplaats]?'. Ik heb hier ook familie wonen, maar dat is familie die we maar één à twee keer op een jaar zien. En voor de rest heb ik hier niet een super groot vangnet, dus ik denk dat dit meer een verarming zou zijn. Ik zou... Mijn moeder woont in [woonplaats]. Dat was bijvoorbeeld, dat als er iets is dat als je ergens naar toe moet, is het moeilijker om haar mee te nemen op de trein of zo. Dan bel ik mijn moeder of bijvoorbeeld vrienden. Gho ja, mijn moeder is dan de eerste en dan heb je nog kennissen die zeggen 'we willen er wel een keer voor zorgen'. Ja ik moest naar een bepaalde training en meestal lukt dat dan wel. Niet altijd op tijd maar dat is een vangnet. Mijn ouders zijn uit elkaar, daar niet van, maar mijn moeder woont in [woonplaats]. Mijn vader woont ergens in [...] dus ja die hoor ik minder maar mijn vader was diegene die ging gaan werken maar niet echt de grote speelkameraad of zo iets. Hij zat veel nachten bij [werk], en veel vroegens en latens dus ja. Ik kan hem dat ook niet kwalijk nemen, ik snap dat ook wel en het was misschien beter geweest dat hij er meer was, en dat wil ik bijvoorbeeld beter doen, allé ietsjes beter doen. maar ik denk dat je niet iedereen mag kwalijk nemen dat wat hij gedaan heeft. de maatschappij was ook anders en hij deed vroegens en latens en nachten en soms een keer de dag maar dat was meer de uitzondering. Dus ik wil er gewoon wel veel zijn voor mijn dochter en onze relatie goed houden; maar ik denk dat dit bij iedereen, dat dit niet specifiek is. En ik zeg het, het is weer naar dat praktische van mijn ouders en een goed vangnet rond je hebben; dat is zoveel meer. Bijvoorbeeld mijn tante die in [...] woont durft ook wel een keer afkomen en ik ga heel veel bellen via facetime en videocall en zo van die dingen. Deed ik al met mijn zus als we klein waren. Die zijn van rond 2011, 2012, en ze woont in [buurland] en die hoor ik soms meer dan ... dus ja. Contact houden vind ik ja wel belangrijk.

Is ouderschap van slechtiende of blinde ouders dan anders dan van gewone, tussen aanhalingstekens, ouders?

Buiten de praktische zaken niet denk ik. En je gaat dingen kunnen bijbrengen. Misschien niet alles kunnen bijbrengen of tonen dat je, maar je gaat ook wel andere verrijkingen hebben omdat je slechtziend bent. Je gaat meer, ik zeg nu, de focus op geur; of ze zeggen 'je hoort beter' of allé. Het zal misschien anders zijn, maar het is daarvoor niet beter of slechter. En ik denk, voor mij is het vooral wel praktisch. Als dat dan genetisch en andere dingen daar mee bij gaan spelen, is het misschien meer een mentaler vraagstuk maar de ene mens gaat daar ook makkelijker mee om. Ik heb zo, ik ben nu zo'n cursus toegankelijkheid bij Licht en Liefde aan het volgen omdat ik bijvoorbeeld voor het stationsplein van [...]. Ik weet niet of je er al geweest bent maar het is nog altijd een even grote ramp met die dynamische perrons. Enfin, maar sinds een paar jaar zet ik me daarvoor in want wij konden bijvoorbeeld van [sportclub] niet meer thuis geraken met de bus. Dan ben ik daarvoor beginnen schrijven en dan via hen dingen in beweging gekregen. En ik zeg nooit dat ik in de politiek ga. Ik heb wel meer een linkse kant maar ik heb mij nooit gebonden aan partijen of zo, maar misschien dat ik mij daarmee ook wel kan profileren. Ik ben nu weer aan het afleiden he, maar over mezelf... ja, het komt altijd... Ja, dat wou ik zeggen. Ik zat samen met iemand in de cursus. Die persoon ziet drie op tien, die rijdt nog met de auto, die heeft ook kinderen, maar die heeft naar mijn gevoel nog niet aanvaard dat ze slechtziend is. want ik denk dat ze dat geworden is, en misschien ga je van haar een heel ander verhaal krijgen dan van mij. Want ik voel aan haar uitspraken en aan haar dingen dat ze toch niet helemaal... en ik zeg dan 'waarom rijdt je nog met de auto?' ik zeg 'Allé dat is toch gevaarlijk'. Ik zie slechter dan drie tienden maar ik bedoel, ze zegt dat ze 's nachts ook minder ziet. Dan denk ik "owla, dat zou ik toch niet durven'. Ik heb zo nog met een fiets, en met een scootertje, gereden maar ik wist ook dat als ik rapper dan vijfentwintig ging op dat scootertje dat ik dat niet in het midden van de stad moest doen of dat ik ook mensen ging mee hebben. maar ik ging dan een keer op een veld of op een fietspad van een baan dat doen; maar ik bedoel iedereen is jong en Je probeert zo veel mogelijk mee te doen en ik skilerde ook, en ja dan gingen wij ook mee. Dus ja ik denk dat je verschillende profielen moet zoeken en dat je verschillende verhalen gaat vinden. Want de meerderheid gaat zeggen dat er niet zo'n groot verschil is, maar dan bepaalde verhalen volgens mij gaan anders zijn. Bijvoorbeeld ja als ik vragen heb. Maar ja, ik heb dat dan ook een keer gevraagd aan bepaalde mensen van 'wat heb je dan gedaan?' maar meestal loopt dat wel op zichzelf goed. Als kinderen slechtziend zijn, er zijn bepaalde dingen maar dan zijn er aanpassingen. Bijvoorbeeld zoals dat van GON-begeleiding. Ik had daar ook over gesproken. Meestal weten die mensen minder goed wat je moet doen dan dat... Het zijn meestal studentjes die van de schoolbanken komen of ... Er zijn daar oudere bij maar die zijn dan minder technologisch. Ik ben zo ooit een keer op zo'n ding gaan spreken. Dat was zo met een GON-begeleider en ik zei 'wat gebruiken zij van mid-toegang?'. 'Ah zo'n laptop met een camera naast en die camera wordt op dat scherm getoond, en dan gesplitst'. Ik weet niet of je het systeem kent?

Klinkt herkenbaar.

Maar ik zeg 'waarom is dat goed; dat is een heel slecht systeem'. Naar mijn gevoel, ik zeg: u laptopscherm zit laag dus je moet voorover gebogen zitten. Je doet een split-screen op een computer met een camera op je computer, dus softwarematig. Je moet één scherm waar dat je twee dingen op hebt; je Windows-scherm verklein je dan. Ik zeg je: schrijf niet onder je beeldscherm, wat ik vroeger als TV-loep had, en je moet kiezen: bord of tekst. Alles is fout. Ik zeg 'waarom heb je dat aangeraden aan die persoon?'. 'Ah ja die van [bedrijf] raadt dat aan'. Ik zeg 'verdomme, dat is iemand die verkoopt, dat is niet iemand die...'. Je moet verdorie zelf je studie maken, kijken wat er goed is, je vragen stellen, kritisch, en als je dat doet ja dan ga je ook veel... Ik denk dat mensen die slechtziend zijn en die zelfzeker zijn, ja niet iedereen... Er zijn ook mensen die wat minder zelfzeker zijn of die het later geworden zijn, die volgens mij minder zelfzeker zijn, want hebben dat proces van verwerken dat moeilijker ligt. Je moet ook een keer kijken naar mensen die later slechtziend geworden zijn bijvoorbeeld, die moet je proberen ook te vinden. Dat is denk ik ook een ander verhaal want iemand die vooraf dan al... iemand die slechtziend geworden is bijvoorbeeld als die nog kind was: hoe ga je daar mee om? Dat is misschien nog één om over na te denken.

Heb je dan het gevoel dat die ervaringsdeskundigheid of het unieke verhaal van de persoon zeer belangrijk is?

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Als je mensen kent wel, en dat je daar mee kan communiceren ook, voor je hulpmiddelen ook over dingen, dat je ja. Ik ga dat bijvoorbeeld graag ook zelf gaan uitzoeken, maar ik babbel ook met mensen en luister ook naar hun ervaringen. Ik had vroeger een iPhone. Vroeger was iedereen daar zo slecht over, met iOS, iedereen was daar wat bang van en nu loopt iedere blinde om het zo te zeggen ermee rond. Terwijl dat ik al tien, allé tien, ik denk dat het al van 2009 of 2010 is dat ik met een iPhone rondloop. Dus ja, ik ga dat, ik ben daar misschien wat... Maar ik weet ook van mensen die met elkaar babbelen in verenigingen. Licht en liefde is misschien wat oubollig in van die dingen voor sommige mensen, daar kan ik inkomen. De Brailleliga is dat ietsjes minder. Maar sportverenigingen kunnen nog altijd een goede ontspanning zijn en het is meer dan ontspanning. We laten ze ook zelfstandig naar dingen komen, we pakken ze ook mee op de trein. Het zijn al zo'n dingen. Ik ben meer gewonnen toch voor ja dat je toch ook deels in die verenigingen zit, maar dat je ook ander, omdat dat zo verrijkend is naar mijn gevoel en het je ook vooruit kan helpen.

Maar dan eigenlijk de stimulans die vanuit anderen komt is dan eerder een steun dan een eventuele druk?

Hoe bedoel je, voor ouders of voor...?

Wel, je zegt van 'ik vind het goed als een organisatie ook, bijvoorbeeld via sport, de jongeren stimuleert om verder te ontwikkelen'...

Ja, maar omdat je ook met mensen in contact komt, terwijl dat je leert ja met elkaar omgaan. Je leert van mekaar, je praat met mekaar, maar je wordt ook zelfstandiger. Want als je alleen zit dan heb je heel dat kader niet en ik denk dat dit meer verrijkend is dan soms ja gewoon. Een jeugdbeweging heeft dat ook waarschijnlijk he, maar specifieke problemen kan je daar wel meer bespreken of kan je daar wel zeggen van 'dit is goed en dat is goed' en gho ja. Soms, maar dat is weer afwijkend van het onderwerp, maar dat is mijn mening. Integratie is een heel mooi woord maar als je niet... ik denk integratie is goed, maar je moet altijd je bagage hebben en een stuk trainer waar dat je op kan terug vallen of een bepaald aantal mensen; want als je dat niet hebt dan kan je soms tegen muren lopen, in depressies komen, ik weet het niet wat er allemaal mee te maken heeft. ik sta veel te positief misschien daarvoor in het leven.

Heb je het gevoel dat... Wacht he, hoe moet ik dat uitleggen. Ik wil zo wat richting professionelen en ouderschap bij slechtzienenden... Welke plaats hebben professionelen in dat slechtzienende ouderschap?

Zeker ook een plaats, maar meestal zijn de professionelen niet de ervaringsdeskundigen en ervaringsdeskundigen kunnen ook heel veel doen, maar iemand die het op de schoolbanken geleerd heeft... Ik gaf daar dat voorbeeld van die hulpmiddelen die de GON-begeleider liet zien als 'dat zijn de hulpmiddelen' maar die heeft nooit... Na tien jaar gaat die wel ervaring daarin hebben, maar die jonge studentjes die van de schoolbanken komen met hun schoon diploma: ze hebben waarschijnlijk een schone stage gedaan, hopelijk, maar dat is ook maar iedere keer... toch niet de situatie waarin dat je terecht komt. Dus, ik denk dat bijvoorbeeld ja moest je slechtzienende ouders hebben, moesten er daar zelfhulpgroepen of zo voor bestaan. Misschien bestaat het, ik weet het niet, misschien moet je dat een keer vragen aan Licht en Liefde of aan bepaalde, of dat bestaat. Ik denk dat dit eerder voor moeders dan meer belangrijk is om... Bij mij zijn het vooral praktische maar ik denk dat je daar ook wel praktische zaken kan leren. Maar dat ik niet slechtzienend genoeg ben. Maar ik denk dat je dat ook een keer moet gaan uitspitten naar... een keer de Brailleliga aanschrijven, Licht en Liefde; dat zijn de twee grootste.

Zou je er nood aan hebben?

Ik specifiek, ik denk dat ik wel oplossingen zelf kan vinden maar moest ik zwaarder slechtzienend zijn waarschijnlijk wel. Maar nu heb ik mijn madam die van alles doet, dus ja heb ik nog niet de noodzaak gehad om dat te doen, maar het zal waarschijnlijk wel bestaan. En misschien in het buitenland je een keer informeren of via internationale netwerken, ieder land heeft soms een andere aanpak. Het is vijftwintig na al dus...

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Ja dat is goed, ik ging nog juist vragen of dat je het gevoel hebt dat buitenstaanders eigenlijk een oordeel vellen?

Ik heb daar geen gevoel over, dat er daar niemand, iedereen doet gewoon tegen mij, ik heb er geen lastige vragen over gehad. Ik zeg het, meestal van dat ik slechtziend ben. Ik zeg 'ja als er iets is ga ik het wel zeggen' maar ik heb gezegd in de crèche dat ik haar misschien niet direct ga zien zitten. Waardoor, als ik de laatste keer binnenkwam, dat ze dan hadden gezegd 'ze zit daar' bijvoorbeeld. Dus een keer dat mensen op de hoogte zijn, ja bijvoorbeeld dat je dicht kijkt 'ah je moet een bril kopen toch'. Ik zeg 'ja neen'. Als je die opmerking krijgt dan zegt dat meer over de persoon zelf dan over u, dus ja daar heb ik al mee leren leven, dus euhm. Dat is mijn antwoord. Het is wat ruimer, dan allé ja.

(Einde: interview 3)

### **Interview 4 met vader 3 (18/05/2018-8/06/2018)**

Op 17/05/2018 plaatste ik volgende oproep op de gesloten facebook-pagina 'Lotgenoten met een oogaandoening en slechtzienden': "Ik ben studente Pedagogische Wetenschappen afstudeerrichting Orthopedagogiek aan de UGent (Vlaanderen). Voor mijn masterproef over Ouderschapsbeleving bij ouders met een visuele beperking ben ik op zoek naar slechtziende of blinde ouders die daarover met mij in gesprek willen gaan. Bij interesse ben ik bereikbaar via een privé berichtje en via [jentel.vanhavermaet@ugent.be](mailto:jentel.vanhavermaet@ugent.be)."

Op 18/05/2018 kreeg ik volgende reactie in een privé-berichtje:

Slechtziende papa hier

Dag [naam],

Ik veronderstel, aangezien je aangeeft dat je een slechtziende papa bent, dat je interesse hebt om met me in gesprek te gaan over jouw ouderschapservaringen. Dat is fijn te lezen. Heb jij graag eerst wat meer informatie van mij over waarover mijn thesis en zo gaat? ik wil me vooral flexibel opstellen naar de ouders die met mij in gesprek willen gaan en wil me dus graag aanpassen naar jouw tijd/locatie.

Alles gebeurt via chat? Ik zou het liever allemaal via chat doen. Zeg maar waarover je thesis gaat en ik zal de vragen die ik krijg zo goed mogelijk beantwoorden voor u

Je bedoelt via geschreven chat? of is bijvoorbeeld een audio gesprek via messenger ook een optie?

Messenger bedoel ik :)

Geschreven chat op messenger, ik ben slechtziend maar ik kan goed lezen :)

Wat zou voor jouw dan het makkelijkst zijn? Ineens alle vragen die ik heb of eerder een soort vraag-antwoord zodat ik kan inpikken op wat je aangeeft? Eerlijk gezegd ben ik nieuwsgierig naar ieders verhaal, en wil ik daarin het grootste respect hanteren, maar tegelijk twijfel ik ook of het qua methodologie academisch gezien goed is als we het zo zouden doen. Wat ik voorstel, ik vraag voor de zekerheid even na of ik via chat met jouw het gesprek kan/mag doen. Sowieso ben ik erg blij met je bereidheid dus ben ik wel geïnteresseerd naar je verhaal.

Laat mij verklaren waarom ik liever geschreven chat doe, ik heb een dubbele handicap, progressieve blind- en doofheid, ik ben enorm onzeker voor een verbaal gesprek, ik voel mij meer op mijn gemak om te lezen en te typen.

Stel mij al de vragen in 1 keer en ik zal deze beantwoorden. Als je die verwerkt kan je nog altijd vragen stellen nadien

Daar wil ik alle respect voor hebben. ik vind het erg belangrijk om ethisch te handelen en dus ook op de gepaste manier met iedereen om te gaan. ik vind het interessant dat je inderdaad wat toelichting geeft, al

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

hoop ik wel dat dit niet voelt alsof je jouwzelf moet verantwoorden. Je antwoord prikkeld mijn interesse alleen nog maar meer.

Wat ik sowieso erg belangrijk vind is dat het gaat om jouw antwoorden. Misschien filter je door het uitschrijven van je antwoorden mogelijks de inhoud een beetje naar wat sociaal aanvaard is/lijkt te zijn; maar daar zou ik vooral willen vragen dat niet te doen. Het is jouw intuïtieve mening die er echt toe doet en dus is jouw ongezoeten blik op de werkelijkheid echt belangrijk.

Ik moet straks naar de les vertrekken, maar ik denk erover na hoe ik de vragen zo open mogelijk aan jouw kan formuleren en laat je ten laatste morgenavond iets weten.

Okido, succes

(19/05/2018)

Dag [naam],

Zoals beloofd heb ik even navraag gedaan en online informatie-uitwisseling is erkend/toegestaan als kwalitatieve onderzoeksmethodiek. Met andere woorden 'mag' ik het interview met jouw via de computer doen. Mijn promotor gaf me in dat kader ook een artikel over de verschillen tussen interviewen face to face, via e-mail en via chat.

Een nadeel dat daarin aangehaald wordt is dat het qua tijd langzamer gaat dan een verbaal gesprek. Maar, persoonlijk vind ik dat geen issue en stel ik voor dat je echt je tijd hiervoor neemt. Geef misschien wel tijdig aan wanneer je niet in de mogelijkheid zal zijn om te antwoorden, zodat ik niet onnodig achter je veren ga zitten. Ik zal zelf ook mijn best doen om aan te geven wanneer je antwoord kan verwachten (soms lees ik iets maar zit ik beter achter mijn pc om een deftig antwoord te formuleren).

Wat daarnaast aangegeven wordt is dat, voor een onderzoeker, een chat room niet ideaal is om een rijk/uitgebreid verhaal te verzamelen. Dit door de manier waarop het medium is opgebouwd. Al heb ik de indruk dat ik zelf al een boek aan het schrijven ben soms. Houdt je dus zeker ook niet in om je verhaal zo uitgebreid mogelijk weer te geven. Het zijn echt jouw ervaringen, jouw emoties, die centraal staan dus je mag die zeker in de verf zetten. Ik zou het namelijk jammer vinden mocht ik achteraf de foute linken leggen omdat ik je bewoordingen verkeerd interpreteer. Een uitgeschreven interview is vaak meer dan drie pagina's dus je mag zeker alle nodige woorden gebruiken om aan te tonen hoe jij het ziet.

Een bedenking die ik mezelf ook maak; heb jij bepaalde voorkeuren qua privacy? Normaal typ ik het interview geanonimiseerd uit en stuur ik dat nog eens door naar de persoon die ik interviewde ter controle. Werken we op de gelijkaardige manier; dat ik dit chat-gesprek uiteindelijk kopieer naar word, anonimiseer waar nodig, vormelijke zaken zoals datum/uur van reacties eruit verwijder in functie van leesbaarheid; en dat naar je doorstuur ter controle?

Ik weet niet hoe deze informatie alvast bij jouw overkomt? Ik ben zelf geen expert qua online communicatie, en ben misschien wat twijfelachtig over of ik teveel/te weinig benoem. Dus laat ons daar zeker zoeken naar een communicatiewijze die voor ons allebei comfortabel is. Maar, om dit verhaal kort te maken, voor mij kan het. Met de thesis ben ik nieuwsgierig naar jouw input maar ook qua werkwijze mag je dus sturing geven.

Tot zover de vormelijke aanpak... Nog klaar voor de inhoud van het interview?

Een hele tekst om te lezen, ja hoor, ik zal mn best doen zo uitgebreid mogelijk te antwoorden op uw vragen, zonder aanpassing en met eerlijkheid, gezien het anoniem zal blijven voor de mensen naast jij en ik Ik weet dat zoiets anoniem moet om zo objectief mogelijk te blijven :)

Hoeveel tijd heb ik daarvoor ook? Wanneer is uw deadline?

Geen zorgen hoor, ik zal niet vlak voor je deadline mn antwoorden geven :)

De anonimiteit is inderdaad om lezers van de thesis een objectief beeld te geven, en tegelijk geeft het jouw alle ruimte om subjectief te zijn.

De thesis is bij ons gespreid over twee jaar. Ik ben in september gestart met literatuuronderzoek en momenteel ben ik bezig met de interviews. Half juni heb ik een deadline waarin ik moet kunnen aantonen wat ik het afgelopen academiejaar heb gedaan en plan te doen tijdens het tweede jaar. Met andere woorden zit er geen druk achter de concrete verwerking van het interview. De analyse is sowieso pas voor

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

ten vroegste augustus; al is het misschien handig voor jou ook om tegen bijvoorbeeld half juni het interview af te ronden/te kunnen nalezen?

(overzicht van de situering van de thesis, het informed consent en mijn vragen; door de participant overgenomen in zijn antwoord-document: zie verder)

Ik zal die vragen op mn pc uittypen voor je en als er iets is dat ik belangrijk vind te vermelden zal deze wel in mijn hoofd komen tijdens het beantwoorden

Zal na dinsdag gebeuren, ik verbeter nu de laatste dagen het eindwerk/portfolio van mijn vrouw en deze moet ze dinsdag indienen :)

Ze is [afkomstig van een ander land], haar nederlands schrijven is niet perfect, ik zet die om in het algemeen nederlands

Ze werkt als [job] en doet [een opleiding] in [hogeschool] laatste jaar, dank voor de vragen alvast, ik bezorg het jou :)

(20/05/2018)

Dat is geen enkel probleem. Het eindwerk van je vrouw gaat zeker voor. Ik zie je antwoorden en zo dan wel verschijnen. Als het makkelijker is om op je pc een apart documentje te maken met per vraag een antwoord kan dat ook zeker. doe maar wat voor jou handig is.

Ja had gedacht deze in word te verwerken, is gemakkelijker voor jou nadien

Mn vrouw haar werk is klaar, 80 paginas 11 uren mee bezig geweest, gelukkig kan ik blind typen :)

Morgen of overmorgen zal ik de pc overnemen en uw vragen uittypen, goeie feestdag voor jou morgen

(21/05/2018)

Dat klinkt als een heel werkje, dat intussen dus van de baan is.

Ik besef zojuist dat ik je sprak over het informed consent, maar dat ik het niet mee stuurde. Bij deze.

Ook voor jou nog een fijne dag gewenst!

Informed\_Consent.doc

(28/05/2018)

Dag [naam],

Zonder je onder druk te willen zetten wou ik even informeren over of alle vragen duidelijk voor je zijn en het lukt om ze te beantwoorden?

Vele groeten,

hallo

Ik zal mn consent nu doorsturen via pc. Ik heb nog niet kunnen werken eraan. Heb wel al een word-document aangemaakt. Reden is dat mn vrouw nog papers moest afwerken en ze deze klaar moet tegen morgen.. dan heeft ze ook een presentatie van haar eindwerk

Informed\_Consent.doc

bij deze is dit al in orde voor u

en ondertussen heb ik uw vragen beantwoord, laat gerust iets weten als er onduidelijkheden instaan of je nog meer vragen hebt of als ik vragen verkeerd beantwoord heb, ik heb geantwoord vanuit mijn perspectief en hoe ik dacht dat de vragen beantwoord moesten worden :)

vragenlijst interview ugent [naam].docx

(29/05/2018)

Dag [naam],

Bedankt voor de twee bestanden. Ik heb vrijdag een examen dus ga daar even voorrang aan geven, maar komend weekend lees ik alles door en laat ik je iets weten wanneer iets onduidelijk is.

Vind je het ok als ik een deel uit onze conversaties hier overneem bij het uiteindelijk document, aangezien het ook wel bijdraagt tot jouw verhaal?

vele groeten en tot snel!

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Ja, als je meer wilt weten vraag je maar en verwerk je het in je werken, succes met de examens

(inhoud overgenomen uit 'vragenlijst interview ugent [naam].docx'. Dit is een situering van de thesis, het informed consent, de vragen en de door de participant gegeven antwoorden)

Ik zal misschien heel even hernemen... voordat ik je overval met de vragen :)

Ik ben studente Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek aan de Universiteit van Gent. In kader daarvan maak ik een masterproef over een eigen onderwerp onder promotorschap van Geert Van Hove (docent aan de vakgroep Orthopedagogiek). Mijn thesis gaat over Ouderschapsbeleving van ouders met een visuele beperking. Aangezien de literatuur vrij beperkt is over dit onderwerp vind ik het erg belangrijk om met de mensen over wie het gaat, mama's en papa's die slechtziend of blind zijn, in gesprek te gaan. Op die manier kom ik ook bij jouw terecht.

Bijgesloten zit een informed consent. Dat is een soort toestemmingsformulier waarop beschreven staat dat je mezelf en/of mijn promotor kan bereiken bij vragen/bedenkingen. Ook, dat ik namen, locaties en dergelijke anonimiseer. Dat ik met de nodige discretie en zorg met je verhaal aan de slag zal gaan, via een thematische analyse. In die analyse zoek ik naar thema's die in meerdere interviews gelijkaardig of tegenstrijdig aan bod komen. Dit formulier heeft ruimte voor een handtekening van jouw en mag je me gerust bezorgen. Als je akkoord gaat, maar papier een rompslomp betekend, mag je gerust ook hier aangeven dat ik uiteindelijk je verhaal mag meenemen doorheen mijn thesis. Als het een steun is kan ik dit document hier ook even integraal invoegen, indien dat toegankelijker is.

Heb jij voor aanvang eerst nog vragen naar mij toe?

Misschien kunnen we vervolgens van wal steken met de vraag of je jouwzelf even kan introduceren: wie ben je, hoeveel kinderen heb je, ...?

Mijn naam is [naam], 33 jaar, afkomstig uit [gemeente], ik heb het syndroom van usher type 2a, dit betekend dat ik een erfelijke aandoening heb waardoor mijn gezichtsveld heel beperkt is (zeven graden) en ik in zekere mate gehoorverlies heb (70 decibel), gezien mijn dubbele beperking, progressief hoor- en zichtverlies heb ik normale school gedaan. Veel verschil tussen mij en een ziende persoon is er niet omwille van mijn zelfstandigheid als visueel beperkte persoon. Ik heb twee kinderen, 2 dochters van drie en zes jaar.

De titel van de thesis is momenteel Ouderschapsbeleving bij ouders met een visuele beperking. Wat is voor jouw 'ouderschap', wat houdt dit in, wat is voor jouw belangrijk, ...?

Ouderschap voor mij is hetzelfde zoals elke ouder, ziende of slechtziende/blinde, het maakt geen verschil uit denk ik, een ouder geeft liefde aan zijn kinderen en voedt deze op met waarden en normen ongeacht de beperking, een beperking zou geen 'beperking' mogen opleveren in het opvoeden en het grootbrengen van je kinderen.

Is jouw ouderschap anders te noemen dan het ouderschap van 'gewone'/ziende ouders, en waaruit blijkt dat?

Ik vind mijn ouderschap niet anders dan 'gewone' of ziende ouders. Het enige nadeel dat ik heb dat alles met het openbaar vervoer of te voet moet gebeuren. Er zijn ook gewone en ziende ouders die geen rijbewijs hebben en dat ook alles afhankelijk is van het openbaar vervoer. Fietsen doe ik ook niet meer, ik zou het kunnen maar ik vind het niet verantwoord om risico's te nemen, zeker niet als vader van twee kinderen. Ik ben al drie keer aangereden geweest, telkens in mijn recht, maar toch is het opletten geblazen.

Kan je enkele voorbeelden geven van hoe jij je rol als ouder opneemt?

- Ik zorg er voor dat mijn kinderen gezond eten krijgen, soms snacks en zoetigheid



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

- Ik zorg ervoor dat mijn kinderen op tijd gaan slapen, propere kledij aanhebben, op tijd op school komen enz.
- Ik ga naar het strand, plaatselijk speelplein met mijn kinderen
- Ik zorg ervoor dat mijn kinderen beleefd zijn, alstublieft zeggen, hand geven.

Zijn er zaken die niet of moeilijk verlopen, of die je graag anders zou willen doen?

Ik zou graag mijn kinderen een hobby kunnen geven die haalbaar is voor mij om te doen qua afstand. Iemand met een rijbewijs springt in de auto, zet de kinderen af en kan eventueel andere zaken gaan doen die nodig zijn.

Zomermaanden zijn beter voor mij om bepaalde zaken te plannen of mijn kinderen te helpen naar een plaats te brengen. In het donker ben ik praktisch compleet blind en is het heel moeilijk voor mij om mijn kinderen te begeleiden, ik moet mij meer laten begeleiden door hen en dat kan niet de bedoeling zijn. In die mate ben ik wel enorm beperkt om zomaar iets out-of-the-blue te doen. Alles moet op voorhand goed gepland zijn qua tijd, afstand en omgevingsgericht.

Mocht ik willen ga ik met mijn kinderen naar [een pretpark]. Alleen gezien hun leeftijd en mijn complete onzekerheid op onbekende plaatsen, schrikt mij dit enorm af. En met twee kleine kindjes uren op de tram/trein zitten is geen optie. Een auto zou hierbij veel gemakkelijker zijn. Daarmee bepaal je zelf je tijdsindeling, pitstop enz.

Op welke manier hebben een partner, grootouders, een sociaal netwerk, hulpverleners, ... een plaats binnen jouw dagelijks leven en je ouderschapstijl?

Mijn partner is mijn grootste hulp, alleen heeft zij niet veel tijd de laatste jaren. Ze heeft ook recent haar rijbewijs gehaald wat voor ons een enorme openbaring zal betekenen. Alleen door tijdsgebrek hebben wij daar nog niet veel gebruik van kunnen maken. M'n vrouw werkt full-time en studeert er nog bij ook. Mijn ouders, de grootouders van mijn kinderen hebben geen tijd, het zijn zelfstandigen en hebben andere prioriteiten in hun leven.

De ouders van mijn vrouw wonen in [land], de afstand is daar iets te groot voor. Zij komen één keer per jaar één maand naar ons om voor de kinderen te zorgen en om in ons gezelschap te verblijven.

Hulpverleners hebben wij geen nood aan, ik laat mij begeleiden door licht en liefde maar dat is voor papierwerk en de praktische kant van hulpmiddelen die ik nodig heb.

De enige die een plaats hebben in het ouderschap zijn ik en mijn vrouw. Heeft dit een effect op de stijl, waarschijnlijk wel, wij zijn 24/7 verantwoordelijk dat alles in goede banen moet geleid worden, uiteindelijk wordt alles routine qua planning. Soms is het beter om niet te weten hoe het zou zijn met hulp van grootouders/hulpverleners in het dagelijkse leven, zo voel ik dit aan, mijn kinderen groeien en zijn gelukkig, meer moet dat niet zijn.

Zijn er bepaalde bedenkingen die een rol hebben gespeeld bij het vader worden?

Waar je over nadent met betrekking tot je ouderschap vandaag, en in de toekomst?

Ik heb geen bedenkingen en geen moment spijt gehad van het hebben van kinderen, mijn beperking heeft mij hierin nooit belemmert. Ik heb dan ook een enorm zelfstandig leven opgebouwd met de beperking die ik heb, ik doe alles wat ziende mensen kunnen, alleen is het niet altijd even gemakkelijk. Mijn visus binnen mijn kokerzicht is nog redelijk goed, ik kan nog lezen en dagdagelijkse normale dingen doen zoals elke ziende. Dit zondert mij misschien af van de doelgroep van compleet blinde ouders. Gezien mijn beperkingen ben ik uiteindelijk veel te zelfstandig. Wat niet negatief is, ik denk vooruit en zie het leven als iets positiefs waar ik zolang als mogelijk mijn complete zelfstandigheid moet bewaren, voor mijzelf als voor mijn gezin.

Bedenkingen waar ik over nadenk in de toekomst is wel meer negatief. Mijn zicht is progressief en mijn koker zal elk jaar dat voorbij gaat kleiner en kleiner worden waardoor mijn centraal zicht ook zal minderen. Ik hoop zolang als mogelijk mijn kinderen te zien groot worden en hun kinderen te zien.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Waaruit blijkt voor jou de liefde voor je kinderen?

Mijn kinderen zijn gelukkig, ik hoor dat en ik zie dat. Ze hebben niks tekort.

Op wat van je kinderen en je eigen aanpak als vader ben je fier?

Mijn kinderen zijn nog jong maar worden toch aangeleerd om alles zo zelfstandig mogelijk te doen en hulp te vragen waar nodig is. Ik ben daar fier op, ze leren omgaan met hoe ik als slechtziende de straat opga met mijn witte stok. Het feit dat ze gelukkig zijn maakt mij als papa fier op mijzelf en ook dat ik door mijn enorme zelfstandigheid mijn kinderen ook bepaalde zelfstandigheid kan aanleren. Veel kinderen zijn afhankelijk van vele zaken, ik leer mijn kinderen hoe ze bepaalde zaken het best onafhankelijk kunnen doen, (kleren uitdoen en aandoen, zichzelf wassen, boterhammen smeren, ...). Het feit dat ze dit willen kunnen en het ook kunnen, daar ben ik ook fier op.

Praat je soms met andere personen met een visuele handicap, en wat wil je hen vooral meegeven omtrent ouderschap?

Ik zit op sociale media in groepen met mensen die slechtziend zijn en meer bepaald mijn aandoening hebben (usher/retinitis pigmentosa), dit zijn de mensen die het dichtste bij mijn problematiek aanleunen, retinitis pigmentosa is een oogaandoening dat door de buitenwereld enorm slecht begrepen wordt. Omdat wij meestal nog een goede centrale visus hebben maar rondom rond zien wij niks. Er moet constant gescand worden 'to see the whole picture'. Iemand met RP kan rondlopen met een witte stok of geleidehond en kan ook zijn gsm lezen, wat voor enorm veel onbegrip zorgt.

Antwoord op de vraag: ja ik praat met veel mensen met mijn aandoening, wat ik hen vooral wil meegeven is om positief te blijven ondanks hun beperking. Veel mensen met visuele beperkingen zijn psychisch zwaar beladen en blijven stilstaan in hun leven. Ze verliezen hun zelfstandigheid en de kinderen voelen dit aan, probeer zo lang als mogelijk zo zelfstandig mogelijk te blijven. Er zijn veel mogelijkheden, aanvaard je beperking en move on, het zal jezelf gelukkig maken en je omgeving zal jou beperking ook gemakkelijker aanvaarden.

Hoe reageren ziende buitenstaanders op jouw vader-zijn?

Sociaal ben ik enorm beperkt (een eigen keuze), hoe buitenstaanders reageren op mijn ouderschap wil ik niet weten, ieder huisje heeft zijn kruisje, niemand zou moeten reageren op mijn ouderschap, mijn kinderen zijn gelukkig, groeien gezond op, krijgen wat ze moeten krijgen, lopen school en dat is het voornaamste voor mij. Een ander heeft daar niks op te zeggen.

Wat is universeel voor het ouder-zijn, ruimer dan of de ouder een visuele beperking heeft?

Universeel voor het ouder zijn is je kinderen liefde geven, tonen en een opvoeding geven met juiste waarden en normen. Een beperking zou daar niet in de weg mogen van staan. Mocht je beperking daar in de weg staan om 1 van deze zaken te kunnen geven is het beter om hulp van derden in te roepen. Al is het met pijn in het hart, de opvoedingen van je kinderen is een belangrijk iets voor hun toekomstig leven. (einde: inhoud overgenomen uit 'vragenlijst interview ugent [naam].docx'.)

(3/06/2018)

Dag [naam],

Ik heb je document volledig doorgelezen en reeds samen gezet met ons online gesprek. Hierin heb ik alvast een eerste anonimatisatie gedaan en enkele cijfers uitgeschreven in functie van leesbaarheid. Lees gerust na over of je het tot en met hier eens blijft.

Conversatie.docx

Graag wil ik je tussentijds bedanken voor je openhartigheid. Ik kan me inbeelden dat dit niet evident is, gezien wij elkaar nog nooit in het echt hebben ontmoet en dus moeten vertrouwen op elkaars goodwill.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Je antwoorden hebben me geïnspireerd, en bijgevolg heb ik nog enkele vragen, die ik ook hieronder toevoeg.

(de extra vragen worden hieronder geïntegreerd)

Vele groetjes,

Jentel

(4/06/2018)

Dank, ik zal morgen die vragen doorlopen en uitschrijven zoals ik erover denk zonder aanpassing, dit is wat je het liefst had :) rechtuit

(5/06/2018)

vragenlijst interview deel 2.docx

ik heb mij laten gaan bij de vragen, je moet maar de belangrijkste zaken eruit halen voor je werk :)

(inhoud overgenomen uit 'vragenlijst interview deel 2.docx'. Dit zijn de extra vragen die vervolgens werden beantwoord door de participant)

Kan je iets vertellen over jouw eigen dagbesteding/hoe een gemiddelde dag er voor jouw uit ziet?

Voor september 2017 werkte ik fulltime in de nacht, toen was het werken van twintig uur tot zes uur, kindjes klaarmaken en naar school brengen, thuis komen rond negen uur, slapen, opstaan om vijftien uur, kindjes halen... deze was enorm vermoeiend, daar ben ik blij uit de nacht te zijn nu.

Nu ik op ziekte sta is mijn dagbesteding natuurlijk anders, ik ben meer aan mijzelf gaan werken, psychisch en lichamelijk, ik heb een paar maand nodig gehad om in een normaal ritme terug te komen. Mijn dagbesteding is nu mijn kinderen smorgens klaarmaken, naar school gaan te voet (is vier kilometer heen en terug), thuiskomen, inkopen doen in [warenhuis], deze ligt op twee minuten stappen van mijn huis, een enorm voordeel voor mij! Ik kijk nog tv, ik luister naar boeken met een koptelefoon (momenteel lord of the rings), ik zorg dat het huis opgeruimd is, de was, de afwas, stof afdoen, tegen vijftien uur ga ik terug achter de kindjes, rond zestien uur ben ik thuis, geef ze een yoghurt of papje als vieruurtje, rond zeventien uur begin ik meestal met het avondeten, groenten kuisen en snijden, ik gebruik een stoommachine, gemakkelijk om te gebruiken! En gezond. Vlees bakken is lastiger maar dat lukt wel, ik doe veel met mijn klok, alles is berekend zoals ik voordien al gezegd heb, drie à vier minuten één kant en omdraaien en opnieuw drie à vier minuten, daarna snij ik het vlees in twee en probeer ik te zien of het gebakken is binnenin. Zoniet een beetje langer op het vuur laten. Brandgevaar is er niet, het is een elektrische kookplaat. Meestal rond achttien à negentien uur eten wij samen (in zoverre de kindjes het lusten of willen eten, ze zijn nog klein, moeilijke etertjes soms!) Daarna stop ik ze in bad, pyama aan en dan rond twintig uur krijgen ze nog een boterham en de jongste krijgt nog een papje met melk (dit omdat ze weinig eten tijdens het avondmaal). Eens ze slapen ga ik sporten op mijn zolder, crosstraining afwisselend met krachttraining. Deze was nodig om een beetje beweging te hebben in mijn leven, ik heb jaren geen sport gedaan en mijn lichaam verwaarloosd, dik ben ik niet maar mijn bloedresultaten waren niet goed qua cholesterol en heb daarom mijn leven drastisch omgesmeten tijdens mijn ziekte periode.

Kort gezegd, mijn dagbesteding is zoals elke persoon denk ik.

Je beschreef hoe je zicht/gehoor vandaag is. Kan je iets meer uitleg geven over hoe dit is geëvolueerd (hoeveel je zag/hoorde toen je zelf naar school ging, je dochters geboren werden, ...)?

Ik heb mijn diagnose te horen gekregen op mijn negentiende, ik wist al veel langer dat ik kokerzicht had maar kon daar geen naam op plakken, mijn ouders keken er ook niet achter, zij zeiden dat iedereen zo ziet en ik heb er nooit bij stilgestaan. Op mijn negentiende zelfstandig en alleen naar een oogarts gegaan in [stad] waar de arts mij doorverwezen heeft naar [ziekenhuis], professor [naam] heeft dan via bloedonderzoek van ik en mijn ouders de vaststelling gedaan dat ik usher syndroom type 2a heb. Toen had ik vijftien graden. Wetende dat een normaal zicht 180 graden is, had ik toen al een enorm beperkt gezichtsveld.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Rond mijn zesentwintigste had ik tien graden zicht en mijn gehoor stabiel (geboorte eerste dochter in 2012). Nu op mijn drieëndertig heb ik nog zeven graden. Gehoor gaat achteruit. Mijn oren en ogen test ik ook maar om de paar jaar.

Mijn gehoor, ik heb van mijn derde kleuterklas hoorapparaten gedragen. In het middelbaar heb ik door pesterijen deze achterwege gelaten, nu besef ik wel hoeveel leerstof ik zo verspeeld heb... Ik voel dat ik veel meer kon bereikt hebben mocht ik een goed gehoor gehad hebben. Mijn gehoor is altijd redelijk stabiel gebleven, ik had altijd rond de 40-50db verlies in beide oren, laatste onderzoeken tonen wel aan dat ik al aan de 65db verlies zit. Oren zijn voor mij belangrijker dan mijn zicht, horen is alles voor mij, gelukkig zijn daar aanpassingen mogelijk! Hoorapparaten, sterkte veranderen en als deze niet meer helpen is er de mogelijkheid om een CI (cochleair implantaten).

Oren zijn door mijn pesterijen een zwaar thema, nu nog, op mijn drieëndertigste weiger ik hoorapparaten te dragen als ik thuis ben of gewoon op straat loop. Ik hoor de auto's, dat is voldoende. Ik draag ze als ik moet werken en als ik gesprekken moet volgen, zoals bij de huisarts of andere afspraken.

Het beperkt mij wel, het beperkte mij in mijn studiejaren en het beperkt mij thuis ook, ik moet veel vragen aan mijn kinderen en mijn vrouw om te herhalen. Ik hoor praktisch alles maar ik begrijp heel weinig (deze komt door het verlies van de hoge tonen).

Mijn ogen op zich hebben mij nooit echt beperkt, in de kleine koker die ik had en heb, heb ik mijzelf altijd enorm goed verholpen door constant te scannen rondom mij en alles een volledig beeld te creëren. Enkel nu sinds ik naar [revalidatiecentrum] ben gegaan in [ziekenhuis] (augustus 2017) ben ik tot besef gekomen dat mijn ogen uiteindelijk enorm slecht zijn / ongeacht dat ik een scherp centraal zicht heb met mijn bril aan. Zonder bril zie ik niks, ik heb naast mijn usher ook astigmatisme, alles is wazig, dicht en ver. Veel kennis heb ik niet van astigmatisme, ik weet dat mijn oogbol rugbybalachtig moet zijn ofzo en dat daardoor dicht en ver alles enorm wazig is. Hoe deze evolueert denk ik liever niet aan, daar zoek ik ook geen informatie over op. Mijn ogen zijn zoals ze zijn en zolang ik een beetje scherp zicht heb ben ik tevreden.

Je schreef ook "een beperking zou geen 'beperking' mogen opleveren in het opvoeden en het grootbrengen van je kinderen". De zou lijkt te verwijzen naar een gehoopte situatie. Hoe speelt je beperking een rol in jouw opvoeden en het grootbrengen van je kinderen? En hoe vermoed je dat deze beperking een rol speelt bij andere ouders?

Ik bedoel daarmee de afhankelijkheid verbonden aan de beperking. Ik denk dat eens je kinderen wilt je er ook de verantwoordelijkheid voor moet opdragen en deze verantwoordelijkheid niet opschuiven naar andere mensen (familie, hulp van derden).

Mijn beperkingen heeft wel een bepaalde invloed op bepaalde zaken, zo is het praktisch onmogelijk om verre afstanden af te leggen (zonder mijn vrouw), ik moet goed uitkijken waar mijn kinderen lopen en wat ze achterlaten van speelgoed want acht op de tien keer loop ik erop... Zo heb ik al twee keer mijn oudste dochter van de trap gelopen, ik heb daardoor een enorme schrik gekregen van trappen, nu kijk ik enorm goed en vraag of er iemand op de trap is voor ik naar boven of beneden ga. Een andere beperking die vaak voorkomt is het vinden van materiaal, kledij, speelgoed. Als iets niet op zijn plaats ligt is deze ook redeloos verloren zolang deze niet in mijn gezichtsveld tevoorschijn komt.

Een voorbeeld hiervan, ik verlies veel tijd door het zoeken naar de schoenen van mijn kinderen... Ik kan het vragen maar voor hen is dit geen prioriteit, voor mij wel want ik wil de kinderen op tijd op school krijgen.

Hoe verloopt communicatie met de opvang/school van je dochters?

De communicatie op school en de opvang verloopt goed, mijn beperking heeft daar geen invloed op. Ik word wel bekeken van alle kanten als ik met mijn witte stok loop maar de kinderen gaan opzij en dat is het belangrijkste, beter zo dan ertegen te lopen.

Het enige dat ik jammer vind is dat tot nu toe nog maar één leerkracht mij gevraagd heeft wat ik precies zie, want uiteindelijk 'zie' je niet aan mij dat ik beperkingen heb, het enige dat ze zien is dat ik een witte stok heb, ik kan de mensen recht in hun ogen aankijken als ze mij aanspreken of aankijken. Dit is verwarrend voor mensen die hier niks over kennen.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Wetende dat ik vorig jaar nog met een A klasse brommer en een fiets rondreed doet wel veel wenkbrauwen fronsen. Ik heb deze nu achter mij gelaten want het is niet meer verantwoord om te rijden met risico's.

Hoe denk je dat je dochters naar hun papa kijken?

Bij die vraag heb ik nog nooit stilgestaan, mijn dochters zijn nog jong, ze groeien op met een papa die een witte stok heeft en gebruikt in het openbaar, weten dat ik door een kleine koker zie, dat ik niet met de auto mag rijden. Moeilijke vraag, ik hoop dat als ze volwassen zijn dat ze mij graag zullen zien en dat ze zullen blij zijn een papa als ik te hebben. Ik denk niet al te rap na over wat anderen denken, ik probeer dit niet te doen want ik ben altijd bang dat het iets negatiefs zou zijn. Ik probeer in de mate van het mogelijke overal mijn best te doen.

Er is voor jouw een contrast tussen zomer en winter. Hoe ga je daar concreet mee om? (Doe je effectief minder in de wintermaanden, hoe werkt dat in op jouw energie/emotie, ...?)

Hier kan ik mooi een onderscheid maken

- in de zomer heb ik last van overbelichting, ik draag altijd een pet als ik buiten kom, zon of geen zon. Door overbelichting zie ik alsof ik in een mistlamp kijk. Door de lucht of zonlicht tegen te houden met behulp van mijn pet is dit zo erg niet. Ik heb ook een bril aan met glazen die verdonkeren als er teveel UV aanwezig is in de lucht. Het beperkt mij maar ik zal in de lente- en zomermaanden rapper een totaalbeeld creëren met het scannen van alles rondom mij dan in de winter. Een tweede nadeel is dat als ik van buiten naar binnen ga dat mijn ogen tijd nodig hebben om zich aan te passen aan de verandering van het licht.

- In de winter zie ik thuis wel meer door de lichten die branden. Er is geen overdreven licht van buitenaf zoals in de lente/zomer. Het nadeel is dat eens ik buiten moet komen ('s morgens kindjes naar school doen, 's avonds naar de winkel gaan) tijdens de korte dagen dat ik enorm beperkt ben met mijn zicht. Ik kan niet scannen zoals als het klaar weer is. Ik kan enkel voor mij zien en moet mij daar enorm op focussen. Mijn witte stok helpt mij hierbij enorm! Als ik mijn kinderen moet brengen naar school (kleinste zit in een buggy) is de buggy een soort van bumper voor mij, ik ken nu wel de straten wel, wij wonen ook in een rustige omgeving, ik weet de obstakels liggen en ik houd mijn stok geplooid vast bij het duwen van de buggy. Mijn oudste dochter houdt haar vast aan de buggy of aan mijn broekzak.

Werkt deze op mijn emotie en energie, ja.

Door de stress die ik ervaar tijdens de donkere dagen ben ik wel angstig als ik buiten ga in het donker, ik moet mij enorm hard focussen op alles en deze is enorm vermoeiend. Stress en angstig gevoel ervaar ik ook bij enorm zonnig weer waar de zon laag staat. Ik zie dan letterlijk niks, een enorme constante witte schittering. Maar ik weet en denk altijd dat ik erdoor moet, hoe dan ook, stilstaan kan niet, ik moet vooruit (psychologisch).

Mijn emotie, als ik angstig en/of gestresseerd ben kan ik humeurig worden, stil, teruggetrokken. Veel begrip van mijn omgeving ken ik hier niet, niemand lijkt te beseffen hoe intensief bepaalde zaken voor mij zijn. (mijn mama niet en mijn vrouw ook niet)

Ik kan hier ook bij vermelden waarom ik jaren in de nacht gewerkt heb. Artificieel licht is voor mij de beste oplossing om die verschillen van licht en donker tegen te gaan. 's Nachts werken was voor mij rust voor mijn ogen, rust voor mijn geest (geen stress, deze doordat ik alleen werkte en niemand mij kon betrappen op bepaalde handelingen dat ik deed doordat ik kokerzicht heb, niemand die ziet dat ik tegen de deur/muur aanloop, niemand die ziet dat ik tegen tafels aanloop, dat ik val over [...]), ik had tien uur om mijn werk te doen en deze was ook gedaan, de bewoners waar ik voor werkte zagen mij ook graag komen en mijn baas heeft er nooit problemen van gemaakt dat ik slechtziend ben. Ik heb hem op de hoogte gebracht daarvan, zolang het werk gedaan is en de mensen de zorg krijgen die ze nodig hebben is er geen probleem zei hij. Hij had er ook alle begrip voor dat ik in ziekte gegaan ben. Emotioneel sinds mijn volle besef van mijn slechtziendheid heb ik het gevoel dat ik mijn werk 's nachts beter achterwege laat. Het is mijn toekomst niet en overdag werken in de zorg is al helemaal geen optie (stress door de drukte, de vele collega's). Ik heb een paar jaar overdag gewerkt en deze is enorm vermoeiend voor mijn ogen en ook

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

psychologisch, ik heb collega's geweten die boos waren omdat ik dingen niet zag liggen. Ik voel mij dan enorm schuldig omdat ik met mijn beperking niet in de weg wil laten staan voor andere mensen.

Je gaf zowel je verworven zelfstandigheid aan waar je trots op bent alsook het feit dat onvoorziene omstandigheden onzeker of afhankelijk makend overkomen. Hoe vind je daarin een evenwicht?

Ik vind niet echt een evenwicht in onvoorziene omstandigheden, emotioneel is dit enorm belastend als iets gebeurt en ik kan niks doen omdat ik er niet op voorbereid ben. Zolang alles berekend is in mijn hoofd en ik weet hoe alles moet gaan ben ik enorm zelfstandig.

Voorbeeld van onvoorziene omstandigheid een paar maand geleden: er werd bij ons ingebroken, mijn vrouw is wakker geworden van gestommel in de kinderkamer en zij is gaan kijken, denkende dat onze oudste aan het rondlopen was. Er stond dus een vreemde man in de kinderkamer! Mijn vrouw is beginnen roepen en heeft die man geslagen en hij is in paniek van de trap gevallen maar toch kunnen weglopen. Mijn vrouw riep constant dat ik de politie moest bellen, ik kwam uit een diepe slaap, ik hoorde het geroep en dan plots iemand van de trap vallen, compleet onwetend ben ik zonder bril naar beneden gelopen... Niet slim want ik zie niks zonder bril. Ik heb mij hier schuldig over gevoeld, één omdat ik niks gehoord heb en twee omdat ik door mijn zicht en onvoorziene omstandigheid compleet niet weet wat ik moet doen. Als man zijnde voel ik mij hier toch wel gefaald te hebben. Wat zou er gebeurd geweest zijn moest mijn vrouw nu bijvoorbeeld in de nacht werken? Ik mag er niet aan denken...

De dief is later opgepakt geweest in het ziekenhuis, door de val van de trap heeft hij een paar straten verderop zich moeten laten behelpen door met een ambulance naar het ziekenhuis te gaan, de beschrijving van mijn vrouw over de dader en het toeval dat hij zijn gsm had laten liggen door het verschot hebben hem de das omgedaan en hij mocht genezen van zijn verwondingen in de gevangenis.

Wat te doen bij brand denk ik nu ook, naast mijn gehoor en visus beperking heb ik ook beperking van smaak en geur, het enige goede zintuig dat ik nog heb is mijn huid!

Ik vind hier geen evenwicht in, ik ga ervan uit dat zolang alles loopt zoals het moet lopen (berekend) dat alles in orde is.

Jij en je vrouw zijn een sterk team voor de opvoeding van de kinderen; wat zijn dingen die zij doet en die jij doet?

Veel verschil in de opvoeding is er niet, mijn vrouw is weinig thuis door studies en werken, de meeste taken neem ik op mij. Zij legt altijd de kleren klaar voor de kindjes, voor mij onbegonnen werk om te gaan zoeken naar de kleren die de kinderen moeten aantrekken. Zij leest ook verhaaltjes voor 's avonds, ik kan lezen maar niet in het donker, er moet al fel licht branden voor ik iets kan lezen en dat is niet de bedoeling van het voorlezen.

Huishoudelijk doet zij taken die ik niet kan, strijken bijvoorbeeld, ik kan dat maar ik zie de plooiën niet, onbegonnen werk uiteindelijk, misschien ook wel gemakzucht van man zijnde. Dweilen en ramen lappen doet zij ook. Ik ben vooral bezig met schommelen, stofzuigen (ik zie geen kleine dingen op de vloer maar ik ga gewoon systematisch te werk, ik stofzuig zoals het gras gemaaid wordt), afwas en kleren sorteren om te wassen.

Je schreef "Soms is het beter om niet te weten hoe het zou zijn met hulp van grootouders/hulpverleners in het dagelijkse leven"; hoe bedoel je dit?

Hiermee bedoel ik dat eens ik hulp zou krijgen van buitenaf, dat ik mij daar afhankelijk van zal beginnen voelen, ik ben geen sociaal persoon, ik wil met weinig mensen te maken hebben en hoe minder mensen er zich bezighouden met de zorg/opvoeding van ons gezin/kinderen hoe beter dit is voor mijn eigen zelfstandigheid. Ik wil niet gezien worden als een man met een beperking, ik zou daar emotioneel van afzien dat ik iets niet meer zou kunnen en dat er hulp van buitenaf moet komen. Wetende dat mijn mama niet beseft/aanvaardt dat ik beperkingen heb maakt het voor mij alleen maar moeilijker. (ouders gescheiden, vader woont in [buurland] en ouders van mijn vrouw wonen in [land], ik zeg dit omdat mijn mama op zich het dichts bij ons gezin staat).

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Speelt in jouw situatie erfelijkheid een rol?

Erfelijkheid speelt een rol, mijn kinderen zijn drager van het foute gen dat ik heb. Om effectief ook de problematiek te hebben zou mijn vrouw ook al een fout in datzelfde gen moeten hebben, het is een zeldzame aandoening. De kans dat mijn vrouw het heeft was en is ook enorm klein. De professor van [ziekenhuis] heeft ons dit ook vertelt. Het enige dat mijn kinderen moeten voor opletten later is met wie zij kinderen willen hebben. Ik zal hen daar ook van op de hoogte brengen dat ze bedacht te werk gaan met hun partner.

Je bent (terecht) trots op je zelfstandigheid, maar lijkt jezelf daarmee wat een uitzondering te voelen in vergelijking met andere personen met een visuele beperking, klopt dat?

Elk mens heeft zijn opvoeding gekregen van thuisuit, positief en negatief. Ik voel mij ergens een uitzondering omdat ik nooit ben opgegroeid met de kennis van mijn beperking. Alles moest normaal zijn voor mijn ouders, is dit positief? Op zich voor mijn zelfstandigheid wel, maar het heeft ook negatieve kanten, zo kon ik bijvoorbeeld een betere begeleiding/ondersteuning gekregen hebben op school, moesten mijn ouders mijn handicap aanvaardt hebben en erover gesproken hebben, zou ik waarschijnlijk andere studiekeuzes gemaakt hebben, keuzes die meer toekomstgericht zijn. Nu zit ik vast met mijn keuze van [opleiding] te doen. Op mijn drieëndertigste moet ik nu een nieuwe opleiding zoeken en vinden! En ook nu moet ik enorm veel emotioneel verwerken in verband met mijn beperkingen en het besef ervan.

Zie je die zelfstandigheid dan als een druk/voorwaarde om kinderen te kunnen/mogen opvoeden?

Ik vind dat als ouder je een voorbeeld moet kunnen geven aan je kinderen. Afhankelijkheid zou voor hen een verkeerd beeld geven denk ik. Het legt ergens wel een druk op mij terwijl dit niet zou mogen. Het raakt mij te denken hoe geforceerd mijn denken soms is over dat alles zo 'normaal' mogelijk moet zijn. Zelfstandig zijn kan vermoeiend zijn in bepaalde situaties maar het heeft ook een positieve boost in je eigenwaarde. Afhankelijkheid zou daar iets negatiefs in worden en van dat negatieve wil ik mijn kinderen van afschermen. Ik wil dat zij een papa zien die alles kan wat goed is voor de kinderen.

Ik weet dat er mensen zijn die heel afhankelijk zijn van veel zaken en ook kinderen hebben, ik denk dat zij misschien emotioneel een betere aanvaarding hebben van hun situatie, wat ik (nog) niet heb. Zal ik mijn kinderen een slechtere opvoeding geven door afhankelijk te zijn van bepaalde zaken, ik denk en ik hoop van niet. Het zal wel meer druk leggen in de relatie met mijn vrouw, zij zal meer bepaalde zaken moeten doen, er zal dan wel hulp van buitenaf moeten komen om ons te helpen. Dus zelfstandigheid voelt momenteel wel aan als een druk en een voorwaarde om mijn kinderen te kunnen en te mogen opvoeden.

Heb je een anekdote, een mooi moment met je dochters en/of je vrouw, die een unieke toets heeft gekregen door je aanwezige beperking?

Door mijn beperking heb ik wel overal voorrang in de luchthaven.

Momenteel heb ik door mijn beperkingen nog geen mooie/speciale momenten gehad met mijn gezin.

Mocht de beperking er niet zijn zouden er meer speciale momenten zijn door eens weg te gaan.

Denkende dat ik zonder mijn beperkingen waarschijnlijk ook nooit mijn vrouw zou hebben leren kennen en ook nooit mijn 2 dochters die ik nu heb gehad te hebben kan ik hier wel iets moois schrijven dat mijn beperkingen mij een mooie vrouw en 2 prachtige dochters heeft opgeleverd. Het leven is zoals het is, que sera sera, we moeten positief blijven en vooruit zien, dag per dag en er het beste van maken.

(einde: inhoud overgenomen uit 'vragenlijst interview deel 2.docx'.)

(6/06/2018)

Dag [naam],

Hartelijk dank voor ook dit antwoord. Je geeft treffende, en soms ook herkenbare zaken aan. Momenteel heb ik nog drie bijvragen:

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

(de drie bijvragen worden hieronder door participant beantwoord)

Vele groeten,

Jentel

PS: hierbij ook alvast even het document waarin ik je antwoorden heb aangevuld:

Conversatie 2.docx

(7/06/2018)

Vragenlijst interview deel 3.docx

ik hoop dat je ermee geholpen bent

ik kleur veel buiten de lijntjes van de vragen, excuses daarvoor, maar ik geniet er eerlijk gezegd van mijn verhaal open en bloot te kunnen zeggen; het raakt mij ook wel om diepgaand na te denken, maar met zo'n interview vragen kan ik diepgaand mijn problematiek en de hindernissen rondom vertellen succes en bedankt dat ik hieraan mocht deelnemen

(inhoud uit 'Vragenlijst interview deel 3.docx'. Dit zijn drie bijkomende vragen en het respectieve antwoord van de participant)

Heb je nog enkele voorbeelden van hoe de opvoeding verliep toen je dochters wat jonger waren (voeding, wassen, waarden, ...)?

Ik kan hier niet veel bijvoegen, zoals gekend is alles berekend bij mij en wat ik doe, bij het ingeven van eten was het scannen in de kom met voeding en dan goed kijken naar de mond van mijn dochter dat ik er niet naast zit, het is allemaal wel intensief, mijn dochters zijn al moeilijke etertjes, dit maakte het alleen maar lastiger. Alles is meer intensief en vermoeiend maar wel haalbaar, ik mag van geluk spreken dat mijn centraal kokertje nog kan gecorrigeerd worden met behulp van mijn bril. Ik kan mij inbeelden dat mensen die enorm wazig zien of helemaal niet, dit nog veel keren meer intensief is dan wat ik als ouder moet meemaken.

Wassen van mijn kinderen is nooit een probleem geweest, spelenderwijs wassen en de lichaamsdelen opnoemen, ik vertel mijn kinderen graag over de anatomie van de mens, hoe het menselijk lichaam in elkaar zit. Mijn [opleiding] heeft mij veel anatomie geleerd. Ik vind het belangrijk voor de kinderen om met bepaalde kennis op te groeien dat 'normaal' gesproken voor tieners/volwassenen zijn. Voorbeelden is hoe het hart werkt, waar deze zit, de hersenen, de bloedvaten, dat alle mensen een skelet hebben, hoe de maag en darmstelsel werken. Het is kennis die mooi meegenomen is om hun eigen lichaam te leren kennen. Het is meer omdat ik deze kennis nooit gekregen heb op jonge leeftijd van mijn ouders dat ik deze belangrijk vind. Ik heb weinig herinnering van opvoeding van mijn ouders, wij werden veel aan ons lot overgelaten, deze waren zelfstandigen en hadden praktisch nooit tijd voor ik en mijn broer. Daardoor focus ik er mij echt wel meer op om er te zijn voor mijn kinderen en hen te vertellen over bepaalde zaken van het leven dat later een positieve vorming kan worden.

(over mijn broer gesproken, hij heeft ook usher syndroom type 2a)

Heb jij contact met andere mensen met een visuele beperking, die eventueel ook mama/papa zijn? Hoe groot is jouw nood daaraan?

Om op de laatste zin van de vorige vraag in te gaan, mijn broer, heeft ook ush2a, alleen bekijkt hij het helemaal anders, hij doet er niks mee, voor hem is het leven carpe diem, hij heeft een 5tal graden zicht, werkt als [...].en heeft een stiefdochter die al 12 jaar is. Hoe deze opvoeding verloopt weet ik niet, ik heb bijna geen contact met mijn broer.

Ik heb mij laten begeleiden door [revalidatiecentrum] en licht en liefde, ik heb hulpmiddelen aangevraagd en heb grotendeels mijn beperkingen aanvaard. Mijn broer daartegen heeft niks gedaan (nog niet), ooit zal de dag komen dat hij het toch zal moeten beseffen dat wat hij heeft progressief is en onherstelbaar. Hier is dan ook weer de familiale kwestie van mijn mama die het niet aanvaard, ik mag bijvoorbeeld op familiefeesten niet met een witte stok rondlopen, zij schaamt haar daarover en vind het niet fair tegenover mijn broer, die met hetzelfde probleem zit en hij zich perfect kan behelpen zonder een witte stok. Ik kan dit ook, maar voor mij is het een enorme geruststelling als ik een witte stok bij heb, het toont de omgeving



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

om op te letten, het toont de omgeving dat ik slechtziende ben, als ik tegen iemand aanloop weten ze ook waarom.

Er is een groot onbegrip over de witte stok, de meerderheid van de ziende mens kent de betekenis daar niet van, voor hen is het zwart of wit, grijs bestaat niet. Wetende dat 2 procent 'blinden' of slechtzienden compleet blind is, is de groep in het grijze gedeelte enorm groot! En dit zijn de mensen met lichterkenning, zij die nog iets zien. Heel vee mensen die een witte stok zouden moeten gebruiken voor hun eigen veiligheid en om de omgeving ervan gewaar te maken, weigeren een witte stok te gebruiken uit schaamte. Dit is heel erg en het zorgt er ook voor dat die grote groep van ziende mensen in het onwetende blijven staan.

Dit gezegd zijnde ga ik verder op uw vraag of ik contact heb met slechtziende mensen die ouder zijn: Ja, via groepen op facebook heb ik dichte contacten waar ik bijna dagelijks mee communiceer via messenger. Ontmoeten heb ik nog nooit gedaan en wil ik liever ook niet. Heb ik daar nood aan, ik stel veel vragen aan hen, in verband met kinderen en hoe bepaalde zaken te doen, openbaar vervoer, in het donker lopen met een buggy. Veel informatie is daar ook niet over te vinden, alles is enorm persoonsgebonden. Maar het contact op zich met deze personen vind ik leuk, het geeft het gevoel van niet alleen te zijn. Bijvulling voor dat contact met lotgenoten, kan ik zeggen dat er vooral de emotionele kant van de oogaandoeningen besproken wordt, er is veel erkenning, dat zijn mensen die weten hoe het voelt en wat het is

En, stiekem misschien eerder uit nieuwsgierigheid, hoe heb je jouw vrouw leren kennen aangezien je zegt dat het deels dankzij je beperkingen is gelopen?

Ik bedoelde meer dat mijn leven is zoals ze nu is door mijn beperking, mocht ik geen beperking gehad hebben zou mijn leven er compleet anders uitgezien hebben, andere keuzes, betere studies, minder angsten enz..

Hoe heb ik mijn vrouw leren kennen is eerder toevallig gebeurt, ik werkte in [...], waar toen een periode kwam van vele [...] die naar België kwamen via werkorganisaties. Daar was toen een collega die zei dat ze een meisje kende waarmee ik nog ga trouwen, dat meisje werkte toen voor dezelfde organisatie in een andere stad, ik heb haar nummer gekregen en wij hebben afgesproken. Haar Nederlands was heel slecht en wij communiceerden in het engels, het voelde allemaal enorm goed aan, ik heb haar ook direct vertelt van mijn aandoening waar ik toen nog niet bij stilstond wat de ernst ervan was. Zij had daar geen problemen mee, ik ben dan ook zelfstandig in alles wat ik doe, de beperking heeft ons nooit gehinderd in de relatie. Ik reed geen auto, mijn vrouw ook niet, het is nog maar een maand of 2 dat mijn vrouw haar rijbewijs behaald heeft.

Dit was in 2011, in 2012 ben ik getrouwd voor de wet en 2013 voor de kerk in [land], ondertussen hebben wij al twee kindjes ook en alles gaat goed.

Ergens heb ik wel schrik voor de toekomst, wat als ik afhankelijk wordt van bepaalde zaken, dat ik hulp zal nodig hebben, hoe zal mijn vrouw daarop reageren? Ik denk niet dat zij daar veel problemen zal rond maken, maar het houdt mij wel bezig soms.

Ik ben nu al bijna een jaar in ziekte en mijn vrouw wil dat ik ga studeren, het voelt soms moeilijk aan voor mij, voor haar is alles evident terwijl dit eigenlijk niet zo is. Daar beseft zij niet hoe intensief mijn beperking is, hoe goed ik mij ook zelfstandig gedraag, het zorgt er ook voor dat mensen alles vanzelfsprekend vinden. Aan mij zie je niet dat ik een beperking heb.

(einde: inhoud uit 'Vragenlijst interview deel 3.docx'.)

(8/06/2018)

Heel erg bedankt om ook deze vragen te beantwoorden. Uitweidingen zijn toegestaan :)

Ik stuur zo meteen een laatste versie van onze conversatie door. Als je het goed vind neem ik deze versie op in mijn analyses en thesis.

Jij bent absoluut bedankt om je verhaal met mij te delen. Indien je nog vragen/bedenkingen hebt naar mij of mijn thesis toe, blijf ik bereikbaar. Ik geef je bij deze ook even mijn mailadres op:

jentel.vanhavermaet@ugent.be; voor het geval je uiteindelijk graag een versie van de thesis ontvangt (wellicht in juni 2019).

Vele groeten,

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Jentel Van Havermaet

(Einde: interview 4)

## Interview 5 met moeder 2 (24/05/2018)

Even denken hé. Zijn er dingen die jij van mij wil weten eerst?

Euh, over wat gaat je thesis eigenlijk?

Mijn thesis gaat over ouderschap, maar dan specifiek hoe dat is voor slechtziende en blinde ouders. Omdat er zeer weinig literatuur over bestaat, over slechtziend ouderschap. En, ik wou zelf iets doen rond slechtzienden, maar ik wist niet goed wat ik er mee wilde doen. En ik dacht van ja, misschien moet ik het gat in de kaas zoeken en zien waar er weinig over is. Omdat ik zelf ook denk van: speelt dat mee als je mama wil worden, als je papa wil worden, hoe is dat om als mama of papa slechtziend te zijn in een gezinscontext dan. Dat is eigenlijk de reden waarom dat ik in die richting gegaan ben.

En omdat er zo weinig literatuur is, ga ik expliciet met de ouders zelf gaan babbelen. Ook gewoon omdat jullie degene zijn die de ervaring en de kennis hebben en dat je op basis van tekst niet veel kan doen.

Onderzoekmatig kan je daar ook weinig uithalen als je puur op basis van boeken van de jaren dertig iets moet doen, dat heeft geen nut. Dus dat is ook de reden waarom ik met de ouders zelf wil babbelen en eigenlijk ook gewoon jullie verhalen wil verzamelen om dan te zien of daar dingen in zitten die parallel zijn voor meerdere ouders. Daar komt het op neer.

Wel, ik was zelf ook wel benieuwd wat er uit uw studie komt, ik heb daar zelf eigenlijk ook wel heel veel vragen over. Omdat je daar niet veel over vindt en het is niet altijd zo gemakkelijk om daar... dus ik ben ook wel benieuwd naar het eindresultaat.

Dat kan zeker. Ik heb een blaadje mee, een 'informed consent', dat is eigenlijk een soort van toestemmingsformulier. Ik kan dat ook op mail zetten, als dat gemakkelijker is. Maar daar staat eigenlijk op dat jij dus het eindresultaat gerust kan raadplegen als het af is. Daar staat ook op dat als jij bijvoorbeeld de namen van je echtgenoot of je kinderen gebruikt, dat ik die dan anonimiseer, zodat in principe niemand weet dat ik met jouw gebabbeld heb, maar wel uw verhaal gebruikt wordt.

Ah ja.

Dat is eigenlijk een toestemmingsformulier dat ik met u mag babbelen daarover. Daar komt het op neer. Ofwel laat ik dit achter, ofwel, ...in principe vragen ze een handtekening, maar als jij gewoon mondeling zegt van dat is voor mij in orde, dat jij dat met respect gebruikt, al dat soort dingen, dan is dat in principe ook goed.

Ik ga daar wel vanuit.

Ik kan dat achterlaten, mijn emailadres staat daar ook op.

Dat is misschien wel handig dat ik je emailadres heb.

Dus, ik ga je het blad doorschuiven.

Dat is goed, merci.

Dus, dat is eigenlijk het formele deel.

Schat, moet jij het formele deel lezen? (roept naar haar partner). Dat is dat we toestemming geven dat ze ons verhaal mag gebruiken.

Maar dat ik het niet op internet zet of gelijk wat.

Ik vermoed dat gewoon standaard dingen zijn?

Inderdaad.

Dus ja, ik ben aan het denken of dat ik zelf nog iets moet zeggen, of dat ik je aan het woord kan laten.

Maar, ik denk dat ik eigenlijk alles gezegd heb. Dus ja, ik weet niet of er nog dingen zijn die jij eerst van mij wil weten?

Euh, neuh, ja, misschien gewoon beginnen en dan zien we wel waar dat we uitkomen.

Misschien is het handig dat je jezelf eerst even voorstelt, want we kennen elkaar eigenlijk totaal niet. Ik vind het zelf ook wel spannend om je te leren kennen.

Euh, wel ik ben [naam], ik ben tweeëndertig jaar. Ik ben eigenlijk geboren met hoge myopie. Een hoge bijziendheid was eigenlijk al begonnen aan mijn achttien. Is ondertussen geëvolueerd naar boven de min vijftig (brilsterkte) ongeveer, maar het wordt niet echt nog erger. En dus mijn zicht is nooit schitterend geweest, want zelf met brilglazen is dat toch nog altijd net iets beperkter, maar het is eigenlijk lang goed geweest, ik denk toch zeker tot mijn tweeëntwintig jaar, was dat wel cava. En, het is eigenlijk nu de laatste jaren enorm achteruit gegaan, ook omdat mijn netvlies enorm beschadigd is, ik heb heel veel uitvallen in mijn netvlies, dus dat er heel veel plekken zijn dat ik bijna niets meer zie, dat zijn dan grijze vlekken voor mij, wat ik dan wel nog zie is vaak dan heel afgebogen en vervormd, dus teksten en zo... Ja, precies een zee. En dan eigenlijk sinds november vorig jaar is mijn ene oog overnacht van zestig naar tien percent gegaan, dus dat ik dan nog zicht heb. En dan zijn ze beginnen uitzoeken van waar dat het komt, maar ze vermoeden eigenlijk dat mijn netvlies gewoon aan het afsterven is en ze kunnen daar ook niets meer aan doen. Ze hebben in het verleden, heb ik al heel veel operaties gehad, om alles zo goed mogelijk in eer te houden, maar ja, uiteindelijk zijn we nu, is alles gedaan wat er kon. Mijn rechter oog, daar zie ik dan op een goede dag nog vijftig percent mee, maar dat is dan ook met die vlekken daarin en met die vervormingen daarin, dus...

Met een goede dag is dat dan...

Dat hangt heel fel af, van of dat ik heel moe ben of niet, als ik zo echt goed uitgeslapen ben, dan merk ik dat mijn zicht nog iets beter is, of zo tegen het einde van de dag ofzo. Ja...

Stevig.

Ja, denk dat dat zowat de korte inhoud ervan is. Ik ben nu ook begonnen met de hele aanvraag voor het VAPH, omdat dat tot dan [kinderen gaan slapen]. Ja,...sorry hé. Euh, dus ja, we zijn met die aanvraag nu begonnen, we zijn ook begonnen voor het FOD alles in orde te krijgen dan. Ze hebben daar nu mij zeven punten toegekend, wat eigenlijk de minimum is. En we zijn dat nu aan het aanvechten omdat dat veel te weinig is. Dus, ik heb zo het gevoel dat ik zo stilsta op dit moment, ik wil vooruit geraken, ik wil toch nog hulpmiddelen en ik wil verder en ja, door de papiermolen blijven we zo een beetje aanmodderen, maar ja.

Maar je bent dan eigenlijk volgens de papiermolen wel slechtiend op dit moment? Of zit je zowat...

Ik ben slechtiend en als je voor het VAPH, de low vision specialist waar ik bij ben geweest, die heeft mij gezegd dat ik net genoeg punten heb om recht te hebben op een taststok. Daar komt het ongeveer op neer. Maar, ja het was een hele moeilijke geneesheer, dus ja.

Maar, zo een taststok, is dat dan het enige hulpmiddel?

Nee, dus ook om te lezen, de vergrotingsbeeldschermloopes, en zo de draagbare,... we zouden ook willen kijken voor een tandem eventueel, omdat wij vroeger heel veel gingen fietsen. Ik heb ook een iPad, zo een grote, pro gekocht, omdat ik dan toch nog een beetje de mails en de boekhouding kan doen.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Dat is eigenlijk dan het laatste jaar, die hele procedures...?

Ja, ik kan ook sinds dan niet meer met de auto rijden. Tot daarvoor ging dat nog, al moet ik daar ook bij zeggen, dat dat enkel nog overdag was dat ik dan eens met de auto reed, omdat ik vond dat ik 's avonds niet voldoende meer zag, ik betrouwde mezelf daar ook niet meer in. Maar dat is, ja, ik denk dat dat eigenlijk nog de moeilijkste aanpassing is nu, het feit dat ik niet meer met de auto kan rijden. Ik heb dat er heel moeilijk mee, nog altijd. Ook naar het gezin toe is dat enorm moeilijk, mijn man moet nu overal altijd de kinderen voeren, mij voeren, dus ja...

Jullie wonen ook vrij landelijk hé, op dat vlak.

Ja, hier stopt wel op de hoek van de straat een bus, dus op zich valt dat wel mee, maar als je ergens wil geraken moet je altijd tot aan [station] en dan van daaruit. Dus dat is allemaal haalbaar, maar dat is natuurlijk wel een redelijk lange reistijd. En, ik ben momenteel nog altijd, in mijn hoofd, van 'met de auto is dat maar zover', ik ben nog helemaal niet in het denken van 'met het openbaar vervoer is dat een uur en een half', maar dat is ok. Dus ja, dat is echt een proces voor mij.

Ja, maar ik kan me dat heel goed inbeelden, ik herken het.

Ja (lacht). Ik werk ook nog momenteel, enkel woensdag is mijn vrije dag, en dan willen we ook zoveel mogelijk doen op die dag, dus als ik dan bedenk als ik ergens naartoe moet, en ik ben dan drie uur kwijt aan het openbaar vervoer, ja dan schiet er eigenlijk niets meer over van die dag. Dus ja, ik ga dat nog moeten leren.

Wat doe je juist van werk?

Ik ben onthaalmama. Dus ik vang de kindjes hier thuis op. Ik heb eigenlijk daar een aantal jaren geleden wel bewust voor gekozen omdat ik merkte dat de auto moeilijker werd en dat ik dan zoiets had van 'dit kan ik van thuis uit doen', dus mijn vertrouwde omgeving. Gaan mijn ogen een beetje achteruit dan gaat dat ook nog wel cava zijn om dat te doen. Natuurlijk, met dat ze het laatste jaar, sinds eind vorig jaar zo fel achteruit zijn gegaan, merk ik nu dat het echt wel heel moeilijk is om mijn job nog te doen. Ook vooral omdat dat, je moet de kindjes altijd in het oog houden, het zijn er vijf plus mijn eigen zoontje dan nog, want die is dan ook nog zo klein. En, ik werk tot zes uur en dan is het licht uit, dan ben ik op.

Je doet dat dan waarschijnlijk ook alleen?

Ja, ik doe dat alleen.

Ja, dus, beginnen we nu toch wel, of begin ik nu toch ook wel tot de conclusie te komen dat ik dit niet lang meer ga volhouden. Ook omdat mijn zicht blijft achteruit gaan en het moet ook nog altijd verantwoord blijven natuurlijk hé.

Heb je het gevoel dat dit nu niet meer zo is?

Nu gaat het, het is het randje, ik denk dat ik op zich door, ik heb eigenlijk altijd wel gewoon geweest om heel goed mijn gehoor te gebruiken ook, dus ik merk dat ik daar nog meer op betrouw nu, ook met de kindjes. Ik hoor meestal eerst wat ze doen, of juist niet doen, of verkeerd doen en dan pas kijk ik. Dat is misschien heel raar omdat zo uit te leggen, maar daar komt het wel op neer. Op zich maakt dat denk ik niet zoveel uit of dat je het nu eerst ziet of eerst hoort, maar ja... De ouders weten dat mijn zicht achteruit aan het gaan is en op zich, ik vind dat een beetje moeilijk, omdat ik niet weet, stel dat er eens iets fout gaat, wat altijd kan gebeuren, want het zijn kinderen, en ze kunnen vallen of ze kunnen struikelen... Ik zou ook wel niet willen dat ze het uiteindelijk gaan steken op mijn zicht, dus dat vind ik een hele moeilijke. En, ons leven is op dit moment mijn werk, en dan houdt het op, want nog andere activiteiten 's avonds, dat lukt mij

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

eigenlijk gewoon niet meer. Omdat ik dan zo moe ben, dat ik dan, het is dan eigenlijk gewoon wat in de zetel hangen en het is dan maar op tijd gaan slapen. En dan vraag ik me soms ook wel af, van ja, is dit het dan? Er is wel nog wat meer dan alleen werken hé. Als de kinderen groter worden en mijn dochter moet dan huiswerk maken, ja, en ze wil dat ik help of dat ik toch eens kijk, of ze moet nog naar –god weet waar-'s avonds, alé ja, het moet zo... Dus voor ons is het op dit moment een enorme zoektocht hoe dat we alles aanpakken en ja...

Want, er lopen er hier twee van jezelf rond. Hoe oud zijn ze nu?

[Dochter] is vier jaar en [zoon] is anderhalf.

Ah ja, dus eigenlijk toe je aan kindjes begon, was de slechtziendheid ook nog niet...?

Euh, nee, maar we hebben eigenlijk nooit geweten of dat het erfelijk is, mijn hoge bijziendheid. We hebben daar eigenlijk wel heel lang over gedaan of dat we het risico wouden nemen om aan kindjes te beginnen, van ja, de kans bestaat dat ik het dan ook doorgeef, maar ja, uiteindelijk weet je dat nooit hé, ze kunnen ook iets anders hebben, dus op zich. We hadden ook altijd wel het idee om nog een derde te nemen, maar sinds mijn ogen zo slecht achteruit zijn gegaan, hebben we toch maar beslist 'twee is goed'. Ja, ik merk, ook vooral het verschil, toen [dochter] rond de leeftijd was dat [zoon] nu is, als we dan ergens naartoe gingen, dan kon ik die nog wel goed in het oog houden en zo. Maar nu bij hem is dat echt wel veel moeilijker, dus ik zorg er dan al voor dat ze felle kleuren aan hebben, dat ik ze kan onderscheiden uit de menigte, of waar dat ze ook zijn, maar ja. Ik ben ook zelf zo onzekerder daar in geworden, dat ik ze graag wat dichterbij heb, omdat ik ze dan ook wat beter in het oog kan houden en ja, dat is toch...

Je aanpak is dan eigenlijk wel veranderd, bij je zoon, dan bij je dochter?

Ja, dat wel. Ja... het zijn zo eigenlijk wel veel kleine dingen dat we daarin veranderd hebben. Hij is natuurlijk ook wel een grotere avonturier dan mijn dochter was op die leeftijd, dus ja, dat kan natuurlijk ook wel een beetje schelen. En ik merk eigenlijk ook wel dat ik redelijk wat vertrouwen heb in mijn dochter, in de zin van, jij houdt broer mee in het oog, en jij weet wel, als hij iets doet wat niet mag, vertel het mij dan. We hebben bijvoorbeeld op het einde van de tuin, er staat zo een groot speeltoestel, met een trapje en een grote glijbaan, maar hij mag daar nog niet op, want hij is daar nog wat klein voor, maar hij doet dus niets liever dan daar wel op kruipen. Maar, dan mis ik soms wel eens dat hij daarop kruipt, en dan weet mijn dochter goed dat ze moet roepen 'mama, mama, hij is weer aan het trapje, hij gaat weer naar boven hé'. En dan weet ik dat ik in actie moet schieten. Soms vraag ik mij dan af: is het fair dat ik mijn dochter dan die druk... ik weet niet hoe ik het moet verwoorden... is het dan fair dat ze dat moet doen. Maar, aan de andere kant, denk ik ook niet dat ze dat ziet als moeten, maar dat ze dat wel graag wil doen om mij te helpen.

Dat ze wel zorgend is.

Ja ja, ze is sowieso wel heel zorgend hoor, altijd wel al geweest, dus ik denk dat dat ook wel helpt. Had het misschien omgekeerd geweest, eerst een jongen en dan een meisje, dan had dat weer wat anders geweest waarschijnlijk.

Je zei daarnet van: we weten niet of het erfelijk is. Kunnen ze dat dan nu al weten bij hen?

Uhu. Ze hebben hun ogen nagekeken en normaal zijn zij ok, ze hebben geen hoge myopie, het kan natuurlijk wel zijn dat ze op termijn nog wel een bril gaan moeten dragen, maar dan is dat maar een gewone lichte... Het is maar hoe je het formuleert. Maar het is niet dat ze eigenlijk echt die extreme vorm hebben, zoals ik heb. Dat was toch een hele grote geruststelling.

De volgorde maakt eigenlijk niet uit, maar de vraag waarmee ik meestal start is: wat ouderschap voor u eigenlijk is? Of je daar een soort van definitie op kunt plakken.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Oei, dat is een moeilijke (lacht). Euh, ja, zorgen voor uw kinderen, maar ook vooral ze ondersteunen en ze lief hebben, ze laten falen soms ook wel een keer... ja, en er altijd zijn voor hen.

Zijn er verschillen met je onthaal-ouderschap?

Euh, ja, ik zorg ook voor hen, ik heb hen ook lief, maar dat is op een andere manier dan dat je uw eigen kinderen wel lief hebt. Ik wil ook dat hun niets overkomt, maar ja, ik vind het wel ergens ook belangrijk om daar nog een grens in te steken, euh, ik ben maar een onthaalmama, ik ben niet hun mama. Ik vind het ook niet dat ze, ze noemen mij ook bij mijn naam, diegene die het al kunnen (lacht), maar ik wil absoluut niet dat ze mij moeke of mama of...zoiets in die trant noemen, want dat ben ik ook helemaal niet voor hen. Maar dat wil niet zeggen dat ik daar niet voor zorg, of als ze ziek zijn, daar zo eens niet aan denk van 'zou het nu al beter zijn?'. Want soms betrap ik mezelf er dan wel eens op dat ik dan een berichtje stuur om zo eens te informeren ofzo. Maar, ja, het is een moeilijke grens en ik vind ook wel dat dit afhangt van de ouders voor een stuk, je hebt ouders die u dichterbij laten komen en je hebt ouders die wel graag hebben dat je wat verder staat, maar ik kan dat ook wel begrijpen uiteindelijk.

En wat voor ouder ben je dan zelf?

Euh, ik probeer mijn kinderen redelijk zelfstandig en los te laten, in de mate van het mogelijke. Omdat ik ook wel vind, ook al zijn ze nog zo klein, dat ze toch zelf de wereld moeten ontdekken en dan echt wel letterlijk met vallen en opstaan. Ik ben ook wel een hele strenge mama, euhm, ik vind respect, dat is voor mij echt heilig, dus ik vind dat mijn kinderen ook iedereen en alles met respect moeten behandelen, en wat hierbinnen staat, ook simpelweg de meubelen, dat ze dat niet moeten afbreken. Dat is ook wel iets dat mijn vrienden over ons, mijn man en ik samen dan zeggen, dat we echt wel een hele strenge opvoeding hebben, maar ze hebben dat ook alle twee wel nodig, mijn kinderen, want als je ze los laat, dan denk ik toch ook niet dat het helemaal zou goed komen, dus ja.

Zijn je man en jij op dezelfde manier streng?

Euh, ik denk dat we eigenlijk wel even streng zijn. Dat gebeurt wel eens dat één van de twee, bijvoorbeeld een berisping ofzo geeft, en dat de andere dan zowel eens denkt van 'dat is misschien zo wel net overdreven'. Maar, we hebben wel de afspraak van nooit in discussie te gaan waar de kinderen bij zijn. Dus dan gebeurt dat wel eens, als de kinderen in bed liggen, van 'ik vond dat nu wel misschien dat... of zouden we dat de volgende keer niet beter zo aanpakken'... Maar dan wel niet waar ze bij zijn, want anders gaan ze toch zo hard uw gezag ondermijnen. Daar proberen we dan wel op te letten. Ik denk dat dat een beslissing geweest is van in het begin, van voor dat we de kinderen hadden, van hoe gaan we de kinderen opvoeden, en we hadden alle twee zo wel het idee van we gaan ze vrij streng en correct opvoeden.

Zijn er zo nog dingen die je op voorhand in je hoofd had die op die manier uitgekomen zijn? Of die anders uitgekomen zijn?

Euh, dat is een goede vraag eigenlijk. Neen, ik denk dat dat eigenlijk de belangrijkste was, dat we altijd aan hetzelfde touw trokken, dat we altijd op één lijn stonden waar de kinderen bij waren. Dat was één van de belangrijkste afspraken dat we hadden. Ik moet wel zeggen, we hebben alle twee wel gemerkt, dat we voor [zoon], voor ons zoontje, dat we daar nog veel strenger voor zijn, dan voor ons dochter. Maar, hij is, heeft dat ook echt nodig. Dus, ja, zijn karakter is heel,...je moet nog maar naar hem kijken en je ziet al op zijn gezicht: vol deugnieterij en dat er iets gaat komen, dus ja, dan... Terwijl bij haar was/is dat gewoon ook minder nodig. Hij is wel meer ziek geweest, dus op dat gebied denk ik dan soms wel dat we meer, dat er daar ook wel weer een verschil in zit, maar ik vermoed dat eigenlijk elke ouder daar wel een verschil in heeft ze, ik weet. Je probeert ze altijd gelijk, ...ja we proberen echt wel ze evenveel en even weinig, maar ja, dat lukt toch niet zo altijd, heb ik soms ook wel het gevoel.

Hoe speelt je slechtiendheid daar een rol in?

Euhm, vooral omdat hij ook zo een avonturier is ben ik zelf strenger op wat hij wel mag en niet mag, vooral als ik alleen ben. Omdat ik schrik heb dat ik dan anders dingen ga missen, of dat ik hem ga kwijt zijn, dat klinkt nu zo raar, of ja, al is het hier maar in de tuin, als ik hem dan uit het oog verloren ben of zo, het is toch ja...

Een beetje preventief een beetje korter houden...?

Ja, ik denk dat het vooral preventief is, ja. En ik merk dan ook wel als ik dan eens iets gemist heb, of hij is gevallen ofzo, allé ja, dat is daarvoor niet altijd te wijten aan het feit dat ik het niet gezien heb, want ze vallen uiteindelijk altijd, soms heb ik het er dan wel eens lastig mee. Had ik dat nu maar gezien of had ik nu dit, zo dat typische spelletje van 'wat als..?'. Bijvoorbeeld een hele grote, waar dat ik het eigenlijk nog altijd moeilijk mee heb: ik ben niet natuurlijk mogen bevallen voor mijn netvlies, voor dat zoveel mogelijk te sparen, ik heb twee keer een keizersnede gehad, en mijn beide kinderen hebben alle twee op neonatologie gelegen, omdat de longen eigenlijk net niet genoeg ontwikkeld waren. En, de redenatie daarachter was daar voor een stuk ook dat als je natuurlijk bevalt, tijdens de bevalling, krijgen ze dan nog die extra push mee en nog de laatste hormonen en toestanden, wat je dan ook allemaal mee geeft. En vaak is dat wat ze vaak ook nodig hebben, dat hun longen eigenlijk goed functioneren van in het begin. En, natuurlijk, met dat ze met die keizersnede uit mijn buik zijn gehaald, hebben ze dat niet gehad. Dus het blijft zo bij mij altijd een beetje de vraag van: 'had ik nu gewoon bevallen, dan hadden ze misschien niet op neo gelegen en had alles gewoon... hadden we de roze wolk gehad' om het zo te zeggen. Maar, ja, je weet dat nooit uiteindelijk hé.

Je wist dat wel op voorhand dat je niet natuurlijk ging kunnen bevallen?

Ja, dat hebben ze mij al lang geleden gezegd, nog voor dat er aan kinderen gedacht werd, van hou daar rekening mee, alstublieft, doe dat niet, want dat gaat niet zo een goed plan zijn. Maar ik heb daar eigenlijk, ja bij mijn eerste zwangerschap heb ik daar ook gewoon nooit bij stilgestaan. Dat was zo van ja, dat is een keizersnede en dan is dat maar zo zeker. Nu, achteraf dan, ja het feit dat ze dan wat met hun longen gesukkeld hebben, dat maakt het dan wel een beetje anders. Maar, ja, er zijn er ook genoeg die met een keizersnede moeten bevallen, omdat hun bekken ofzo te smal is, ofzo dus. Op zich dat was dan wel goed, maar ja daar hadden we dan niet veel aan.

Ik had daar nog niet eens over nagedacht, dat dat ook meespeelt uiteindelijk...

Ja, ze zeggen omdat je dan uiteindelijk wel heel veel druk zet en omdat ik dan ook wel netvliesloslatingen gehad had, wouden ze toch dat risico zoveel mogelijk beperken. Je hoort dat niet zo vaak meer ze. Misschien is dat ook zoiets dat ze vroeger altijd zeiden en dat zo nog wat zijn naweeën heeft.

Maar, op zich is het niet zo onlogisch...

Awel, het is dat, dat was ik dan ook wel, ik weet niet wat het is om echt weeën te hebben, dus ik weet niet welke druk dat je zet, maar ik kan me er zo wel iets bij voorstellen, dat je alles gebruikt in je lijf ervoor.

Wacht hoor, ik moet soms nadenken hoe ik mijn vraag formuleer, zodat ik u geen vragen in de mond leg; en het springt zo alle kanten uit in mijn hoofd. Waar gaan we op door? We zullen misschien chronologisch gaan, dat zal het beste zijn. Dus ze hebben op neonatologie gelegen, hoe was dat dan eigenlijk voor jouw?

Ja, ze hebben alle twee in een couveuse gelegen. [Dochter] heeft een vijf dagen in de couveuse gelegen, ik vond dat heel moeilijk om het feit ook dat ik ze dan niet zo goed kon zien en je mocht ze er dan bijna niet uitnemen, dus je kan ze dan ook niet zo goed bekijken. En [zoon] die hebben ze overgebracht naar het



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

[ziekenhuis], want die heeft twee klaplongen gedaan, eigenlijk als hij een dag oud was, dus die heeft dan daar, een week, allé, tien dagen gelegen. Dus ja, dat was dan nog...

Hij was dan eigenlijk helemaal niet bij jouw?

Neen... [Dochter] was ook niet bij mij, maar ja, daar kon je eigenlijk wel altijd binnen wandelen. En, in [...] mag je dat ook wel, maar ja, je kan dat niet vergelijken, omdat dat nog eens tien keer zoveel machines zijn dat daar aan hangen en dat was,...plus hij kon absoluut ook niet verdragen dat je aan hem kwam. Het was heel raar, maar hij wou absoluut niet aangeraakt worden. terwijl, zij maakte daar eigenlijk geen probleem van, maar hij werd daar heel ambetant van en hij begon daar heel hard van te huilen, dus ja, dat was dan niet zo een goed plan. Maar ja, dan breekt uw hart wel, je wil hem dan eens goed bekijken en dat ging dan niet...

En gelijk verplegend personeel ofzo? Doen die anders naar u denk je, dan naar een 'gewone' (tussen aanhalingstekens) mama?

Neuh, dat denk ik niet, nee, euhm, ik heb zo wel, soms had ik het dan wel moeilijk, omdat ik hem niet altijd zo goed zag, je kan daar zo moeilijk met uw neus boven hangen, ofzo, en als je dat dan wel eens vraagt van 'mag ik wat dichter kijken?', of ze bekijken u dan wel eens raar, van 'welke vraag stel jij nu', maar ik moet dan ook zeggen ik ben dan ook niet de persoon die dan direct ook zo heel mijn verhaal zal vertellen, dat doe ik dan ook weer niet, en op die moment, er spookt dan al zoveel door je hoofd... dus ja. Nee, ik denk dat niet, ik denk dat er ook veel, ik denk niet dat er ook verpleging van op de hoogte is, waarom dat je dan uiteindelijk met een keizersnede bevallen bent, dat wordt eigenlijk ook allemaal niet gecommuniceerd volgens mij. Mijn gynaecologe vond dat trouwens ook heel raar dat ik daar zelf mee afkwam. Ik zei 'ja, het gaat wel een keizersnede zijn'. 'Huh, hoe het gaat een keizersnede zijn?' Ik zeg 'ja mijn oogarts zegt dat'. 'Uw oogarts zegt dat? Wat heeft uw oogarts daar mee te maken?' Dat heb ik dan ook wel even moeten uitleggen, waarom en... Ik heb dan een brief van de oogarts gevraagd, want zij had dat blijkbaar toch ook nog niet gehoord. Terwijl, je zou dat toch verwachten.

En, je kwam hier dan thuis, hoe deed je dat zo. Hoe ziet een dag er uit voor u?

Euh, immens druk. Als je er zo, bij [zoon] ben ik eerst naar huis gekomen, voordat hij naar huis mocht, dus dan kom je zo thuis en dan staat dat park daar klaar en is zijn kamer klaar en dan heb je geen baby bij, dus dat was heel confronterend. Maar eens dat ze dan thuis zijn, dan, ze zeggen altijd, je vergeet dat heel snel, maar eigenlijk is dat helemaal niet waar, ik heb dat daar nog altijd heel moeilijk mee, met alle twee die periode eigenlijk, maar als je dan ziet, nu is alles wel ok enzo, dus dan...

Wat bedoel je met je vergeet dat snel...?

Ze zeggen dat altijd, als je bijvoorbeeld, als je bevalt, de pijn dat je dan hebt dat je dat ook allemaal snel vergeet eens dat je.. Ze zeiden dat van die periode van neo ook wel van, ohja, dat zal wel meevallen en je gaat daar niet veel meer aan denken enzo, maar ik vind dat, nee, dat is eigenlijk helemaal niet waar. Maar soit.

Ja, dat is altijd een beetje opnieuw zoeken, vooral bij [dochter] was alles nieuw, ons eerste kindje, dus dan ben je zo heel voorzichtig. Bij de tweede weet je het allemaal een beetje hoe dat het in elkaar zit. Ik vond wel dat je merkt dat je, je bent nog altijd voorzichtig, maar dat is wel op een andere manier zo, als hij eens weent of er scheelt iets, dat je dan zo rapper weet van ja, het zal dat wel zijn, of het zal dat wel zijn. Euh, 's nachts wisselden wij ook altijd af, ik heb ook altijd flesvoeding gegeven, mijn man deed één fles en ik deed één fles 's nachts. Dan, euhm, bij haar ging dat vlot. Bij hem was dat soms, vond ik dat wel lastiger, omdat ik dan eigenlijk, meestal niet zo goed zag, omdat mijn zicht, dat was dan midden in de nacht, dan was ik niet zo goed wakker. En dan zo voor zijn tuut te vinden, of is zijn poep nu helemaal proper, zo die dingen, merkte ik wel dat lastiger waren bij hem dan bij haar eigenlijk, zo die kleine details. Maar ja, je wrijft dan eens extra en dan zal je het wel allemaal meegehad hebben. En, je hebt zo van die, ik heb zo van die tuten

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

gekocht die, als het licht gebrand heeft licht geven in het donker, euhm, dus dat helpt dan ook al als je die moet zoeken, dan vind je die ook al iets sneller. Je wordt ook wel heel inventief hoor voor alles.

Het zit in kleine truckjes waarschijnlijk?

Ja. Maar ik vermoed dat jij toch ook truckjes hebt hé? Voor van alles en nog wat?

Ja, maar nog niet met kindjes.

Nog niet met kindjes, maar voor alle andere dingen. Op zich kun je dat daar wel mee vergelijken, je zoekt altijd wel een oplossing voor als er eens iets niet echt gaat, of moeilijk gaat of...

Had je daar input van buiten uit? Of heb je eigenlijk al uw truckjes zelf bedacht?

Ik heb al mijn truckjes zelf geleerd en ik heb ook... Het is eigenlijk nu ook maar met naar de revalidatie te gaan, euhm, dat ik op heel veel truckjes gevallen ben, dat blijkbaar gewone mensen niet gebruiken, maar waar ik eigenlijk nooit bij stilgestaan heb dat dat een truckje was omdat ik niet zo goed zag.

Ah ja, dus dingen die zij ook nog niet als truckje aanraden zagezegd?

Ja, dat was heel bizar, dan was dat zo een gesprek van 'ja, maar ja, ik doe dat zus of zo'. En dan bleek dat eigenlijk toch een algemeen truckje te zijn voor mensen die niet zo goed zien, maar waar dat ik eigenlijk nooit had bij stilgestaan, ja, heel bizar. Bijvoorbeeld zo de trappen aflopen, ik voel altijd met de zool van mijn voet, zo van, is er nog een trap of hoe ver zit ik, of waar eindigt die trede ofzo. Maar, ik heb dat eigenlijk altijd vrij onbewust gedaan, tot dat we dan eens met die stok gingen lopen, om dat eens in mijn hand te krijgen en dat ze dan zo zei van ja, je kan dan voelen met uw voet. En dan dacht ik zo bij mezelf van: oh, maar dat doe ik toch al. Ah ja, nu dat je dat zegt, ik doe dat al. Het was mij nooit eerder opgevallen.

Ja, het zit hem vaak wel in die kleine dingen natuurlijk.

Ja, zoals ik daar dan ook op gekomen ben, ik droeg vroeger altijd hakken, hoge hakken. En de laatste jaren, ik moet zeggen nu zeker het laatste jaar, betrap ik mezelf daar heel vaak op dat ik platte schoenen aan doe, maar met daar dan zo ook rond te lopen en zo, zat ik mij dan te bedenken van waarschijnlijk doe ik dat gewoon omdat ik dan veel beter de grond voel en veel stabiel sta, en als ik dan struikel ofzo, dan is dat minder erg dan met een hak. Dus, euhm, ik heb daar dan eens over wakker gelegen, omdat ik dat dan toch eens wou beredeneren en dan komt dat er uiteindelijk wel uit hoor, dat dat de reden is. Nooit echt bewust gedacht van 'k ga hier, allé, ik ga niet veel hakken meer dragen...

Ja, maar, ergens moet dat dan toch maar. Dus ja, bij de kinderen is dat dan ook wel zo dat ik dan mijn truckjes heb.

En je zegt dat je naar de revalidatie gaat, is dat dan, zijn daar linken met uw ouderschap? Of is dat eigenlijk voor jouw alleen?

Voor mij alleen, dat is eigenlijk nooit ter sprake gekomen, over het ouderschap, of over hoe je dat aanpakt. Het ene wat er wel is, ah ja, dat is niet waar, één keer is dat wel ter sprake gekomen en dat ging dan over spelletjes. Dat je spelletjes hebt, die vooral dan gemaakt worden voor slechtziende kinderen en dat je die ook kan uitlenen van de brailleliga, dat ze zeiden van, misschien is dat ook iets wat je kan doen, zodanig dat je dan met je kinderen spelletjes kan spelen. Voor je kind maakt dat dan eigenlijk niet uit dat dat wat groter staat, maar voor u gaat dat waarschijnlijk wel een groot verschil maken. Maar dat is eigenlijk het enige dat eens vernoemd is geweest, voor de rest... nee.

Zou je daar nood aan gehad hebben?

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Ik denk dat dat wel eens handig zou geweest zijn. Ik weet ook niet zo goed wat ze zouden kunnen vertellen langs een kant, maar alé ja, er is ook eigenlijk nog nooit de vraag gesteld van 'lukt dat eigenlijk met uw kinderen?'. Of 'bots je op problemen, om ze op te voeden, of weet ik veel wat, of om ze te verschonen'. Die vragen zijn eigenlijk nooit gesteld geweest. Jammer misschien hé?

Ja, zijn er dingen die niet lukken?

Gogh, ik denk dat op dit moment het meeste... Ah, nagels knippen, dat lukt niet. Ik heb dat ooit eens één keer geprobeerd en ik heb toen een beetje naast zijn nagel geknipt ook, dat was, ik denk dat ik er meer hartzeer van had dan hem, maar ja, hij hing zo half los had ik dan gevoeld en tegen dat [partner] dan thuis is, dat is ook zo ambetant. Ik dacht van, ik zal dat dan wel doen, ik dacht ik zal de nagelknipper pakken, dat is dan toch al veiliger dan een schaar, maar dat was toch niet zo een goed plan (lacht). Dus, ja, ahja, of de oren vuil zijn, zo die kleine dingen zo. En, of ze vlekken op hun kleren hebben, eigenlijk doen ze alle dagen propere kleren aan, dus dat los ik eigenlijk zo op. Ik heb wel bergen was, want iedereen hier doet altijd andere kleren aan, elke dag, want ja, ik mis gewoon altijd als er vlekken zijn, dus is dat de oplossing.

Wordt er ooit in vraag gesteld dat je mama bent?

Nee, dat niet. Maar, ik denk dat dat voor een stuk ook komt omdat ik nog niet zo lang slechtiend ben. Misschien, had ik al heel lang heel slechtiend geweest, misschien dat ze dan sneller die vraag zouden stellen. Ik heb het heel lang verborgen gehouden voor mijn omgeving, het is ook maar het laatste jaar en een half, twee jaar misschien, dat ik er voor uit gekomen ben. Tot daarvoor stak ik dat ook altijd weg voor iedereen hoor. Dus in het begin als mijn dochter geboren was, wisten er eigenlijk heel veel mensen dat ook niet, dat ik eigenlijk niet zo goed zag.

Ja, want toen zag je eigenlijk rond de zestig percent dan.

Ongeveer ja, maar dat was dan ook al met wat vlekken in hoor en ook al wat afgebogen. Maar ja, dat was toen wel wat beter dan dat het nu is hoor.

Dat lijkt mij al niet meer zo gemakkelijk om dat op dat moment nog te verstoppen eigenlijk?

Ja, ik was nogal heel goed inventief hoor (lacht). Nu verbaas ik mij daar ook over, hoe lang dat ik dat zo lang heb kunnen wegsteken, maar ja, het is mij toch redelijk lang gelukt. En nu vraag ik me dan ook af: waarom heb ik dat eigenlijk weggestoken? Waarom? Toen wou ik dat ze dat absoluut niet wisten, maar uiteindelijk is dat niets om u over te schamen, maar ik vermoed dat ik toen ook nog niet, mentaal gewoon nog niet, een plaats had gegeven denk ik. Want die vraag is toen wel heel vaak gekomen toen dat ik dan bevallen was met een keizersnede van: waarom ben je nu bevallen met een keizersnede, omdat dat niet echt de standaard is, maar ja, ik gaf daar zo meestal dan wel een draai aan... (lacht). Dus ja, allé, mijn dichte omgeving wist het hé, mijn man wist het (lacht), gelukkig, stel je voor (lacht). Mijn ouders en zijn ouders zo wel, maar daar buiten...

Iedereen heeft op zich recht op zijn eigen verhaal hé, daar is niet echt iets mis mee.

Ja, maar ja, ik merk dat nu nog ook, dat ik soms geen zin heb om dat uit te leggen aan mensen. Toch zeker mensen dat je zo maar vluchtig ziet ofzo, dan hoeft dat ook echt niet. En ik, over het algemeen kan ik mij ook wel boven hun commentaren zetten, maar soms ook niet. Ik heb ook heel veel last van het licht, en nu is het al heel lang heel mooi weer, dus ik loop eigenlijk altijd met mijn zonnebril op, maar dat is ook zo wel een extreem donkeren, maar er zijn nu nog filterbrillen ook in de maak, maar tot dat ik die heb, moet ik het eigenlijk doen met mijn zonnebril. Maar, bijvoorbeeld in veel winkels heb je zo van die neonverlichting, die zo mega fel is, ik word daar knettergek van. Dus, vaak ben ik al direct de winkel terug buiten, omdat ik zoiets heb van laat het maar. Maar ja, als ik dan toch eens met een vriendin ofzo weg ben, ja dan is dat zo, als ik dan elke keer moet zeggen van ja kom we zijn hier terug weg, dan is dat misschien ook niet zo

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

gezellig. Maar, dan krijg je soms zo van die commentaar als je uw zonnebril ophoudt en dan neger ik het gewoon, maar soms heb ik het er dan ook wel lastig mee eigenlijk.

Komen die commentaren dan van uw gekende netwerk? Of zijn dat dan altijd vreemden...

Nee, dat zijn altijd vreemden, ja nu weet iedereen het ook ondertussen. Ja, voor hen maakt dat uiteindelijk niet uit welke bril ik opzet. Maar, we waren zo in een winkel en ik had dan een rok gezien en, maar ik had nog altijd mijn zonnebril op, want dat was daar zo een heel ambetant licht. Dus, ik doe die aan en ik kom zo buiten aan het paskot en de verkoopster komt erbij staan, zo van ahja, dit en dat. Maar ik was zo niet echt overtuigd van die rok en ahja zegt ze, we hebben die ook nog een beetje in een ander model, misschien vind je dat dan beter. Dus ze ging die halen, ze komt er mee terug, maar blijkbaar die dat ik aanhad die had zo kleine plooitjes en die die ze gaan halen was had geen plooitjes. Dus, ze zegt dat zo, van ja, die die je aanhebt met die plooiën... Dus ik pak die rok vast, om te kijken naar die plooiën, want dan wou ik die plooiën toch wel een keer zien. En die antwoordt daar zo botweg op: misschien moet je uw zonnebril afdoen hé, dan zie je het tenminste. En, jah, dan sta je daar zo en dan dacht ik (kreun)... En ik heb dan maar gewoon die rok uitgedaan en ben door gegaan, ik was echt pist. Maar dan denk ik, aléja, dan stel je u, of ik stel mij dan soms ook wel de vraag van: mensen denken toch ook gewoon niet na, als je nu al zo lang in die winkel bent, dan heeft dat toch waarschijnlijk een reden, maar, ja.

En hoe zet je dat van u af? Of hoe plaats je dat?

Soms, is dat dan, ben ik dat na vijf minuten vergeten. Maar dat van die winkel, ik weet niet waarom, dat heeft zeker een paar dagen geduurd eer dat ik daar eigenlijk over was. Maar, dat was zo, in die week, was dat zeker al de zesde of zevende opmerking dat ik had gekregen en ik denk dat dat zo een beetje de druppel was. Dat dat er dan nog bijgekomen is, dat ik dan zoiets had van, alstublieft. Eigenlijk heeft dat dan de rest van mijn dag zo een beetje vergalt.

Ja, ik kan mij dat inbeelden.

Stom hé, want dan dacht ik, alé je moet u daar toch niet, maar toch, ja. En andere dagen gaat dat dan wel, dan trek ik mij dat compleet niet aan. Want dat is eigenlijk ook zo soms een beetje de bedenking, want toen ze zo zijden van die taststok, toen viel ik eigenlijk wel uit de lucht, ik was eigenlijk altijd nog in de veronderstelling dat ik daar nog te goed voor zag of zie. Maar dan blijkt dat toch net niet het geval. Dus ik had zoiets van, ah, 'no way'. Maar nu, begin ik daar ook wel anders tegen aan te kijken, van misschien moet ik dat meer zien als een hulp en dat mensen dan ook denken 'ah ja, ze heeft een donkere bril en ze heeft een stok bij, dus...'.

Dat ze iets meer nadenken, hopelijk..

Ja, hoop ik dan. Je zal er dan waarschijnlijk nog altijd hebben die dan, maar die zullen dan waarschijnlijk over veel dingen niet nadenken. Dus, ja, en bijvoorbeeld nu als ik dan eens de bus neem; ik kan de bus nummers niet lezen, tenzij dat het te laat is, of je moet dat dan al vragen aan iemand; en dan wordt je ook zo raar bekeken van, ja, kan jij dat nu zelf niet lezen? Zo die dingen allemaal, dan denk ik ja, misschien gaat dat dan wel stoppen. Ik weet het niet. Of mensen vinden dat ook heel raar: ik gebruik, maar dat klinkt zo verkeerd, ik vraag soms ook wel aan [dochter] als we samen ergens zijn van help mij of zeg mij als er een paaltje is of als er een put is ofzo, die dingen. Dat vinden de mensen ook soms heel raar hé, soms horen ze dat dan, dan voelt, ik zie ze niet altijd de blikken, maar je voelt dat dan zo wel zo van 'wat vraagt die nu aan haar kleine?' (lacht).

Zijn er zo nog zaken waarbij dat je even aan je kinderen vraagt om even je ogen te zijn?

Euh, ik begin dat wel meer en meer te doen, merk ik. Ook omdat, [dochter] is nu vier, wordt er vijf eind dit jaar, dus dat is zowel een leeftijd waarop dat je zo wel al eens meer dingen kan vragen. Ja, waar staat dat in

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

de winkel of zie jij broer al komen, of zie je papa al komen, of...zo die kleine dingen, dat vraag ik dan wel eens aan haar. Of past dat of dat (lacht).

Daar kan je niet vroeg genoeg mee beginnen (lacht).

Nee (lacht). Dat heeft natuurlijk een averechts effect, als je dan zo, van '[dochter] doe dat aan', 'maar nee mama, ik ga vandaag een rokje aandoen met die T-shirt'. Jah, daar sta je dan ook natuurlijk. Dus ja, of zo bijvoorbeeld de sokken, dat vind ik ook soms zo ambetant, om de pare sokken te vinden. Dat is zo, dat vergt energie om die te zoeken en te doen. Dus daar helpt ze mij dan mee, ja zo, die kleine dingen helpt ze me veel eigenlijk.

Je sprak daarjuist over winkelen en zo. Hoe is jullie huishouden georganiseerd?

Euh, lang leve 'Collect and go'. Eigenlijk is winkelen, ik deed dat vroeger heel graag, eerder een opgave geworden nu, en ik doe dat nog wel eens als vriendinnen vragen gaan we nog eens gaan shoppen, dan doe ik dat wel. Maar ik vind dat, dat is heel erg vermoeiend, mijn ogen doen nog altijd erg zeer als ik ga winkelen, ik heb ook altijd barstende hoofdpijn na het winkelen, dus ja, echt fun, het is maar hoe je het beschrijft natuurlijk. Dus ja, voor de gewone dagelijkse boodschappen is het altijd 'Collect and go'. En dat kan ik dan op de Ipad doen, ik heb dan zo lijstjes gemaakt, dan moet ik niet altijd door alles gaan zoeken wat ik wil. Dus meestal is dat gewoon het lijstje en daaruit dingen aanduiden dat we nodig hebben. Ja, ook vooral, voor de opvang, heb ik ook nog heel veel groenten en fruit nodig, dus ja, dat bespaart toch heel veel tijd en energie.

En dan is het uw man die er om gaat?

Ja, hij gaat er dan na zijn werk om. Dus dat gaat dan eigenlijk zo in één geheel door. Alé, heel af en toe gebeurt dat nog wel eens dat we gewoon naar de winkel gaan, om dan nog een paar boodschappen. Of als we naar [buurland] gaan om boodschappen, mijn ouders wonen vlak aan de grens, vandaar dat we soms inkopen doen in [buurland]. En dan merk ik dat wel meestal op de terugrit naar huis: slapen in de auto, maar ja. En ook, voor kleren enzo, merk ik dat ook wel dat ik veel meer online bestel nu dan vroeger, vroeger zou ik dat, deed ik dat eigenlijk zelden.

Maar, als je online besteld, dan kan je bijvoorbeeld wel nog zien op de foto's wat het is? Of je bestelt dan heel veel om het dan thuis te passen?

Euh, nee, ik kan over het algemeen nog wel redelijk, als ik zo wat, ik kan naast mijn plekken nog wel kijken en dan kan ik dat wel nog redelijk zien. De Ipad staat meestal ingesteld op zwarte achtergrond, witte letters. Dat is zachter. Euh, en dan ja, als je iets online wil bestellen, dan ben je daar niet zoveel mee, dus dan moet ik dat altijd omkeren. Dus dan zit ik mij altijd te storen aan dat fel licht dat daarnaast is, maar, het is toch al beter dan dat ik naar de winkel moet gaan. En ja, als het niet goed is, dan stuur je het terug hé, dat is ook altijd een voordeel.

En wassen, plassen, koken en zo?

Dat doe ik allemaal nog zelf (lacht). Ik kook, zowel voor de kindjes, als voor ons altijd. Dat gebeurt wel eens dat ik in mijn vinger snij met mijn mes, maar ze zijn ook niet meer zo scherp nu, dus dat scheelt al, ze zijn al veel gebruikt. Soms dan denk ik, van ik zou ze eens terug moeten scherp zetten, want ze snijden niet zo super goed meer. Maar, dan denk ik, het is misschien toch veiliger als ik dat maar niet doe. Ik denk vooral dat, als hij mij ziet snijden ofzo, dat hij soms wel zijn hart eens vast houdt, maar ja, zelf zie ik dat dan niet, ik ben mij daar niet zo van bewust, dat ik bijvoorbeeld heel dicht tegen mijn vinger ofzo aanzit. Dus ja, het lukt wel allemaal nog, dat gebeurt wel eens dat ik bij de wortels, de pel eraf te halen, misschien eens een klein stukje vergeten ben, maar...

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Daar ga je niet ziek van worden.

Nee, awel, het is dat, het is niet dat dat zo een ramp is. Ik heb ook een zwart werkblad, dus dat contrasteert wel altijd goed. Ik heb dan zo van die gekleurde snijmatten, dat dit zo allemaal net iets meer contrast geeft. En voor de was, de knoppen van de wasmachine, ik heb zo van die markeerpasta, dat je daar dan op zet, dat je dan zo kunt voelen hé, dat zo een dingetje is, dus ja, voor de knoppen is dat wel gemakkelijk, dat ik dat gewoon dan even, dat ik er niet zo dichtbij moet gaan hangen, dan gaat dat wel rapper. En, ja mijn strijk dat doe ik ook zelf, dat gaat, ik zal af en toe wel eens een valse plooi hebben denk ik, maar ja, dat is nu ook geen ramp uiteindelijk hé (lacht). En was, het huishouden, poetsen en zo, dat doe ik ook nog allemaal zelf, alleen stofzuigen en dweilen, dat is eigenlijk mijn grootste probleem, omdat dat gewoon ook immens vermoeiend is. Ik wil dan ook zien of dat ik al het stof mee heb, maar ja, dat gaat dan niet zo goed, en dan voel ik gewoon dat ik heel veel inspanning moet doen. Dus we hebben nu een stofzuigerrobot gekocht, dat is mijn beste vriend geworden ondertussen. Vooral ook ja, elke dag moet dat hier wel gestofzuigd worden, nadat de kindjes hier geweest zijn, dus, die rijdt hier alle dagen vrolijk rond als iedereen buiten is en dan is hier alles toch min of meer proper. En dweilen dat vraagt ook nog wel energie, maar, hoe moet ik dat nu zeggen, vroeger wou ik dan precies te hard mijn best doen, om alles goed te zien. Maar nu, heb ik dat wel wat kunnen loslaten, in de zin van, ik heb zowel mijn techniek dat ik denk dat ik wel overal geweest ben, maar dat ik het niet zo nauwkeurig ga zitten bekijken, zo van 'ben ik er geweest?'. Ik heb zo een bepaalde routine en normaal gezien heb ik dan wel alles. Ja, dat is zo raar om dat uit te leggen eigenlijk hé.

Ja, nee, maar ik herken dat, maar ik denk voor mensen die zien, dat dat misschien iets is dat opvalt.

Ja, awel ja (lacht).

Ja, en dat speelgoed, we hebben een zwarte vloer, dus dat scheelt ook al, het speelgoed is altijd heel fel gekleurd, dus dat is altijd een heel goed contrast. Het doet wel eens zeer als je ergens op trapt en er gaat dan wel eens iets kapot als je erop trapt, maar dat is dan ook maar zo.

Dat is geen ramp hé.

Nee, wel, het is dat. Ja, mijn voeten en mijn tenen moeten het toch wel heel vaak ontgaan eigenlijk.

[Dochter] gaat al naar school?

Ja. Dat is mijn man, voert ze 's morgens. En mijn schoonmoeder gaat ze 's avonds gaan halen. Mijn schoonmoeder woont hier achter ons. Hier achter ligt een grote boerderij en mijn schoonouders hebben die boerderij. Dus die kunnen dan tussendoor wel gaan halen. 's Woensdags ga ik meestal ze gaan halen, te voet, de school is hier twee kilometer vandaan, dus dat is nog wel te doen. Ja, ik heb ze vroeger nog wel naar school gevoerd en ze gaan halen en dat was voor haar, alé ze kan dat nu nog altijd niet zo vatten, dat mama nu niet meer met de auto rijdt en dat mama haar dus ook veel minder vaak komt halen van het school dan vroeger. Vooral in het begin, nu met het mooi weer, ga ik dan 's woensdags, dan is ze content hé, want dan is mama er evengoed, maar als het dan slecht weer is, dan moet ik mijn zoontje ook altijd meenemen in de regen, dat is niet altijd zo fijn, dus ja dan gaat mijn schoonmoeder er ook om. En dat vond ze dan in het begin wel heel moeilijk, omdat de woensdag was altijd de dag dat ik haar ging halen, en dan was ze daar soms wel boos over omdat ik haar niet was komen halen. Maar dat is moeilijk om dat uit te leggen hé.

Hoe leg je dat dan uit?

Dat was een hele hele moeilijke. Euh, we hebben haar meerdere keren vertelt dat mama haar oogjes ziek zijn, ook omdat ik een paar keer geopereerd ben aan mijn ogen, toen zij er al was, dus ja, ze heeft dat ook wel geweten dat ik dan in het ziekenhuis lag en zo. Maar ja, met ouder te worden, stelt ze haar daar natuurlijk ook meer vragen over, vroeger nam ze dat aan en werd daar eigenlijk niet zoveel over gezegd, maar nu, merk je ook dat ze daar zelf heel veel over begint na te denken, dus toen we verteld hebben dat ik

niet meer met de auto kon rijden, dan was dat ook van ja, mama haar oogjes zijn nog zieker geworden, waardoor dat het nu echt niet meer veilig meer is om met de auto te rijden. Euh, dus zal het papa alleen nog zijn die met de auto gaat rijden. Mama gaat je wel nog proberen komen halen van school, maar dan zal dat te voet zijn. Euh, ze heeft daar dan eigenlijk op die moment niet zo heel veel op gezegd, maar achteraf is dat dan weer wel terug gekomen. Euh, dan kwam heel vaak de vraag eigenlijk in de weken en de maanden erna van 'zijn jouw oogjes al beter?, ben je al naar de dokter geweest?, zijn je oogjes al beter?, kan de dokter jouw oogjes niet helpen?, kan je geen pilletjes pakken?'. De logica van een kind uiteindelijk. Dus ja, zijn we dat eigenlijk blijven herhalen van 'de dokter kan de oogjes niet beter maken'. Omdat we ook wel vonden dat ze recht had om het eerlijk te weten en niet zo van, ja, met tijd zal het wel beter gaan of zo, want dat is helemaal niet zo, het gaat alleen maar erger worden. Ja, dat deed mij ook heel veel harteer als ik dat moest zeggen, maar ja. We hebben bijvoorbeeld ook twee auto's, dus dat blijft mama's auto en dat is wel tof om nog altijd een auto te hebben, maar ja. En ja, soms is dat van ja 'gaan we dan met mama's auto?', ja soms...

Dat kriebelt wel...

Ja, zo wel. En dan de juffrouw die is twee maand geleden geopereerd van cataract, die had altijd een bril, dus plots had die geen bril meer. En die had vertelt in de klas, van ja, als je mij gaat zien, ik ga geen bril meer hebben, want ik ga geopereerd worden aan mijn ogen. Wat heel goed is van die juffrouw dat die dat uiteindelijk uitlegt. Jah, natuurlijk is ons dochter thuis gekomen en ze had de oplossing. 'Mama, ik weet het, je moet je laten opereren, en dan moet je geen bril meer dragen en je gaat heel goed zien, en dan ga je terug met de auto kunnen rijden, en dan ga je mij terug kunnen komen halen en...'. Jah, dat is een hele pijnlijke. Ja, maar ja, mama haar oogjes zijn toch net iets minder goed dan die van de juffrouw, dus... De school was ook eigenlijk niet op de hoogte van mijn probleem. Dan hebben we toch ook maar beslist om het daar te vertellen, omdat mijn dochter de volgende dag naar de juffrouw was gestapt. Van jah, en mijn mama zegt dat dat niet gaat. Dus, die kon eigenlijk ook helemaal niet volgen, dus ja, dan zijn we dat daar even toch gaan uitleggen. De juffrouw vond dat dan heel ambetant: 'had ik dat geweten, dan had ik daar gewoon niet zoveel uitleg over gegeven', want ja, nu zitten jullie met [dochter] die zo vol vragen zit. Ik zeg ja, dat hoort er ook gewoon bij hé, dus, ze hebben dan ook geleerd over ziek zijn, en dat was dan een heel thema, ze werken altijd in thema's, en toen had ik eigenlijk gevraagd aan de juffrouw, omdat dat eigenlijk kort na heel dat voorval was, van de juffrouw en haar ogen en zo. Van ja, kan je dat aan de klas niet aankarten, niet specifiek dat mijn ogen ziek zijn en wat het inhoudt, maar algemeen, er zijn wel meerdere mensen die een ziekte hebben die niet genezen kan worden door de dokter en dat eventueel ook nog verslechterd. De juffrouw vond dat dan wel een heel goed idee, maar er is blijkbaar geen lectuur over te vinden voor kleine kinderen.

Ja, daar vreesde ik al voor.

Ja, dus ze hebben daar, dat is een wijkschool, al die juffrouwen daar, hebben daar echt wel veel tijd en moeite in gestoken om dat dus te zoeken en toch iets... Maar, ze zeiden ook van, er is eigenlijk niets te vinden, het enige wat er te vinden is gaat over een ongeneeslijke zieke opa, die dan uiteindelijk sterft. Ma ja, dat is dan ook weer zo, dat is het ook niet hé. En dat is ook een beetje drastisch. Dus hebben ze uiteindelijk ook beslist om daar dan maar niets mee te doen, wat uiteindelijk heel jammer is, want...

Ja, een gemiste kans eigenlijk.

Ja, eigenlijk wel hé. Maar, nee, daar is niets, om op die jonge leeftijd, ik weet zelf niet voor de lagere of er daar iets voor is. In elk geval voor kleuterniveau was er zeker al niets te vinden. Want ja, ik dacht dat dan, ik heb daar dan zelf ook eens vluchtig naar gekeken, omdat ik dan zo dacht van, met boekjes, dat is dan zowel gemakkelijker uit te leggen, en dan prenten enzo. Maar, ja, nee, helaas niet. Ik denk dat daar inderdaad nog wel veel ouders baat bij zouden kunnen hebben, om dat aan hun kinderen uit te leggen hé.

Ja, want het is niet evident om dat op dat niveau uitgelegd te krijgen, natuurlijk.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Nee, ik vond dat ook heel moeilijk. Maar wij waren nog niet zo heel lang geleden ook naar een uiteenzetting geweest, maar dat was dan, één of ander, ik weet het niet ze, [naam], maar ik weet zijn achternaam niet meer, die vooral in kinderen en rouwverwerking bezig is en hoe dat je daar best mee om gaat. Hoe je uitlegt aan een kind dat er een naaste gestorven is en hoe je dat aanpakt enzo. Maar, daar heb ik er, alé hebben wij, er ook veel dingen uitgepikt, omdat ergens kan je het er ook mee vergelijken, omdat die ook altijd zei van 'spreek de waarheid, verbloem het niet, zeg het gewoon eerlijk'. Je gaat merken dat kinderen daar even iets over gaan zeggen en dan stoppen ze erover en dan willen ze er precies ook niet meer over praten. En dan gaat dat waarschijnlijk zo een week of een maand, 'whatever', zo terug naar boven komen, dat je zo denkt van vanwaar komt dit nu ineens, dat is het teken dat ze er dan weer wel willen over praten, 'doe dat dan ook, volg daar dan ook in'. Ik herken dat ook heel hard in [dochter] haar verhaal, soms kan [dochter] zo plots uit het niets zeggen van ja 'mama, want uw oogjes zijn ziek he'. Dan denk ik zo bij mezelf van, ja, vanwaar komt deze nu (lacht). Ik had het niet gemerkt, maar ja, ze is daar dan waarschijnlijk onbewust weer mee bezig, of er moet dan toch een aanleiding zijn, aléja, je kan dat niet altijd volgen de redenatie van een kind, maar ja. Dus, daar heb ik dan wel, hebben we wel heel veel uitgehaald, misschien moeten we dat wel op die zelfde manier ook een beetje toepassen. Tot hiertoe blijkt dat redelijk goed te werken, maar ja, geen idee natuurlijk. En dat was ook heel toevallig, want ik was eigenlijk naar die lezing gegaan voor de opvang, omdat ik dat ook wel interessant vond, want ja er zullen wel, ik kom hier ook wel kindjes tegen waarvan dat er iemand overlijdt. Maar het heeft uiteindelijk ook wel voor ons baadt gehad. Ja, maar ja, de leerkrachten en zo, die wisten ook helemaal niet hoe of wat, of dat aan te pakken, want ik had dat dan ook gevraagd van 'hebben jullie soms nog tips hoe dat we dat misschien best...'. Maar nee, ze hadden dat blijkbaar ook nog niet voor gehad. Dus ja.

Is hun houding eigenlijk veranderd sinds dat ze het weten?

Euh, nee, eigenlijk niet. Nu ja, zoveel zie ik die eigenlijk ook niet, eens als we daar langs moeten gaan, als het bespreking is, maar voor de rest. Als ik ze 's woensdags ga halen dan weet de juf wel, als ze mij nodig heeft, dat ze naar mij moet komen, dat ze niet moet staan zwaaien aan de overkant van de speelplaats, van 'hallo kom eens naar hier', dat scheelt dan wel, maar voor de rest wordt daar eigenlijk ook gewoon niet echt iets over gezegd, nee.

Ik weet ook gewoon niet of dat nodig is...?

Ik weet eigenlijk ook niet of dat nodig is, ik heb dat wel eens gevraagd op een oudercontact van heeft ze daar nu eigenlijk zelf nog veel over gezegd in de klas. Maar, ze laat dat soms wel eens vallen hoor van 'mijn mama haar oogjes zijn ziek', maar veel meer als dat zegt ze daar eigenlijk ook niet over, blijkbaar.

Ze is waarschijnlijk ook nog wat jong om dan ook zo bij klasgenootjes...; ik kan dat niet inschatten.

Euh, awel... Ja, dat niet, ze is ook heel gevoelig, dus ze zal daar ook niet zo snel met ons over praten omdat ze ook weet dat dat voor ons ook niet gemakkelijk is, maar bijvoorbeeld bij moeke of bij oma, dan durft ze daar wel eens over beginnen. Omdat ze daar, alé ja, dat ze wel nood heeft om daarover te praten denk ik, maar ze wil ons daar dan niet mee belasten, zo is ze wel, heel erg eigenlijk. Maar ja, die weten ook niet altijd wat ze daarop moeten zeggen, natuurlijk. Dat is gewoon ook heel moeilijk. Ja, ik denk dat het misschien dan bij [zoon] gemakkelijker zal zijn, omdat die eigenlijk nooit gaat geweten hebben dat ik nog iets of wat goed gezien heb. Want tegen dat hij dat goed en wel gaat beseffen zijn we nog een jaar later, dus ja, hij gaat mij nooit weten auto rijden hebben bijvoorbeeld hé. Dus, misschien is dat dan gemakkelijker (lacht). Dan komt er weer wel iets anders naar boven.

Ik heb mij ook al afgevraagd of ouder zijn gemakkelijker of moeilijk is naarmate dat je bijvoorbeeld al blind bent van bij je geboorte of slechtziend van bij je geboorte, naarmate dat het stabiel is en of dat er een verschil is naar de ernst, of hoe dat het daar een rol in zou kunnen spelen?



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Geen idee. Wat ik wel merk aan mezelf is, het feit dat het altijd verslecht, maakt het voor mij heel moeilijk. Het feit dat ik telkens opnieuw iets moet afgeven dat ik niet meer kan is echt heel lastig. En, als ik dan zo weer op iets kom, dan heeft dat echt wel zijn tijd nodig om dat te verwerken. En dat heeft wel een invloed op mijn kinderen, want ja, dan ben ik wat korter of ik kan wat minder verdragen, of ja, ik begin al eens rapper te wenen. Ja, en dat zijn wel dingen die ze merken en voelen. Ik weet niet moest het stabiel blijven, moest ik al langer slechtziend zijn en het bleef stabiel, ik weet niet of dat je daar dan minder last van hebt, alé, of dat je dan misschien al in een ander stadium van aanvaarding zit, in hoeverre dat je zoiets volledig kunt aanvaarden, dat dat misschien inderdaad, dat je dan anders reageert op uw kinderen, ik weet het niet. Ik merk vooral voor mezelf, dat als er weer zo iets is, hoe hard ik ook probeer om dat niet op hen uit te werken, dat lukt echt niet. En ik voel mij daar dan ook heel schuldig over het feit dat dat dan toch min of meer op hen uitgewerkt wordt. Alé, dat klinkt zo drastisch, maar ja, als het je dag niet is...

Ja, ze zijn ook het dichtst bij hé...

Awel ja, het is dat hé, plus ze voelen dat ook wel gewoon ze, dan krijg je in ene keer zo massa's meer knuffels en kusjes... Dus ja, ja dat is wel leuk. Maar tegelijkertijd dan denk ik van, ah 'shit', ze hebben het weer door. Zo een beetje een dubbele dan. Ja, want 't is ook gewoon ons gezin, voor mijn man is dat ook een grote impact. Alles staat plots op z'n kop. Hij moet plots veel meer doen dan vroeger. Hij doet dat met veel plezier, maar ja... maar hij heeft het eigenlijk wel hé, voor een stuk. De kinderen hebben het ook niet, maar eigenlijk hebben ze het wel hé, voor een stuk.

Hoe valt dat dan uiteindelijk toch terug in één of andere plooi?

Ja, wij kunnen gelukkig heel goed met elkaar praten erover. Hij kent mij ook heel goed, dus hij weet wanneer dat hij wel en juist niets moet zeggen, dus dat scheelt ook al heel veel conflicten. Dus ja, meestal is dat dan weer wel een paar dagen, van dat autorijden nu wel niet, maar voor de meeste andere dingen. En dan probeert hij bijvoorbeeld dan wel de kinderen wat meer bij hem te trekken en dat ik zo wat meer op de achtergrond blijf. Of, dan gaat hij er bijvoorbeeld mee buiten spelen omdat ik dan even binnen blijf om het even te laten zakken.

Hij werkt bijvoorbeeld nog voltijds ook?

Ja, hij is wel van werk veranderd vorig jaar. Hij werkt nu dicht bij huis, zodanig dat hij [dochter] naar school kan voeren, want dat ging vroeger niet. Euh, hij moest vroeger ook veel in het weekend werken, dat moet nu ook niet meer. Omdat, ja, als dat ook allemaal nog, als hij zijn vorige job nog zou doen, dan zou ik eigenlijk ook compleet niet weten hoe dat we alles gedaan moesten krijgen. Dus ja, hij heeft daar ook veel voor opgeofferd. Hij doet zijn job nu ook wel graag, maar ja, ik vind dat ergens ook een vreemde gedachte dat hij van job moet veranderen voor mij. Allé, of voor ons gezin eigenlijk rond te krijgen. Maar ja, van de andere kant, is dat hetgeen dat zoveel vrouwen ook doen hé, voor gewoon hun gezin eigenlijk rond te krijgen, dus op zich ja.

Klopt. Welke plaats hebben bijvoorbeeld grootouders in jullie gezin?

Euh, zijn ouders hebben eigenlijk een vrij grote plaats in het gezin, ook het feit dat ze hier op een minuut vandaan wonen, of nog niet zelfs, vervloek je dat soms, maar is dat ook wel een godsgeschenk dat ze zo dicht wonen, want ja, als er iets is ofzo, ze zijn wel altijd snel dichtbij of om eens op de kinderen te passen of om mij eens te helpen met iets. Voor mij te voeren naar waar dat ik ook weer moet zijn, zijn zij altijd wel bereid omdat te doen. Of als ik zelf bijvoorbeeld eens naar de dokter ofzo moet, dan pak ik de fiets, maar ja, ik neem mijn kinderen niet mee op de fiets, of niet in een fietskar erachter ofzo, dat vind ik niet ok. Maar voor mezelf alleen, ja, dan nog wel. Maar, dan passen zij op de kinderen, terwijl dat ik dan eventjes weg ben, dus op dat gebied rekenen we daar eigenlijk wel heel veel op. Ik zou het niet zo goed weten hoe dat we het zouden doen als zij er niet zijn. Mijn ouders wonen op een dik half uur van hier met de auto, dus dat is niet zo gemakkelijk om bij te springen, alé ja, om eens te helpen. Plus, mijn ouders hebben het er zelf

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

heel moeilijk mee, met het feit dat mijn ogen zo slecht geworden zijn, ik kan daar met hen ook compleet niet over praten, ze negeren dat compleet. Dus als ik dan nog zou moeten vragen van voer mij eens naar het [ziekenhuis] ofzo dan, ja, nee, dat zou niet goed komen denk ik.

Ja, dat is niet evident om daar ook...ik kan mij inbeelden dat dat een moeilijke situatie is om mee om te gaan?

Ja, want ik snap dat ook compleet niet, maar ja, telkens als ik daar iets over zeg, wordt er direct van onderwerp veranderd. In het begin denk je zo van: 'ik beeld mij dat maar in, dat is toevallig', maar nu ben ik heel zeker dat dat niet toevallig is.

Wat denk je dat daar achter kan zitten?

Ik weet dat niet, ik denk soms dat ze zich daar schuldig in voelen. Mijn mama vooral dan, terwijl zij daar eigenlijk ook niet aan kan doen dat ik zo geboren ben. Ergens, met nu zelf mama te zijn, snap ik, kan ik haar wel volgen in haar redentie misschien, want ik voel me eigenlijk ook schuldig dat mijn kinderen op neo gelegen hebben, terwijl ik daar eigenlijk ook niet zo veel aan kon doen, maar ja. Dus in dat opzicht zit dat zowel een beetje in dezelfde lijn hé, maar ja, ik kan dat niet zo, alé, ik kan dat niet vatten waarom dat ze dat dan alle twee nu zo negeren, of daar ook niets, ze vragen daar nooit naar, nee dat is... Ik denk de dag als ik ooit die stok heb en ik kom daar mee binnen, dan weet ik toch ook niet wat er gaat gebeuren.

Heb je schrik om met die witte stok bij hen of ergens anders binnen te wandelen?

Ja, ik denk dat ik daar toch in het begin toch wel een beetje, ik weet niet, dat gaat zowel iets zijn, waar ik mij goed mentaal ga op moeten voorbereiden. Nu ga ik de moed bijeen rapen en nu ga ik het doen. ik denk dat ik het minder lastig ga hebben voor in het algemeen hem boven te halen, dan bij mijn ouders denk ik. Wat vooral mijn conclusie eruit is, is van, ik wil zo niet met mijn kinderen omgaan, daarom dat ik het eigenlijk, dat ik daar wel open over ben tegen hen, en daarom ook dat we dat altijd gezegd hebben tegen [dochter]. En eigenlijk ook tegen [zoon] hé, zo van, ja. Hij heeft zo de fase gehad dat hij dan mijn bril wou afnemen, dat is zo een fase dat ze ook allemaal wel eens hebben. Maar, bij ons was dat dan vooral zo van, 'nee [zoon], je mag mama's bril niet afnemen, want anders ziet mama niet goed'. Er zit zo wel wat meer achter daar dan hé. Hij is wel nog heel klein, hij gaat dat niet snappen wat het inhoudt, maar van de andere kant...

Hij zal wel door hebben dat mama's anders is dan misschien andere...

Ja, dat denk ik wel. Ja, want dat is nu heel stom, maar ja, links zie ik eigenlijk volledig mijn zijkant, ben ik daar ook kwijt... En ik merk soms wel dat hij dan daar gaat zitten ze. En ik hoor hem dan wel nog hé, want stil zijn dat is nog niet... Maar ja, dat is, of als hij zo wat kattenkwaad gaat uithalen ofzo, dan komt hij meestal van links, eigenlijk komt hij altijd van links dan. Dus je ziet, hij is eigenlijk nog zo jong, maar toch heeft hij dat wel door van daar, langs die kant heeft het meer succes dan aan de andere kant. Ja, soms zijn ze slimmer als je denkt hé. Ik loop hem dan wel eens omver hé, als hij van die kant komt, dan heb ik hem gemist, maar dat is nu ook niet zo'n ramp hé (lacht). Alé ja, 't is te zien waar je hem omver loopt natuurlijk (lacht). Maar ja, bijvoorbeeld zo naar, in de keuken ook, als ik aan het koken ben is hier ook bijvoorbeeld de regel dat niemand in de keuken mag, omdat ik, als ik bijvoorbeeld de patatten gestoomd heb, dat is zo met een schaal met heet water dat er dan onder staat, dan is dat altijd eerst goed kijken, er is toch geen enen ingeslopen, dan de deur van de microgolf open en zorgen dat de weg zeker vrij is. Ik weet niet of dat iemand anders er zo over nadenkt, maar dat is zowel de gewoonte van altijd... Of bijvoorbeeld messen, want hij is nu zo, hij kan nu net aan het randje, aan het aanrecht, zo die dingen, dat ik daar altijd heel bewust op let van dat ver genoeg te leggen, gewoon ook omdat ik dat, als hij dat neemt, ga ik dat waarschijnlijk niet gezien hebben, misschien heb ik het wel gehoord, maar daar wil ik niet vanuit gaan, eerder in de zin van, allé, je moet dat sowieso altijd ver genoeg leggen, ook al zie je goed. Maar ja, ik wil dan zo ook niet dat extra risico nemen of hoe moet ik dat zeggen. Zo de stelen van de pannen en zo, dat

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

probeer ik dan ook altijd te draaien, dat hij daar niet dan toevallig kan of. Ik weet dat eigenlijk niet of dat een goed ziende mama of papa daarop denkt. Ik heb dat eigenlijk nog nooit gevraagd aan mijn vriendin, ik zou dat beter eens doen. Doen jullie dat ook? Of misschien denk ik daar dan gewoon meer over na.

Ja, ik weet niet of dat bijvoorbeeld uw man dingen extra doet, of...?

Nee, want ik ben al tegen gekomen dat het wel op het randje ligt dus, maar ik weet niet, misschien is dat slordigheid. Ik vraag ook altijd om de dingen op dezelfde plaats te leggen, maar dat lukt hem ook niet altijd zo goed. En, als je dat dan zegt, 'schat, je weet toch dat ik dat dan anders niet vind'. Ja, maar ja... Al moet ik wel zeggen dat hij nu meer en meer dat begint te beseffen dat dat echt wel zijn reden heeft. Ik denk dat dat vroeger zo soms wel was van 'met haar gezaag, ze is daar weer', maar nu begint hij wel in te zien dat dat echt wel belangrijk is, dat ik anders gewoon, een halfuur loop te zoeken naar iets.

Ik weet niet of dat jullie allebei broers of zussen hebben, of een sociaal netwerk?

Ik ben enig kind en hij heeft één broer. En zijn broer heeft eigenlijk ook maar één goed oog, dus, op dat gebied scheelt dat wel ook. Omdat [partner] eigenlijk van jongs af aan gewoon geweest is om een broer te hebben die ook niet honderd procent goed zag. Alé, die heeft wel zijn ene oog waar hij goed mee ziet, maar dat ander, dat is eigenlijk, dat ziet eigenlijk bijna niets ook. Hij vond dat vooral ook leuk om aan die kant te gaan staan waar dat hij niet goed zag. Een beetje zoals [zoon] doet... (lacht). Maar ja, die zijn dieptezicht was ook van kinds af aan niet zo goed, dat van mij ook nooit geweest, maar soit. Je hoort dat soms ook wel in de verhalen van vroeger, van ja, [broer] was altijd degene die viel en zo wat die dingen. En dat merk je nu ook wel, dat dat nu ook wel meer tot hem begint door te dringen, van ja, dat moet dan eigenlijk toch wel, nu hij ook met mij samenwoont en mijn problemen ziet... Dus zijn ouders snappen het ergens ook wel een beetje, omdat ze zelf ook een kind hebben dat ook niet honderd procent... Dat was ook door een misgelopen operatie, dus ja...

Ja, die hebben ook wel hun eigen verhaal dan inderdaad...

Ja, maar ja, ik denk dat dat ergens wel een beetje scheelt, dat ze wel al een beetje in heel dat oogverhaal zitten. Want als dat, als ze eigenlijk nog nooit met een oogprobleem in contact waren geweest, denk ik dat dat ook veel moeilijker zou zijn. Je kunt het niet vergelijken, maar ergens toch wel een beetje.

Je sprak daarjuist van uw vriendinnen, schakel je die soms in, allé inschakelen is misschien een raar woord, in de opvoeding?

Euh... Ja, "ik bel die dan en die pakken hier heel den boel over". Nee, was het maar waar, euh, goh, als we bijvoorbeeld, ik heb nog vriendinnen die geen kinderen hebben en ik heb er die wel al kinderen hebben. Dus, met degene die wel al kinderen hebben, als we dan zo naar de speeltuin gaan, of weet ik veel wat, ja dan vertrouw ik er eigenlijk wel op dat zij ook mijn kinderen mee in het oog houden. Euh, alé, ik denk dat we dat sowieso wel altijd doen, je zorgt altijd wel voor elkaars kinderen hé, maar ja, zij weten ook, dat zij een beetje extra, dat de kans groot is dat ik toch wel meer ga gemist hebben dan hun, dat doen ze wel. Voor de rest, ik probeer dat eigenlijk nog niet te doen, omdat ik zo nog wel vind van mezelf dat ik nog wel veel dingen kan doen en ok vind. Dat ik zo bedenk van als er nog meer punten komen waar ik het moeilijk mee heb dan ga ik ze inschakelen. Want als ik ze nu al te veel inschakel dan is het misschien nu al te veel. Ik wil er nu nog niet, ja, zo moeilijk om dat uit te leggen. Zolang als het niet echt nodig is, wil ik ze daar nog niet mee lastig vallen, ik weet als de moment er is, dat ze dat wel met veel plezier gaan doen, dat wel. Maar, ja, ze hebben uiteindelijk ook hun eigen gezin en hun job, alé ja, iedereen heeft het al zo druk met zijn eigen. Maar ik weet nu wel als ik morgen bel, voor de kinderen dit of dat, dat ze dat wel met veel plezier zullen doen hoor, dat wel. Maar...

Je wil ze nog niet te veel lastig vallen.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Nee, ik denk dan: 'ik ga ze nog dikwijls genoeg nodig hebben'.

En waar haal jij uw energie uit? Waar is uw bijtank-tank?

Ik haal veel energie uit mijn koppigheid. Dat klinkt heel bizar misschien, maar ja, ik weiger om op te geven in heel veel dingen en daar vind ik dan ook gewoon de energie om toch verder te gaan. En soms weet ik wel van dat of dat zou ik toch misschien beter niet meer doen, of uit handen geven of, maar ja, dan ben ik toch zo koppig en dan denk ik 'we gaan dat toch nog maar wat blijven doen'.

En het feit dat je het dan nog kunt doen is dan hetgeen wat je energie geeft?

Ja, daarom ook dat ik mijn huishouden nog volledig zelf doe. Terwijl dat dat eigenlijk als je daar logisch over nadenkt gewoon absurd is hé, want ik werk vier dagen van half acht tot zes. Ik ben steendoed om zes uur 's avonds en toch wil ik dan nog alles, mijn huishouden nog doen en in het weekend nog tijd hebben om met de kinderen leuke dingen te doen en met mijn man.

Dat is voor een doorsnee mama al veel.

Ja, maar ja, toch. Al moet ik ook wel toegeven dat ik meer en meer begin te beseffen dat dit ook niet houdbaar is om dat te blijven doen, maar ja, ik ben dan eigenlijk ook soms wel een moeilijke ze. Zo voor mijn strijk uit te geven, ik heb zowel graag dat dat opgevouwen is op mijn manier. En ja, en dat kun je dan niet verwachten als je dat uitbesteed dat dat op uw manier gaat zijn. Ik denk dat ik daarin dan ook weer wel ga moeten soepeler worden.

Ik hoor u moeten zeggen, maar...

(Licht). Niets moet, alles mag. Ja, hij zegt dat ook wel hé, van je bent zot dat je dat allemaal doet.

Ik versta het wel,...maar ik weet niet of je dat aan iedereen uitgelegd krijgt.

Neen hé, je krijgt dat aan niet veel mensen uitgelegd. Ja, dat is zo hetzelfde hé, hij heeft eigenlijk ook gewoon iets van waarom stop je ook niet met dit te doen, want ja...

Het onthaalmoeder zijn?

En, alé, weet je, neem dan de tijd om met de kinderen, dan heb je overdag tijd voor hetgeen dat je moet en wilt doen. Wil je eens naar het stad of moet je, weet ik veel, naar het [ziekenhuis] of gelijk wat. Dan heb je tijd om het openbaar vervoer te nemen, dan zit er ook geen ene achter u, weet je. En dan ergens denk ik van ja, je hebt daar wel een punt in, dan kan ik mijn huishouden ook veel meer op mijn gemak doen en al die dingen dan. En dan kan ik eens rusten en mijn ogen dicht doen en, terwijl ik nu het gevoel heb dat ik daar geen tijd voor heb. Maar, ja, dan ik van ja maar ja, nu gaat het nog en thuis zijn alle dagen dat zie ik precies ook niet zitten ze. Ik wil mij toch nog nuttig maken, ik heb toch wel meer in mijn mars dan alleen voor mijn kinderen zorgen. Alé ja, dus ja dat was zo het idee, van anders moet je een halftijdse doen, dan heb je zo toch nog iets tussen de twee, dus dat idee is nu aan het groeien. Maar, ik vind het ook heel moeilijk om, ja, ze hadden altijd van kinds af aan gezegd van je hebt geen goede ogen, je gaat al zeker nooit geen politie of piloot of...alé waar je echt allemaal goed je zicht voor nodig hebt, dat ga je niet, dat moet je allemaal al niet gaan doen. Dus ja, ok ja, daar kon ik dan wel mee leven. Maar, uiteindelijk, ik heb een bachelor [opleiding]. En ja, na één jaar studies, kwam ik eigenlijk ook tot de conclusie dat dat precies toch niet het beste vak was om te doen, want al die kleine [...] en al dat gedoe, dat zag ik precies toch ook niet zo heel goed, tenzij dat ik daar met mijn neus op ging hangen, maar dat is ook niet altijd zo gemakkelijk met die dingen. Maar dan had ik ook zoiets van, ik ben daar nu aan begonnen en ik doe dat eigenlijk ook wel graag, dus ik heb dat dan afgemaakt, maar echt in een [...] heb ik nooit kunnen werken, omdat mijn zicht

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

daar al te slecht voor was. Dus ja, maar toch wou ik dat dan wel proberen en zien waar dat mij bracht en dat heb ik nu nog altijd, ik wil nu nog altijd nuttig zijn.

Ja, en hoe ben je dan van die bachelor tot uw werk nu gekomen?

Awel ik heb eerst in het [...] gewerkt, daar deed ik dan alle [...] en zo, dat ging dan wel nog allemaal. Dan heb ik dat een aantal jaren in [...] gedaan. Euh, en dan ben ik bij [...] gaan werken, als consulente en dat was heel veel met de auto rijden en dat werd echt een probleem. En dan is er daar ook nog wat intern veranderd, waar ik dan niet meer mij in kon vinden. Dus dan was de beslissing van ik ga daar weg en wat nu. En dan had ik zoiets van ja, zo nog met de auto onder de baan, dat wist ik dat dat al geen optie meer was, dus daar moest ik al niet meer voor kiezen. Ik had eigenlijk, ook altijd mijn studies gedaan, omdat ik heel graag met kinderen wou werken om [...] enzo te geven. Ik kwam er dan ook al vrij snel achter dat dat ook al geen optie is, want ik ja, ik heb geen dieptezicht en al die toestanden. Dus ja, je kan moeilijk een kind iets aanleren, terwijl dat je het zelf niet hebt, maar zo ja, met mensen werken, met kinderen werken, dat heeft altijd er zo wel, dat hoort wel bij wie ik ben. Dus ja, dan zijn we uiteindelijk hier op gekomen, dan viel dat deel van de auto al weg, ik kon dan nog altijd met kinderen werken, als mijn zicht, was het idee, dan een beetje achteruit gaat, dan gaat dat nog altijd gaan. We hadden er alleen gewoon geen rekening mee gehouden dat het zo drastisch achteruit ging gaan op zo een korte tijd. Want, dat hadden ze wel altijd gezegd hé, van het gaat achteruit gaan, maar ja, in [...] zijden ze ook, toen ik daar in november stond, van dit hadden we toch nog wel niet zien aankomen, we hadden nu toch verwacht dat je nog heel wat jaren stabiel zou gebleven zijn, dus ja. En dat vind ik nu ook een hele moeilijke. Ik ben daar op een morgen mee opgestaan, dus dat blijft zo ook wel in mijn achterhoofd hangen, van ik kan zo morgen ook opstaan met mijn rechts oog, ja, je mag daar niet van uit gaan, ik weet dat allemaal wel, maar ergens zit die kans daar er ook wel in.

Ja, dat zit in uw hoofd hé.

Ja, alé, het kan nu nog, stabiel is het nu ook weer niet, maar het gaat heel traag achteruit. Dus het kan misschien nog jaren heel traag achteruit gaan en dan... Ik heb dat er gewoon ook heel lastig mee omdat ik dat zo moeilijk vind om dan mijn toekomstbeeld van nog een job of halftijds of niet, of wel, of... ja. Ook naar mijn kinderen toe vind ik dat heel moeilijk. Het is heel raar, maar ik heb zo zitten wenen, omdat ik [zoon] zijn eerste stapjes heb gezien, dat was voor mij echt een belangrijke, dat ik die nog kon zien, je ziet, ik zit hier ver weer te blèten... Zo ja, ik wil nog zoveel mogelijk kunnen zien van wat ze allemaal kunnen, [dochter] heeft nu net geleerd om zonder zijwieltjes te rijden dus dat was ook weer zo een grote stap, dat ik zo blij was dat ik die nog had kunnen zien. En dan ja, ergens ben ik me daar ook wel van bewust dat er ook nog veel dingen zijn dat ik dan misschien niet meer ga zien, of minder ga zien, of anders ga beleven of, ja.

Hecht je dan veel belang aan foto's?

Ja, ja ik vind dat wel. Ja, heel bizar hé, maar ja, ik heb graag veel foto's. Ik trek ook heel veel foto's, ja. In de hoop dat ik ze toch nog altijd ga kunnen blijven bekijken. Ja, dat is zo wel. Maar, alé ja, ik heb mezelf, ik ben me daar van bewust dat er dan ook zoveel beelden zijn dat ik opsla in mijn geheugen, en dat en dat en dat. Zo bijvoorbeeld plaatsen, ik hou heel veel van reizen en dat is zo, dat is bizar om te zeggen, maar er staan nog wel zo een paar landen, dat ik nog wel wil gezien hebben, dat klinkt zo raar hé. En de meeste mensen zitten dan altijd zo naar mij te kijken van wat zeg jij nu...

Een bucketlist eigenlijk?

Ja, eigenlijk wel, eigenlijk heb ik dat wel ja, van ik wil dat en dat en dat nog gedaan en gezien hebben voor dat ik het niet meer kan en zien. Ik weet nu niet of dat zo goed is voor mezelf, om zo een lijst gemaakt te hebben, maar ja... we zullen wel zien wat het wordt met de kinderen, hoe we het verder aanpakken. Ik moet wel zeggen, ik heb nu iemand gevonden die ook hoog myoop is, maar die is al ouder, die is in de

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

vijftig en die heeft twee kinderen, hoogstens zeventien denk ik. Die is ook slechtziend geworden als die nog redelijk klein waren en dat is dan wel zo eens fijn dat ik met haar er eens kan over praten. Ik had dat dan ook wel aan haar eens gevraagd van ja, soms voel ik me zowel schuldig omdat ik zo precies teveel verwacht, vooral van [dochter] dan, van mij eens helpen met kijken en geef me eens een hand als we ergens naar toe gaan en zo wat die dingen dan. Maar, zij zegt ook van ja, als ik dat nu zo aan mijn jongens vraag van vond je dat erg, zij zien dat meer als een verrijking van hun leven, dan dat dat een beperking geweest is, dat hun mama slecht zag. Ze zeggen dat wel, wij kijken heel anders naar het leven dan de meeste jongeren van onze leeftijd, omdat we veel meer hebben meegemaakt en ja. Ze zij ja, ik zou dat misschien niet zo negatief altijd zien, of u daar zo slecht over voelen, alé. Ze hebben uiteindelijk ook nooit anders geweten hé.

Zou je het aanraden, aan andere slechtziende ouders, die zeggen van: moet ik wel mama of papa worden?

Ik zie geen redenen waarom dat je geen ouder kunt zijn als je slechtziend bent.

Kan je jouw inbeelden dat er ouders zijn die zeggen: nee ik ga het niet doen, omdat ik slechtziend ben?

Ja, ik kan mij dat wel voorstellen. 't Is natuurlijk een uitdaging hé. Alé ja, ik denk dat dat heel veel van uw ingesteldheid ook afhangt. Alé, wij zijn alle twee mensen die zo wel iets hebben van, als er een probleem komt, we zullen het dan aanpakken en we zullen wel een oplossing vinden om er mee om te gaan, dat we verder kunnen. Maar er zijn ook nog genoeg mensen die dat niet kunnen, of dat er heel lastig mee hebben en als je al zo bij elk klein probleem dat je tegen komt, niet weet wat je moet doen, of het moet aanpakken, of weet ik veel wat, dan gaat het wel veel moeilijker worden natuurlijk hé. Ik weet natuurlijk niet, als je nu slechtziend bent, en het is een erfelijke ziekte... ja dan wordt het weer wel iets anders natuurlijk, ga je het risico nemen om dan een kind op de wereld te zetten ja of nee? Ik weet niet moesten ze tegen mij gezegd hebben, van ja, de kans is toch zeventig, tachtig procent dat je het gaat overdragen. Dan weet ik niet of dat we dat dan wel zouden beslist hebben.

Maar jullie wisten het eigenlijk totaal niet?

Nee, we wisten het niet. Nee, ze weten ook gewoon compleet niet hoe dat het komt dat ik dat heb. Dus, laat staan dat ze uitsluitel konden geven over of het erfelijk is.

Maar, je hebt er eigenlijk dan wel geen spijt van? Van de sprong gewaagd te hebben?

Nee, absoluut niet. Het is een verrijking. En een uitdaging, (lacht). Maar ik denk dat dat voor iedereen wel een uitdaging is, ja, sowieso hé.

Ik vraag mij eigenlijk af of het ouderschap van slechtziende ouders of dat wel anders te noemen valt dan van ziende ouders?

Ja, ik weet dat eigenlijk niet. Dat is een goede vraag. Op sommige dingen waarschijnlijk wel en op andere dingen misschien niet. Misschien dat iemand die slechtziend is met kinderen, dat die zo, vooral dan naar het in het oog kunnen houden en zien wat ze uitspoken enzo, misschien daarin strenger gaan opvoeden? Dat ze zo daarin meer zekerheid hebben, dat ze wat braver, tussen aanhalingstekens zijn, dan misschien iemand anders, die wel goed ziet, dat die misschien voor een vrijere opvoeding gaan. Zo wat meer de stijl van 'ze doen maar op', ze zullen het wel ondervinden', ik weet het niet.

En waar denk je dat er totaal geen verschil is?

Ja, zo naar de basisdingen enzo toe. Iedereen gaat wel zijn best doen om voor zijn kind te zorgen, en ze lekker eten te geven, en ze te wassen. Alé, of ik mag daar toch vanuit gaan dat iedereen, of ik hoop dat vooral dat iedereen in die ingesteldheid zit. Ik heb mij daar eigenlijk ook, ik heb daar nog nooit bij

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

stilgestaan, alé als ik kijk naar de opvoeding die wij geven, die is wel compleet anders als die van de meeste vrienden met kinderen, maar of dat dat nu ligt aan het feit of ik slechtiend ben, dat weet ik eigenlijk niet.

Wat doen zij compleet anders?

De meeste zijn zo wel iets meer: laat het maar begaan. Niet zo streng. Ja, zo, naar een speeltuin ofzo, van ah ja, ga maar. Terwijl ik dan zo. Je komt daar dan toe en, bij hun is dat zo van, ja salut hé, en die laten die dan vertrekken. Terwijl dat bij mij altijd eerst is van, kom we gaan mee, dan weet je waar we zitten, kijk we zitten hier, als er iets is dan kom je naar hier, zo wat meer dat zo. Maar, ja.

En doet dat u twijfelen, het feit dat je merkt dat er andere manieren zijn?

Nee, ik ben wel content met de manier waarop dat ik ze opvoed. Dat klinkt zo een beetje hautain, maar ja, nee, ik vind dat we dat niet slecht doen. Er zullen wel veel punten voor verbetering zijn maar. Er is zo niet direct iets van, dat moet hier drastisch...

Het zal wel meevallen.

Ja, ik denk het wel. Ik krijg er toch soms complimenten over, over hoe flink onze kinderen zijn, dus dat is toch al leuk. De eerste keer dat dat voorviel dan wisten we toch alle twee niet zo goed wat we moesten zeggen. We waren op restaurant en, ik heb dan zo, zo ben ik dan ook weer wel, ik ben altijd ook voorbereid hé. Ik heb altijd in mijn handtas; [dochter] kleurt hel graag en stickert heel graag, dus ik heb dus altijd een paar stickerboeken en kleurboeken bij en voor hem wat autootjes, dat hij hem wat kan bezig houden enzo. Dus, omdat ja, we vinden dat wel belangrijk dat ze een beetje stil aan tafel kunnen zitten en niet heel het restaurant afbreken en zo van die toestanden, maar we staan ook niet achter het: ik geef een Ipad en amuseer je daar op. Dus, ja, ze waren heel flinkjes, ze hadden proper gegeten en al wat je wilt. En er passeert zo een ouder koppel, zo van: mag ik jullie feliciteren met jullie flinke kinderen! En we zaten zo alle twee te kijken van, wow... dank u. Dat heb ik nog nooit meegemaakt ze. Maar ja, kijk, dat was dus ook wel eens plezant. Maar ik denk dat daar een, ook weer zo een stukje van mijn zicht een rol speelt, in het feit dat ik dan voorbereid ben, van ik ga altijd iets mee pakken en dat zit dan in mijn handtas en moet ik dat allemaal niet meer pakken, dat ik dat niet moet gaan zoeken of ze daar een speelhoek hebben of, zo wat. Ik ben ook gewoon altijd heel goed voorbereid meestal, ik ben nogal, ik plan, ik ben een 'plan me'.

Zo wat het karakter van voorbereid zijn op alles?

Ja, maar ja, uiteindelijk heeft dat ook wel al vaak zijn voordelen gehad. Dus, op zich. Ik vermoed dat dat ook voor een stuk wel met mijn zicht te maken heeft, dat dat nooit niet echt super geweest is. Als je dan ergens bent of zo, of je hebt iets nodig, dat je dat dan rapper bij de hand hebt en ook dat ik dan weet, bijvoorbeeld als we op reis gaan, dan ben ik degene die al de hotels vastlegt en helemaal belezen ben wat er te doen is in de buurt en hoe ver dat is en...Ja, dat moet zo allemaal wel voorbereid zijn, ik kan dat eigenlijk niet zeggen, alé dat gaat niet, van we stappen in de auto en we zien wel waar we uitkomen en we zien wel wat we doen, dat werkt niet bij mij.

Dat klinkt herkenbaar.

Ja? Ja, awel ja. Dat moet wel eens leuk zijn, als je dat kan hé. Maar, het is toch een hele moeilijke. Alhoewel, ja ik moet wel zeggen, ik heb mijzelf wel overtroffen, ik ben vorige maand op vrijgezellenweekend geweest met vriendinnen, en euh, dat was eigenlijk de eerste keer, sinds mijn zicht zo slecht geworden is, dat ik zonder [partner], drie dagen op pad was. Met het vliegtuig naar [buitenland] en met het openbaar vervoer en heel de tralala. Daar waren twee goede vrienden bij die alles wel weten, maar die andere, die ken ik wel van ziens, maar dat is nu niet dat ik daar zo een nauwe band mee heb. Maar, ik had die dan wel op voorhand op de hoogte gebracht, ik dacht want ja, misschien toch wel belangrijk dat ze dat weten dat ze iemand mee hebben dat toch wel net iets minder goed ziet en zo. En, ik

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

had het niet georganiseerd, maar ik ben dan wel zo graag toch iemand die weet wat we gaan doen en naar waar, en welke bus dat je moet hebben. Maar, ik dacht ja, als ik me daar mee ga moeien, ja, een plan lezen dat gaat eigenlijk niet meer, dus ja, dat is dan ook al zo een moeilijke. Heb ik me toch zo min of meer laten meevoeren met de andere en ja, ik had het niet verwacht, maar ik heb me eigenlijk wel heel goed gehad en ik heb zo af en toe wel zo eens iets tegen gekomen, zo wel, van oei, ja, nu zie ik het niet goed of nu is het wel moeilijk ofzo. Maar ja, dan heb ik ook gewoon hulp gevraagd, en dat is al niet mijn sterkste kant hulp vragen, maar ja daar moest ik dan wel. Dus, ik heb dat dan wel gedaan, en eigenlijk viel dat allemaal wel heel goed mee dus.

Het is voor herhaling vatbaar.

Ja... ik heb daar nachten van wakker gelegen, van zou ik dat nu wel doen, zou ik nu wel gaan. Ook zo met het idee van ik wil geen last zijn voor anderen. Maar nee, eigenlijk was het dan wel, ja, dat was ook goed zo voor mijn zelfvertrouwen, dat ik toch nog veel dingen zelfstandig kan, buiten hier mijn huis dan hé.

Zijn er zo nog dingen waar je fier op bent?

Hmm, ik was bijvoorbeeld gisteren, dat is echt stom he, ik was heel fier dat ik gisteren zelf met mijn fiets naar de apotheker ben gereden. Want, ik heb dat nog eens willen doen in het begin van het jaar, en euh, je hebt zo de rijbaan, een parkeerstrook voor de auto's, het fietspad en het voetpad. En er heeft dus ene zijn deur open gedaan terwijl ik aan kwam gereden met de fiets. Dus, jah, dat was niet zo'n goede confrontatie. Ik heb niet gewonnen helaas, dus sindsdien was ik zo toch niet meer van, ik ga met de fiets. Maar gisteren dacht ik, ik ga dat toch terug doen, langs dezelfde baan. En ik ben heel thuis geraakt, dus ik was heel fier op mezelf, want ja, het was die mens dat niet gekeken had dat zijn deur open deed, maar tegelijkertijd, was ik dan ook aan mezelf aan het twijfelen van ja als ik, had ik dat misschien eerder gezien, had ik sneller kunnen remmen en dan was ik niet zo gevallen of. Ik begon dan toch over mezelf en vooral mijn zicht dan te twijfelen, dat gedeelte. Ja, terwijl dat iemand anders daar nooit over zou nadenken hé, die zou gewoon zoiets hebben van, die idioot heeft zijn deur open gedaan en ik kwam daar aan, en ik heb die niet kunnen ontwijken. Maar, voor mij was dat, ja, er hangt daar dan veel meer aan vast dan alleen maar dat. Dus ja, daar was ik wel fier op, ja. Ofzo ja, als ik zo eens iets onderneem met de kinderen alleen, bijvoorbeeld als ik ze de woensdag alleen ga halen van school en we gaan dan te voet naar huis en we zitten dan zo wat, ze is nu helemaal in rijmwoordjes. Ja, dan kan ik daar echt wel van genieten, van gewoon samen op het gemak naar huis te wandelen en ja, zo de kleine dingen.

Zijn er zo dingen buiten het vertrouwde patroon die je met hen alleen doet?

Euh, nee, omdat je meestal een auto nodig hebt. Dat is zo het punt waar ik altijd op kom. Maar, ik ben wel van plan om op dat punt, ik wil wel ook nog dat ik meer met hen het openbaar vervoer ga pakken. Bijvoorbeeld gisteren moesten we naar de kinderarts in [ziekenhuis], dan heb ik mijn mama opgetrommeld om met ons te rijden, terwijl dat ik zo dacht van eigenlijk had ik dat ook met de bus kunnen doen hé. Maar ja, met ons twee de bus op en naar [ziekenhuis], maar ja, dan was ik weer mijn dag kwijt geweest, dus in dat opzicht heb ik dat dan niet gedaan. Dat zijn dan nog wel dingen dat ik dan ook wil doen. Soms heb ik zowel het idee van, we zouden dat of dat kunnen doen, maar dan, ja, bijvoorbeeld hier in het centrum, aan het gemeentehuis heb je zo een hele mooie speeltuin voor de kindjes. Maar ja, het probleem is, dat is eigenlijk te ver van hier om dat te voet te doen, maar ja met de fiets vind ik dat ook al niet veilig en met de auto is ook al geen optie. Dus, dan denk ik, ik zou dat wel graag eens doen, maar ik weet eigenlijk gewoon niet hoe ik daar moet geraken. Ik wil dat dan wel ondernemen maar, ik zie op dit moment zo nog niet de oplossing hoe ik daar ga geraken.

Heb je het gevoel dat mensen u, wacht hé, ik ga eerst mezelf onderbreken. Als ik teveel vragen stel of als je te moe wordt, want ik weet totaal niet hoe laat het is, mag je mij onderbreken; het gevoel dat mensen je daarin sturen? Van, zou je niet dit of dat doen?



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Nee, ze weten dat eigenlijk ook wel dat dat niet zo een goed idee is. [Partner] durft dat wel doen, maar meestal moet hij dan zo eens iets opperen zo... een visje gooien. Ja, en dan moet ik daar zo eens over nadenken, en dan uiteindelijk komt dat wel goed ze. Maar zo (knipt met de vingers), dat werkt niet bij mij, zo ineens zo van ja dat, nee. Ik heb ook het gevoel dat er niet zo vaak iemand is die het ook aanklaart om erover te praten. Ik denk dat velen ook niet zo goed weten hoe ze erover moeten beginnen of doen ze daar dan goed aan om erover te praten of juist niet of.. Ja, wat ik ook wel begrijp uiteindelijk hé ja, dat is niet zo gemakkelijk.

Zou je willen dat mensen daar meer over praten?

Hmm, soms wel en soms niet. Soms denk ik wel eens van, er is niets verkeerd mee dat je daar eens iets over vraagt. Want soms merk je dat wel, als ik zelf zo een visje gooi, dat ze daar dan wel op inpikken en dan, als ze dan een vraag ofzo hebben, dat ze die uiteindelijk dan wel stellen. En dan denk ik zo van, ja, waarom heb je dat nu niet gewoon rechtstreeks gevraagd, ik ga daar niet moeilijk ofzo over doen. Maar, ja, soms heb ik ook gewoon compleet geen zin om erover te praten. Zijn familie is er ook allemaal heel mee begaan en soms als er dan iets te doen is van de familie en ze vragen 'hoe is het of hoe gaat het nu, of hoe dit of hoe dat...'. Dan heb ik daar ook geen problemen mee om daarover te praten, maar...soms heb ik dan ook gewoon iets van ik heb eigenlijk zin, ik wil mij gewoon amuseren. Alé weet je, we zijn hier daarvoor of daarvoor...ik vind nu niet dat dat over mij moet gaan. Op een communiefeest vind ik nu niet dat dat over mijn problemen moet gaan, we zijn hier voor een feest, laat het maar wat luchtig en wat plezant zijn en, dus ja. Ik apprecieer dat ze daar naar vragen, ze bedoelen dat goed en het is ook uit interesse dat ze het vragen, maar ja, dat is zo wat een dubbele. Ik denk dat vooral ook afhangt hoe goed of hoe slecht ik mij voel op dat moment, dat ik daar wel of niet graag over praat. Met vreemden, ik heb meestal gewoon geen zin om daar zoveel uitleg aan te geven. Ik denk dan altijd zo, waarom moet ik daar mijn energie in steken, subiet ben je toch weg. Heb jij dat niet soms? Of krijg jij weinig vragen? Van zo mensen buitenaf?

Het hangt er bij mij vooral vanaf van wie dat het komt. Alé of zo, je hebt mensen die zo blijven vragen en je hebt dan mensen die daar geen vragen bij stellen. En je hebt dan mensen die daar eens een luchtige opmerking bij maken. Ik vind dat heel hard afhankelijk van, inderdaad, hoe je uzelf voelt en hoe dat dan lijkt over te komen. Of hoe ze dat bedoelen.

Ja, ik vind dat, je hebt zo mensen die gewoon curieus zijn. En ja, dan vind ik dat zo, dan heb ik daar geen zin in. Als dat oprecht gemeend is, dan vind ik dat nog iets anders, maar dat is altijd moeilijk in te schatten.

En wat is dan zagezegd uw grootste steun?

Die zit daar in de zetel (lacht). Zonder hem, ik zou echt niet weten hoe dat ik het moet doen, ik heb dat al dikwijls gedacht. Dat is echt, alé ook praktisch, maar vooral emotioneel. Hij weet heel goed hoe dat hij mij moet aanpakken. Gelijk op wat, of het nu hoog zit of laag zit of in een dieperik, gelijk wat, hij kan eigenlijk. Ik moet niets zeggen, hij weet gewoon aan mijn gezicht hoe laat het is en wat hij dan wel of juist niet moet doen. Dus ja, dat is ja, dat is wel heel belangrijk denk ik, want als je met iemand samen bent die niet zo goed weet hoe hij daar mee om moet gaan dan denk ik wel dat het soms heel moeilijk is. Alé, ja, als ik bijvoorbeeld een slechte dag heb en hij zou dat niet door hebben, of hij zou er geen acht op geven, en ja, dan denk ik dat we heel veel ruzie of zo zouden hebben, daardoor. Alé ja, omdat ik dan, mijn kort lontje en, ja,...terwijl dat het dan waarschijnlijk van die domme ruzies zijn, die uiteindelijk over niets gaan en ook op niets uitdraaien, maar dan is het dan wel fijn dat we die kunnen vermijden. Maar, ja, het is ook een beetje dubbel want ik wil ook niet honderd procent afhankelijk van hem zijn, ik wil nog altijd mezelf zijn en daarom dat dat vrijgezellenweekend voor mij ook zo belangrijk was dat het goed ging. Gewoon, omdat ik dan ook nog als gewoon, ik als individu, dingen kan doen. Ja, die vriendin die wat ouder is, met haar kinderen, die heeft geen stok, die weigert ook ene, want die heeft haar man, en die komt ook nooit buiten zonder haar man. Die doet niets zonder haar man en die zegt dat ook letterlijk zelf, mijn man is mijn stok. En, ik heb echt zoiets van dat wil ik absoluut niet, ik wil echt niet dat hij mijn stok is. Hij mag mijn hulp zijn, maar in beperkte mate. Alé, weet je, het is zo, nee ik wil toch nog altijd een zekere zelfstandigheid hebben.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

En ook naar de kinderen toe vind ik dat wel heel belangrijk. Dat ze dat ook zien, dat hun mama nog wel dingen kan, dat mama niet altijd afhankelijk is van iedereen en van alles.

Uhu, ben ik nog dingen aan het vergeten volgens u? Die belangrijk zijn als ik mijn thesis doe over ouders die slechtziend zijn?

Euh, ik zal eens nadenken.

We zijn zo wat in toertjes rond aan het praten.

Ja, maar ja... ik vind het vooral heel jammer dat er zo weinig over te vinden is. Dat is zo ene dat, ja, ze doen studies over van alles en nog wat, over de domste dingen, maar over zo'n dingen wordt er dan eigenlijk heel weinig verteld of... Want dat, Taboe van Geubels daar, daar is eigenlijk zo het deel van ouder zijn, ook weinig in naar voor gekomen hé, het ging wel over de individuen zelf, maar... Ik weet niet of je dat gezien hebt?

Ik heb het gezien, ja.. Ik denk dat er één van de vijf, of één van de vier, ouder was?

Ja hé, maar dat was ook niet zo een apart thema. Nee hé, ja. Ik denk dat je gewoon, ik denk dat iedereen zijn weg moet zoeken en met zijn eigen truckjes zo goed mogelijk moet, of probeert te doen.

En zijn er dan dingen die je verwacht dat er uit mijn thesis gaan komen?

Euh, ik ben eigenlijk gewoon nieuwsgierig hoe dat anderen het aanpakken. Of hoe die daar mee omgaan, alé, bijvoorbeeld naar het vertellen naar hun kinderen als ze meer slechtziend worden, of ja, als je slechtziend bent, dan moet je het ook op een bepaald moment eens aan je kinderen uitleggen, waarom. Ik denk vooral naar die dingen zo, hoe pak je het aan, hoe vertel je dat. En ja, of de opvoeding effectief anders is, dat vind ik eigenlijk wel een goeie.

Ja, ik heb het gevoel dat er heel veel vragen zijn, maar ik weet niet of ik op de antwoorden ga komen.

(Lachen beide). Ik hoop het voor u wel hé. Maar het is al een hele goede stap in de richting dat je er een thesis over maakt hé, want het is toch een begin.

Ik heb eigenlijk altijd gezegd dat ik niet met slechtzienden wil werken, maar ik dacht in de jaren dat ik studeer moet ik misschien toch eens iets doen ter ere van.

En welke studies doe je dan eigenlijk? Want ik denk dat ik dat nog niet gevraagd heb...

Pedagogie. En eigenlijk specifiek de afstudeerrichting ortho. Dus, ik zit op zich wel goed om er een thesis over te maken, maar als ik vergelijk met de andere studenten, dan zijn er een aantal die in de psychiatrie een thesis doen, een aantal bij verslaafden problematieken, omdat dat in de Gentse vakgroep ook wel een heel specifiek eigen thema is. Euh, dan zijn er wel een aantal die bijvoorbeeld met mensen met een verstandelijke beperking werken, maar eigenlijk over de slechtziendheid, of visuele beperking in het algemeen, heb ik bij dit jaar, geen weet van een medestudent die er iets rond doet. En we zijn met honderd studenten ongeveer, dus...

Dat is wel redelijk veel. Ik denk dat dat, ik heb toen mijn thesis ook over [...] gedaan en dat was zo. Ja, eigenlijk mocht dat niet echt, want dat viel niet honderd procent onder de studie. Maar ja, ze snapten dan wel van waar ik dan kwam, waarom dat ik dat wou doen, en ze hebben dat dan uiteindelijk wel toegestaan. (gesprek over thesis van participant)

Ja, awel ja, maar ja soms 'ignorance' is soms 'a bless' hé, zeggen ze wel eens. Soms dacht ik dan van ik had het misschien beter niet allemaal geweten, maar ja. Misschien had ik het niet allemaal geweten, had mijn

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

zicht al veel sneller veel slechter geweest, want nu was ik wel altijd heel alert. Zoals ik daar nu ook mijn kinderen, ah ja, dat is ook wel nog iets, zo naar de kinderen toe van, en niet te dicht bij de TV gaan zitten en oppassen voor uw ogen, zo niet met een potlood rond lopen... zo wat die dingen zo hé. Daar ben ik heel gevoelig aan, of vrienden met contactlenzen, die heb ik dan toch ook wel allemaal al eens heel duidelijk uitgelegd van draag er zorg voor, je hebt er maar twee.

Ja, die snappen misschien niet van waar dat komt?

Wel, die snappen het toen niet zo goed, omdat ze toen ook niet zo goed wisten dat ik zo slecht zag. Nu snappen die dat wel, vanwaar het kwam. En ze hebben dat dan ook wel eens gezegd, van eigenlijk heb je wel gewoon gelijk hé. Want, wij staan daar gewoon niet bij stil maar, nu wij zien hoe, wat voor een impact dat heeft bij jouw. Ja, dan pas denk je daar eens over na eigenlijk hé. Ja, dan wordt toch alles net iets minder evident hé.

Ik ben aan het denken of ik nog iets vergeten ben; maar ik denk dat je heel veel verteld hebt, zo tussen de lijnen ook... (...)

Maar, ik vind dat ook heel moeilijk, want ja, er zijn nog wel heel veel dingen, ik ben er zeker van dat ik zo nog wel dingen ga bedenken van, ah, dat was misschien ook nog ene geweest, of dat, ja, je staat ook bij veel dingen gewoon niet altijd stil hé.

Maar, ik heb ook zo het gevoel van, ik vind niet dat ik het recht heb om het verhaal af te blokken, stel dat je over uw man begint, dat ik daar zeg 'nee je moet over uw kinderen babbelen...'. Ik vind dat ik dat niet kan doen omdat uiteindelijk, dat totaalverhaal maakt wel hoe je uw gezin runt en hoe je met uw kinderen omgaat. Dus, ik vind alles wat een ouder verteld, vind ik ergens relevant, en denk ik ja, had ik dat nu niet geweten, dan had ik anders naar de situatie gekeken ook. Dus in dat opzicht denk ik altijd, ohja, dat is interessant, ja, vertel maar nog.

(Licht). Ja, dat is ook moeilijk hé, om het volledige plaatje te schetsen hé.

Ja, want anders interpreteer je dingen die er misschien niet zijn hé.  
(Uitleg over de voortgang van de thesis)

Ik vermoed dat je daar ook wel uit de verhalen zelf dingen uit herkent bij uzelf.

Ja, want ik moet op mijn lip bijten, want als onderzoeker mag je niet te veel woorden in de mond leggen of te veel zelf inbrengen, maar er zijn wel vaak dingen die ik herken, (...)

Awel, ja, daar zijn ze in [ziekenhuis], maar, ze kunnen nog altijd niet goed verklaren waarom die grijze vlekken; die komen eigenlijk omdat er bloedvaten barsten en dat zijn eigenlijk bloedingen, een beetje zoals een blauwe plek, maar dan in mijn netvlies. Maar, dat kunnen ze eigenlijk ook niet verklaren, waarom dat ik dat alleen in mijn netvlies heb, en bijvoorbeeld niet altijd vol blauwe plekken sta. Dus, het doel was eigenlijk ook, om dat ergens, om iets te linken, maar eigenlijk weten ze het ook nog altijd niet.

Maar, dat heeft niet te maken met de druk dan?

Nee, want mijn druk in mijn ogen is goed. Het is één van de weinige dingen dat goed is, er zijn ook goede dingen aan. Dus ja, en ze hebben dan ook al heel veel onderzoeken gedaan, en dan soms dan denk ik, dan had ik zoiets van ik hoop dat ze het vinden, ik hoop dat ze het vinden. Misschien met de redenatie van, misschien als ze het vinden, wat het dan eigenlijk is, dan is er misschien een oplossing voor, maar dat is zo'n dubbele he, want eigenlijk wil je het ook niet weten hé. Want, meestal als ze iets vinden is het ook niet goed. Ja, nu heb ik er mij al bij neergelegd dat we het nooit gaan weten.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Ja, dat is misschien nog het beste uitgangspunt, want als ze het dan wel weten dan...je kan het dan nog zien of dat het goed is of niet.

Ja, ik ben dan ook zelf niet zo een voorstander van, want het was van ja, anders moeten dan die Avastin en alles inspuiten. Maar dan denk ik, ja, je gaat dat gewoon doen als proefkonijn, want de kans dat dat bij mij iets gaat doen is gewoon heel klein, al die bucht. Dan denk ik ja, nee. Moesten ze nu kunnen zeggen van, de kans is reëel, niet dat het gaat beteren, dat verwacht ik ook niet, maar dat ze het er mee wat stabielere kunnen houden, of weet ik veel wat, dan vind ik dat misschien nog wel te overwegen waard, maar zomaar.

Ja, je moet wel wat garanties hebben inderdaad.

Alé, dat vind ik toch een beetje...

Als mensen dat dan vragen: 'wat is eigenlijk uw probleem?'. Wel, heb je een uurtje?

Ja, en dan snappen ze het meestal nog niet hé.

Nee, ja, dat is, ja daarom dat ik meestal nu zo zeg van ik zie vlekken en alles is een beetje krom. En dan nog een deeltje ervan tussen. Dan denk ik ja, dan heb ik zowel het meeste geschetst hoe dat ik zie en ja...

(Einde: interview 5)

### Interview 6 met moeder 3 (4/06/2018)

(iPhone spraaktechnologie). Voila, die is vertrokken.

Gebruik jij een sprekende telefoon? Ik gebruik iets, ik gebruik geen voice-over, maar, want ik heb een iPhone, wat ik wel doe is...ik werk zo: bij mij zegt het wat hij typt.

Aja, dat je de controle hebt?

Ja, want anders typ ik negenennegentig procent Chinees.

Ja, maar ik heb ook fouten naar jouw getypt, heb ik achteraf gemerkt. Ik ben begonnen met 'Dag [naam]', in plaats van 'Dag [naam]'.

Maar, dat zijn er veel ze.

En, ja ik was al helemaal fout. Excuses daarvoor.

Pff, als je weet hoe ik typ soms, het is Chinees. Dat kan je niet lezen. En via voiceover lukt het volledig niet. Dan waren er kameraden van de RP groep, die gewoon zeiden tegen mij van 'wil je nu alstublieft terug die voiceover afzetten, want ik kan er niets meer van lezen'. Dan stond ik er hé, voiceover uit.

Goed, zijn er dingen die je eerst van mij nog wil weten?

Pff, nee.

Ok, dat is goed. Ik heb een blad mee, papieren is niet altijd evident voor ons, maar goed.

(Uitleg over informed consent)

Ofwel mag je dat tekenen, ofwel zeg je nu van het is ok dat ik met u dat babbeltje doe en dan zien we wel.

Van mij mag jij zelfs mijn gegevens gebruiken, want iedereen hier weet dat ik dat heb. Ik heb een eigen auto, ik heb mijn eigen auto moeten verkopen, gewoon van ik mag niet meer rijden, ik mag niet meer werken. Ik ben in psychische begeleiding aan het proberen gaan. Licht en Liefde, die mens die komt aan huis voor vijf euro per uur. Sorry, dat betaal ik er niet voor. Vijf euro per uur, dat vind ik heel veel centjes. En de Brailleliga die doet dat niet [aan huis], dus met andere woorden, mijn psychische begeleiding gaat de lucht in. Dus het is van: verwerk het zelf. Of je moet al zelf naar een psychiater gaan en dat vind ik er een beetje over.

Dat is al helemaal veel centjes.

Het is niet van; ik focus nu op een hobby, ik heb breien gevonden, ik ben blij.

Dat gaat eigenlijk wel perfect hé.

Ja, maar niet simpel.

Nee, toch niet?

Neen, ik heb nog geen één steek laten vallen, maar soms weet ik niet of mijn draad erover zit of niet. En dan controleer ik eens, dan doe ik hem er terug af en dan voel ik terug van zijn ze goed. En dan doe ik het terug opnieuw om zeker te weten van dat ik zeker geen steek laat vallen. Maar mijn ene sjaal is af, nu ben ik bezig met mijn andere. Want ik ben al bezig met Nieuwjaars cadeautjes.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Ahja, je hebt gelijk.

Ik heb een dochtertje van veertien maand en een zoontje van vijf maand. En die hun meter, hun peter, zij kunnen nog geen cadeautje maken, voor nieuwjaar, dus wat doe ik, ik maak cadeautjes.

Je moet er iets mee doen hé?

Het is bezigheidstherapie, ik ben er mee bezig.

Anders laat ik het blad hier, mijn gegevens staan er ook op. Dus moest je achteraf het interview willen lezen of...

Ja, dat zou ik,...ik denk dat mijn vriend dat wel zou willen lezen.

Ah, voila. Kijk, dus ik zal het blad hier laten en ik wil gerust ook via ons gesprek in Messenger het nog eens doorsturen.

(...) Ik heb al, ik zeg tegen die alleen maar 's avonds, dus subiet vanaf drie uur schiet die aan, vanaf drie, vier uur. Dan zet ik die aan en als om vier uur de meisjes thuis komen 'meisjes, agenda's'.

Ah ja.

Want ze durven oefelen. Mama we hebben geen huiswerk ze. Ik teken dat dan zo schoon, denk ik van alé, er staat toch iets nieuws. En ze lezen dat voor, maar ze lezen niet het juiste voor. 'We moesten dat lezen, maar we hebben dat al gelezen.' Ok, 't is goed. Dag nadien, 'ah mama, ik had een toets gisteren'. Hmm, dan kan je die hun nek omwringen.

En dat zijn dan de twee kinderen van jouw vriend, eigenlijk?

Ja.

Dus, elf en acht jaar, waar je van sprak dan?

Ja, ja. En die [...], die haar nek zou ik soms omwringen. Die trekt uit verveling haar haren uit als ze bij haar mama is en ik weet niet hoe ik dat moet oplossen. Langs geen kanten. Ze heeft echt een kale plek van acht op vijf centimeter, dus als je dat zo een beetje rekent, dan is dat nog groter dan een GSM.

Ja, dat is veel.

En, ik weet niet hoe ik het moet, ik heb gezegd tegen haar, ik zeg 'en nu ga je stoppen met aan je haar te trekken, want als je zo gaat blijven doen, dan kan je uw kamp van de [jeugdbeweging] vergeten'. Ik zeg, 'wat zeggen ze op school?' 'Ze zeggen al dat ik kanker heb.' 'Vind je dat leuk dat ze dat zeggen?' 'Ah, nee, maar ja, bij mijn mama, ik verveel mij altijd en dan trek ik aan mijn haar.' Dus dan sta je daar hé, je moet het oplossen. Tegen zo een kind kun je niet veel beginnen ze, en haar zussen hier wegstampen en haar broer, 'zijn ze nu weer aan het huilen. Weet je, awel, laat ze maar huilen, ik ben het toch beu, kom we doen die deur toe.' Ook al is haar zus bij haar, 'laat ze maar schreeuwen, ze doet toch niets anders'. Dat ik dan zeg van 'hou die vast, die is moe, ze moet haar eten hebben' en ik was bezig aan het eten. Die niet willen troosten, die wegstampen. Dat is zoiets waarvan ik heb van dat doe je niet. Dan heb ik haar gewoon geantwoord van 'als jij je zus niet wil troosten, dat is het teken dat jij geen baby's in huis wilt, dan ga je maar bij je mama'. 'Ja maar, dat is dat niet,...' En ik heb het verhaal volledig verteld aan haar papa en hij heeft er mij in gesteund van '[dochter], geen enkel probleem, kom ga maar naar boven'. We worden het kotsbeu, bij het minste dat we tegen haar zeggen. Ok een kind kan puberen, maar hier is die zo neig aan het testen, mijn ogen gaan achteruit, die steekt van alles uit achter mijn rug dat ik het niet weet. Mijn vriend is

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

een week en een half geleden speciaal vroeger naar huis gekomen iedere keer, anders is hij thuis om zes uur, half zeven, nu was hij hier om vijf uur. 'Kom, de boekentassen, de agenda's, we gaan hier eens kijken hoe het hier eigenlijk werkt'. En hij zag dat hij, ...dat ze eigenlijk de andere zussen weg aan het duwen was...

Ah, dat is jammer.

Ja, want ze, 'ik wil kindjes, ik wil kindjes'. En toen dat mijn zoon geboren was, zei ze van 'en nu komen er hier toch geen kindjes meer hé, want ik ben dat hier wel al beu ze'. Dat ik zoiets heb van dat snap je niet. En als je iets aan haar vraagt om te helpen, om te doen. Ze wil verantwoordelijkheid, ze wil langer opblijven. We hadden gezegd tot acht uur, half negen, mag ze opblijven. Het wordt negenennegentig procent negen uur, ik zit er niet mee in, als ze flink is. Maar dan zit ze zo achterbaks te doen, wij geven toe en madam begint ambetant te doen. Ik vraag aan haar 'wil je eens een machine insteken', het is niet moeilijk, we hebben vier bakken, één van bleke was, één van rode was, één van donkere was en een wasmand dat kookwas is. Iedereen sorteert hier zijn eigen was, zelfs die van vijf jaar doet dat al.

Amai, dat is gemakkelijk.

Ja, ik moet het alleen maar van de twee kleintjes doen en van mijn vriend, sorteren, dus dat valt nogal mee. Maar dan is er gezaag en ambras omdat er iets van haar gekrompen is in de was. Mijn vriend heeft gezegd van '[dochter], dat is niet mama haar fout, dat is uw fout'. 'Maar, dat is niet waar'. 'Wie sorteert er hier de was?' 'Mama.' 'Wie steekt er de was in de juiste bak?' 'Ik.' 'Dus wie is er dan fout?' 'Ah, mama want die steekt het in het machine.' Mama kan dat niet verkeerd steken, ze wast alles op veertig graden. Kan er dan iets krimpen? Nee. Ze heeft het in een kookwas gestoken, een wollen trui. Dan had ik zoiets van, dat wist ik zelfs al als klein kind, dat je wol niet bij een kookwas moet steken. En zij heeft het gedaan en haar lievelingstrui is gekrompen. En nu draagt haar zus die. Dus het is serieus koekenbak als haar zus die aandoet.

Maar, de twee dochters zijn dan eigenlijk week om week hier?

Ja, de twee grootste wel. We hebben [dochter1] van elf. We hebben [dochter2] van acht. [Dochter3] is van mij alleen, die is vijf. En samen hebben we [dochter4] van vijftien maand en [zoon], het enigste mannetje, van vijf maand. En dan hebben we nog twee honden buiten.

Een serieus gezin eigenlijk wel hé.

Ja, en ik zou nog een kind willen, maar mijn vriend wil niet meer. Maar voor mij is dat afleiding. Ik hou mij daar mee bezig, ik denk niet aan mijn ogen, ik denk niet van 'ik ga blind worden'. Moest ik hoofdpijn hebben, moet ik mij wat meer focussen, maar het verzet mijn gedachten. Het is dat wat veel mensen niet begrijpen in mijn omgeving. Wat zit ik hier alle dagen te doen in mijn eentje, je mag niet gaan werken, of je kan toch niet goed gaan werken, je zit thuis. Ik heb een vriendin die volledig in een depressie zit, die woont in [...] en die heeft twee oudere kinderen, die heeft tieners en die doet niets anders dan huilen, naar Netflix luisteren en twee wekdagen vrijwilligerswerk. Maar voor de rest zit die constant thuis, en die zit gewoon constant te schreien omdat ze niet weet wat ze moet doen, 'waarom word ik blind? waarom heb ik dat gekregen?'.  
Zij heeft dezelfde aandoening als jouw?

Ja, zij heeft ook RP.

Maar zij heeft er nog eens Usher bij, in lichte vorm. Dat betekent dat ze ook doof wordt.

Ahja.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Dus, dat is nog eens een pak erger. Bij mij wisten mijn ouders in 2007 dat ik RP had, maar die hebben dat verzwegen tegen mij. Ik ben het maar twee jaar geleden te weten gekomen.

In 2016 dan?

Ja, de tweeëntwintigste mei, een dag om nooit te vergeten. Je gaat naar de oogarts omdat uw vriend zegt van 'je kan dat verkeersbord niet meer lezen'. En dan krijg je daar het resultaat van 'mevrouw, je hebt Retinitis Pigmentosa, je gaat blind worden'. Je mag niet meer met de auto rijden, 'euh, dokteres, ik ben hier wel met de auto', 'ja, sorry mevrouw, je mag niet meer rijden'.

Van de ene dag op de andere dan?

Van de ene seconde op de andere seconde. Ik stond daar met mijn auto, ik mocht niet meer rijden. Ik heb met een ei in mijn broek, met mijn dochter, want ik was die vroeger van school gaan halen omdat ik naar de oogarts moest. Zoveel schrik als iets, denk dat ik, normaal gezien was het een ritje van tien minuten, een kwartier, ik denk dat ik er een uur heb op gereden om mijn vriend te gaan halen op zijn werk. En hij kwam buiten en hij zei van 'seg, waarom zit jij niet achter het stuur', ik zeg 'alstublieft, ik mag niet meer rijden', en ik heb heel mijn uitleg al wenend gedaan in de auto. En ik heb gewoon gezegd tegen hem van 'als je de relatie stop zet, awel, ik zou het je niet kwalijk nemen'. Ik was nog maar een maand en een half samen met hem. Maar ik was wel al een halve maand zwanger. En hij heeft gekozen om bij mij te blijven, en we zijn ondertussen twee jaar en...samen. En ik ben heel blij, ondertussen twee kindjes verder. Dus, het is allemaal wel rap gegaan, ook met mijn ogen, want toen zag ik zestig procent. Na de bevalling van [dochter4] zag ik vijftien procent en nu na de bevalling van [zoon] zie ik nog maar zeven procent.

Dus, dat zijn inderdaad zeer grote sprongen achteruit.

Ja, door de bevalling, alé, door de hormonen van de zwangerschap verslechteren de ogen.

Ik wist dat niet. Alé, is dat iets algemeen?

Euh, ja, ook al ben je gezond, ook al ben je zwanger, tijdens de zwangerschap zul je merken dat je ogen slechter zijn. Veel vrouwen, in de groepen heb ik dat ook eens gesmeten, en die zeiden van ja, tijdens de zwangerschap verslechterd dat, waarom vraag je dat? Ik zei, omdat ik hoop, dat na mijn zwangerschap, toen van [dochter4], dat mijn ogen misschien terug gingen verbeteren. Nee, ze bleven verslechteren. En hetzelfde met [zoon], ik dacht van ja, na de zwangerschap, ok tijdens de zwangerschap, misschien slecht, en daarna misschien, al is dat een paar procent, het is iets. Maar, bij mij pakt het niet. Maar als je zwanger bent, je ogen gaan achteruit, door de inspanning en door, het kind gaat met alles gaan lopen van energie. Maar, je hebt wel schatten van kinderen en dat is veel waard.

Maar, dus eigenlijk twee jaar geleden, zag je zestig procent. Is dat dan van als je klein was, dat het die zestig procent geweest is?

Geen idee. In 2007 was er een test en toen had ik al dode vlekken, stond er in dat dossier. Maar, mijn ouders hebben dat verzwegen want anders konden we dat opvolgen. Mijn ouders wisten dat ik RP had en die hebben dat gewoon verzwegen. Ik was mee op onderzoek, ik woonde al alleen, maar mijn ouders hebben alle verslagen naar hun thuis laten komen in plaats van naar mij thuis. Achter de rug hebben die naar de kliniek gebeld dat mijn verslagen naar hun thuis moesten, dat ik verhuisd was. En dat was niet waar, dus ik stond verder van huis, ik had niets van uitslag. En nu hebben ze dat opgevraagd, ik had die verslagen opgevraagd, maar omdat dat niet op mijn adres stond, in [...], kreeg ik die verslagen niet. En, de dokter van [...], waar ik in behandeling ben heeft de verslagen opgevraagd aan de dokter van [...]. En die heeft gezegd van 'ja maar, die heeft hier wel een dossier, maar niet in [...], maar in [...]'. Dat was zo van... 'Ja, ok, maar mogen wij dat dan, want dat is wel een patiënt van ons geworden', en dat klopte inderdaad, al



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

die gegevens zijn van mij, maar zijn allemaal op mijn ouderlijk huis toegekomen, ook al woonde ik daar al twee jaar niet meer. Ik heb wel serieus ambras met mijn ouders...

Tot op vandaag?

Euh, ik ben in 2013 bevallen van [dochter3], 2000...ze was drie maand, ik zal het zo zeggen, toen ben ik dingen over mijn vader te weten gekomen, toen heb ik het contact verbroken. En, tot op de dag van vandaag nog altijd geen contact. Wel met een nicht, die houdt mij op de hoogte van hoe het is met mijn oma, omdat mijn oma veel voor mij gedaan heeft. En, daardoor heb ik wel contact met mijn nicht en met één tante, maar al de rest niet. Maar, er komt hier niemand over de vloer, die bellen mij niet, dat is gewoon via whatsapp berichten en via gewone berichten. Soms durft mijn nicht wel eens bellen, om te zeggen van, ja ons moeke is gevallen. Vorige week heeft die gebeld van ja, ze is gevallen, ze gaat terug in het kortverblijf opgenomen worden. Maar ik ga daar niet naar toe, omdat ik weet, ga ik naar daar dan belt mijn oma direct mijn moeder op en dan staat mijn moeder daar. En ik wil haar niet zien.

De oma's en opa's, die zijn er dan eigenlijk ook niet, voor de kindjes?

Nee, alleen maar langs mijn vriend zijn kant. Want, mijn dochttertje, ons [dochter3] van vijf, die heeft eigenlijk geen één oma en geen één echte opa in de buurt meer, want ze is niet van mijn vriend. Maar, zijn ouders nemen die wel op als hun kleinkind.

Ah ja, dat is ook wel mooi.

En we zijn bezig met adoptie, dat ze geadopteerd gaat worden. Dan is ze volledig, dan zijn ze allemaal [achternaam], allemaal [...] namen. Als we die paspoorten moeten inhalen iedere keer. Hoe noemt uw kind? [...]

Maar dat is dan uw achternaam?

Nee, dat is hun achternaam, van de papa. De papa noemt [achternaam].

Want, uw huidige vriend is niet de papa van de eerste twee meisjes hé?

Jawel, de twee oudste zijn van mijn vriend. De twee kleintjes zijn van ons twee tezamen. En dat ukkepukje in het midden is alleen van mij, ben je nog mee?

Ja, nu ben ik mee. Sorry hoor, soms moet dat even puzzelen in mijn hoofd.

Euh, dat is niet alleen bij u, dat was bij de brailleliga ook, die hebben alles opgeschreven gelijk een stamboompje om er aan uit te kunnen, omdat het zo ingewikkeld was. Die moesten dat ook weten van mijn ouders, wie heeft er daar iets aan zijn ogen hé. Dus ja.

En is daar iets over gekend?

Mijn papa heeft RP, een lichte vorm, die heeft nog maar nachtblindheid. En mijn broer die zou ook iets hebben, maar wat, weet ik niet. Dat stond gewoon in het dossier van dat zijn onderzoeken bezig waren bij [...], maar die uitslagen mag ik niet weten. Dus met andere woorden, ik sta even ver.

Ja, en heb jij kennis over of je kinderen het kunnen krijgen?

Ze kunnen het krijgen, we hebben bloed laten trekken. Dus, dat is naar het schijnt een paar jaren wachten eer die uitslagen er zijn, ik vind dat lang, maar het ergste is, bij mij weten ze het, het is de dominante RP.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Dus wat houdt dat eigenlijk in? Of ze hebben het of ze hebben het niet. Zit het niet in het bloed dan is het goed, dan hebben ze het niet. Zit het in het bloed, sowieso worden ze slechtiend of blind.

Dus, dat is één op twee kans zagezegd dan?

Ja, bij de meeste is dat, of vier op de zoveel, want bij sommige RP's, is het van, ze hebben het, maar het kan zijn dat ze het gaan krijgen, maar het kan ook zijn dat ze het niet gaan krijgen. Maar, bij mij is het: zit het in het bloed, baf, ze krijgen het. Dat is het nadeel van die dominante. Bij mijn vriendin die RP heeft, daar is het van: krijgen ze het, zit het in het bloed, ok maar er is nog een kans van fiftyfifty ze gaan het krijgen of ze gaan het niet krijgen. Maar bij mij gaan ze het dan sowieso krijgen, dus dat is bang afwachten voor de drie kleintjes, in het begin voelde ik mij schuldig, maar nu heb ik zoiets van, hebben ze het?, ok, het is zo, maar ik kan ze wel helpen, ik heb alle hulpmiddelen. Soms spelen we hier eens een spelletje, ik vind dat hilarisch, we hebben dat hier eens één keer gedaan, met mijn blindenstok, en met een blinddoek op. Mijn vriend deed alsof hij blind was en taste zo met zijn handen in het duister, om te zien, en hij botste met zijn voeten overal tegen, ik zeg ok, jij gaat spelen, je doet mee, ik haal mijn stok, ik haal mijn blinddoek, hier: probeer maar eens. Van de ene kant, en de kleinste was juist aan het wenen in de zetel, van de living naar de andere kant. En je voelt maar met je stok waar er iets staat. En ik ondertussen met de meisjes overal vuilbakken zitten zetten. En hij moest het doen. Smijt, smijt, smijt, dat lukte, die zwierde, voor hem was dat een spel, die grotere, die was zo bang of iets van, oh nee, maar die is bang omdat ik blind ga worden, die van acht besefte het nog niet, die ging ook zwier zwier zwier, 'alé dat is toch niet zo erg mama'. Ik zeg '[dochter2], hoe je nu ziet, wat zie je nu?' 'Ah, niets.' Ik zeg 'zo gaan mijn ogen misschien binnen een paar jaren zijn, maar bij mij is het wel voor altijd'. En dan is haar frank gevallen, van oei,...dat is wel erg voor mama. Want in het begin was dat zo van, alé, dat is toch niet erg, eens niet zien. Dat is in de donker tasten hé, dat is alsof je in de donker naar het wc gaat. Maar, dan viel haar frank van, verdorie, mijn mama wordt wel echt blind. Maar voor hun is het moeilijk om te weten, omdat het zo rap gaat, gelijk in sommige situaties is het: het gaat traag en dan kan je u aanpassen van, spullen op hun juiste plaats te laten zetten. Hier moet dat allemaal in een speedtempo gaan, van dat moet daar blijven staan, dat moet daar blijven staan... En dat is niet gemakkelijk voor de kindjes ook niet, ook niet voor mijn vriend. Dat is echt een hel van 'schat waar heb jij dat nu weer gezet'. 'Ik heb het gezet waar ik het altijd zet', dat is echt een soep van, maar waar heeft ze het nu weer gezet. Als hij iets verlegt en ik vind het ineens terug, ik leg dat terug op zijn vaste plaats...

Maar dan is hij het kwijt? Ik versta het.

Ja, dat gebeurt hier dikwijls. De meisjes hebben hier ook in hun kast een vaste plek om alles te leggen. Ik doe al mijn voorbereiding; moest [dochter3] slechtiende zijn, ze draagt al een brilletje wegens een lui oog, maar moest ze slechter gaan zien later. En ook voor de meisjes, dan kunnen ze nooit iets kwijt geraken, leg het nu allemaal op een vaste plaats, dan ben je het nooit kwijt.

Een gewoonte aanleren eigenlijk?

Ja, het is nooit niet slecht hé, een vaste plek hebben voor iets. Anders is uw huis altijd rommelig en dan weet je niets meer liggen.

En had jij nog vragen voor de rest, toen dat ik wat gebabbeld heb?

Awel, ik zal misschien eerst eens mijn inleiding doen (lacht).

(situering van de thesis)

Waar ik meestal mee begin, of mijn eerste vraag is meestal: wat ouderschap voor u betekent, want dat is op zich ook al een zeer groot, breed begrip.

Mijn kindjes graag zien. Ervoor kunnen zorgen. Als ze u nodig hebben, dat ze kunnen praten. Willen ze iets te weten komen, samen dingen doen, er zijn voor hen. Dat mis ik wel. Ik ben wel ouder, maar ik voel me soms geen ouder, want ik kan niet mee het huiswerk maken, ik kan niet de kleuren, mijn dochter van vijf

leert de kleuren, ik kan niet met haar een kleurenspeel spelen, want mijn kleuren zijn aan het verminderen. Dan heb je zo, van dat moment, een klik van 'ben ik wel een mama?'. Nu, moet ik mijn twee kleintjes soms naar de opvang doen, gewoon met de reden dat ik soms zo wazige dagen heb dat ik bang ben. Van 'heb ik wel de juiste hoeveelheid pap gebruikt, hangt hij niet vol eten 's middags? Wat steekt mijn dochter van vijftien maanden hier allemaal uit?' Die kan van alles in haar mond steken dat ik niet zie. Ze heeft al eens een strijkparel ingeslikt, ze heeft al eens een strijkparel uitgespuwd. Dat ik denk van, maar alé, ik riskeer het niet met haar alleen. Ik heb hier hulp, de [...] voormiddag komt familiehulp, euhm, wat is dat, landelijke thuiszorg. Die past op mijn kleintjes, die wast die, die controleert ook de oortjes, de neusjes, de ogen, die controleert of de poep niet kapot is en die komen de [...] namiddag ook. Ik voel me soms schuldig dat ik mijn kinderen zoveel naar de opvang moet doen, maar langs de andere kant, ze worden er goed verzorgd, ze hebben er de allerbeste hulp en ze komen thuis en dat is knuffelen en zoenen en samen dingen doen. En ik heb er ook veel liefde van. En de dagen dat ze niet kunnen gaan, dan probeer ik zoveel mogelijk met hen te doen. Maar ze wassen doe ik dan niet. Die lopen bij mij dan een hele dag in hun body. Wat doe ik 's avonds? Body uit, een washandje van Zwitsal nemen, er reinigingsspray opdoen, die volledig afwrijven en terug een andere body aandoen. Dus, vuil gaan ze niet zijn, maar ik heb altijd schrik dat ik die vuil buitensteek, voor naar de opvang.

En dat is dan schrik dat andere mensen er iets van zouden zeggen?

Ja, schaamte. Ik heb ze eens naar de opvang gestuurd en er was een vlek op haar body, dat was nu niet erg, maar er was een vlek op haar T-shirt ook. Ik was alle dagen, alle dagen heeft hier iedereen andere kleren aan, dus je kan je inbeelden van twee personen en vijf kinderen dat er een serieuze hoop was is in het weekend. Maar, ik heb zoiets van, liever alle dagen proper en liever meer was, dan dat ze met een vuile plek weg gaan. En het was, naar het schijnt een groene vlek, waarschijnlijk zal dat van spinazie geweest zijn, dat er niet uit was. En, ik heb die zo naar de opvang gestuurd, ik heb hier een hele dag liggen schreien ervoor. Dat ik zoiets heb van, alé, maar dan ben ik de dag nadien mee geweest om ze naar de opvang te brengen, iedereen was weg en ik dacht van, ik ga mee naar de opvang ze gaan afzetten. Mijn vriend is [job], die zette mij dan terug thuis af en dan hebben ze gezegd van dat ik mij niet schuldig moet voelen als er vlekken op zijn en als ze merken dat er vlekken zijn die er niet uit gaan, gaan ze het gewoon rechtstreeks weg gooien en dan gingen ze reserve kledij van in de opvang, dat ik er heb gelegd van haar, haar aandoen. En dan ging ze in het boekje zetten van ja, er was een vlek dat er niet uit ging en we hebben het weg gesmeten. Want anders, negenennegentig procent vliegt dat terug in mijn kast en doet ze het de keer erop weer aan. Maar nu doen we dat op die manier, dus in de opvang zijn ze wel heel behulpzaam. Ze gaan kijken voor meer dagen, want [dochter4] moet op het plaspotje, ik zie niet of ze geplast heeft of niet. Ruiken, bij zo een klein dondertje, ook al is dat een mini plasje, dat doe je ook niet, maar wanneer moet ik bravo doen, als ik het niet zie. Mijn begeleidster van de brailleliga die zij van je moet er uw vinger insteken. Ja, tarara, ik zie mij mijn vinger nog niet in mijn dochter haar pis steken.

Het is een truc, maar...

Het is een truc, maar het is een vieze truc. Dus daarmee, ik heb dan liever van, daar zit ze veilig, ze amuseert zich, ze is er graag, moest ze er niet graag zijn, zou ik zeggen van, ok, ik hou ze thuis. Maar, ze leert er veel. Ik heb er mij wel bij neergelegd van ok, het is niet omdat ik ze naar de opvang stuur dat ik een slechte mama ben. Want dat dacht ik in het begin wel, van ik steek mijn kinderen in de opvang, terwijl ik thuis ben, ik ben een slechte moeder.

Wat heeft je daarin doen kantelen? Dat je er van overtuigd bent geraakt dat je dat niet bent?

Terwijl ik zwanger was van [zoon], dat ik zo een wazige dag had, dat ik hier in de zetel zat en dat ik mijn dochter niet durfde loslaten en dat ik gewoon heb moeten vragen aan haar meter van, wil je alstublieft [dochter4] komen halen. Ze zei, hoe komt het, ik zeg, ik zie ze niet. En die is dan gekomen en is dan de hele tijd bij mij gebleven, een uur, twee uren. En dan heeft ze gezegd van, ga jij wat rusten, ik blijf alleen met de kleine. En dan de week erop is er afgesproken geweest van dat we ze gingen splitsen, dan bij de opvang,

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

dan bij oma en opa, dan bij haar meter. En soms heb ik nog van die wazige dagen en dan is het echt van, nee, liever niet bij mij.

Maar eigenlijk vertrouw je, wacht, hoe moet ik dat formuleren? Je hebt het gevoel dat je jezelf niet kan vertrouwen op een dag dat je ze niet letterlijk ziet?

Nee, omdat ik niet weet wat ze uitsteekt, ik weet niet wat die grote allemaal laten vallen op de grond en wat er nog ligt. Ik probeer dagelijks twee keer te vegen, ik heb op [...] een poetsman, die hier de beneden kuist en onze boven. Maar, ik weet niet, liggen er strijkparels op de grond, die trekt de kasten open, die zit hier overal te foeteren tussen de papieren. Moesten er bij wijze van spreken hondenbrokken hier in huis liggen hé, ze kan er niet aan hé, de eetbak staat buiten, maar moest die binnen staan, die eet hondenbrokken hé. Er staat hier een potje, vergif voor de mieren hé, ik kan mijn deuren niet open laten, want dat staat aan de wc, want [dochter4] zit dat in haar mond te steken. Die steekt alles in haar mond, die trekt mijn vuilbak open om op te eten. Ik heb ze eens betrappt met een pad van de Senseo. Chance dat ze dat niet kapot had gebeten, het zou wel vies smaken denk ik.

Ze zou dat maar één keer doen.

Alhoewel, die boeft alles. Haar bijnaam is boef toe, die steekt alles in haar mond. Maar op mijn slechte dagen, dan heb ik liever dat ze in de opvang zitten, dan weet ik van, dan hebben ze hun fruit, dan hebben ze hun eten, hun patatjes, dan hebben ze hun drinken. Hun drinken op tijd hebben ze hier bij mij, fruit ook, maar mijn kleinste kan ik geen fruitpap geven want die hangt volledig vol, die stoel en al. En ik wil niet weten waar het op de grond beland. En dan vraag ik dat meestal als mijn dochter van vijf thuis komt, van 'mama was alleen met broer, wil jij eens kijken of het ergens vuil ligt', 'ah mama geef mij een nat doekje, ik zal wel opkuisen'. En zij kuist alles op waar het allemaal gevlogen is en zij kuist die stoel af.

Hoor ik je dan zeggen dat je dat eigenlijk niet doet, je zoontje eten geven?

Ik geef hem wel eten, maar met schrik en heel den boel hangt vol. Ik zou liever hebben van, als ik hem eten geef, niet op een slechte dag, dan geef ik hem liever een fles melk. En, als ik een goede dag heb, dan zit ik er niet mee in van hem eten te geven, dan hou ik zijn gezichtje... Dat ik soms denk wat moet ik nu doen: dat potje vasthouden en mijn lepeltje of mijn lepeltje vasthouden en zijn gezichtje? En de ramp is, als ik mijn potje vasthoudt en hij slaat, dan vliegt het de andere kant op. Die zit niet meer stil hé, die is vijf maand hé, mijn dochter was braver, die deed gewoon haar mond open en die hield mee dat potje vast. Mijn zoontje slaat het potje weg. En dan zit ik wel met schrik van, als je niet weet hoeveel ze binnen hebben van eten, dan is het zo van, hebben ze wel genoeg binnen? Ik laat hem hier elke week wegen, de vroedvrouw zei tegen mij van, waarom laat je hem elke week wegen?, ik zei zodat ik zeker weet dat hij niet te mager wordt. Want, normaal gezien een kind van die leeftijd moet naar de 200 gaan van melk, hij drinkt nog maar 180 en hij drinkt ze dan nog niet volledig uit ook. Dus dat is ook al niet goed...

En, er komt hier dan nog altijd iemand van Kind & Gezin ofzo dan?

Nee, maar ik mag die, als ik die alle dagen bel geeft dat niet. Ik heb ook de gsm-nummer van de verpleegster.

Ahja, je hebt daar een goed contact mee?

Ja, want die belde maandelijks om te vragen hoe het is. En voor de spuitjes ga ik ook naar Kind & Gezin. En als de verpleegster er is, ook al heb ik geen afspraak bij haar, die roept mij bij haar binnen. En daar helpen ze ook van, lukt het voor om te kleden, want als ik zonder mijn stok, ik ga altijd met mijn stok, maar binnen ga ik zonder mijn stok, ah ja, ik heb mijn kind vast. En dan is dat zo van, waar is die tafel, en heb zo net tegen iemand gebotst en ik verschoot. Maar, voor de rest cava, en ik probeer altijd bij dezelfde dokteres te gaan, die weet dat ik niet goed zie. Want anders krijg je allemaal dezelfde vragen van, 'mevrouw en hoeveel

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

eet hij, en hoe eet hij, en hoeveel drinkt hij?' 'Mevrouw, ik weet dat niet, want mijn fles is nooit leeg'. 'Ja, maar je kan toch zien hoeveel dat het is?' 'Nee, want ik zie niet goed'. Daarom, ik probeer altijd te maken dat het dezelfde zijn aan die balie die daar staan, en dezelfde dokteres, dat probeer ik wel.

Maar, uw ervaringen zijn daar dan eigenlijk wel goed mee ook?

Ja, met Kind & Gezin wel. En, qua mijn zicht dat verslechterd is, het is in het begin, cru gezien, flippen dat je doet. Van oei, wat ga dat zijn als ik blind ben, maar je aanvaard het gewoon door de lach en de liefde van je kind, van de knuffels,... Ik zal wel geen oorbellen dragen, want ik zie niet waar zijn handjes vliegen en anders trekken ze aan mijn oren. Dat is wel mijn schrik, ik heb juwelen liggen en ik, omdat mijn dochter neemt dan mijn oor vast of mijn nek vast en als mijn ketting of mijn oor dan in een keer doorscheurt... Dus, ik doe geen juwelen meer aan. Maar... Op gebied van met de kindjes, ik heb mijn trucjes om ze te verschonen.

Kun je daar een voorbeeld van geven?

Als ze gekakt hebben, je stroopt die volledig uit, ok, het is weer was; je m'en fous; trek ik mij niet aan, het wasmachine doet de rest. Wat doe ik, ik heb die washandjes van Zwitsal en ik wrijf eerst die poep volledig af, en dan, cru gezien, ik ruik aan de poep, ruik ik niets meer, zijn ze proper. Dan doe ik nog één washandje en ik was ze volledig ermee. Ruik ik wel nog, dan blijf ik met een washandje wrijven, meestal doe ik dat bij [dochter4] met body lotion, omdat ze plakkerige kak heeft. En dan wrijf ik overal goed tussen en als ik niets meer van kak ruik, dan zijn ze proper, dan kan de pamber aan. Vele zeggen van ja, je moet gewoon een vochtig doekje nemen en je voelt dat toch; sorry ik ga niet met mijn hand gaan voelen aan iemand zijn poep of dat er nog kak aanhangt. Dan ruik ik liever, kak dat stinkt van ver.

Je weet duidelijk dat het dat is.

Voila, en voor ik verschoon ruik ik ook eerst aan de poep van is het plas of is het kak. Alleen als ze melk overgegeven hebben, dan is het een hel van, is het op de kleren, ja of nee, of is het speeksel? Dus, wat doe ik, ik verschoon die gewoon direct, zonder twijfel van is het melk, is het speeksel, is het van te schreien dat ze wat nat zijn. Ik doe gewoon gans de boel uit. Daarom als ik thuis ben, met hun alleen, lopen die negentig procent in hun body rond. Ik heb zoiets van, het is niet koud en kousen mag ik niet aandoen, want die trekken ze toch uit. Alle twee, alle twee mijn baby' tjes trekken hun kousen uit. Dus op die manier; voor het verschonen heb ik wel een truck gevonden, en temperatuur is een sprekende thermometer, en de flesjes, op mijn slechte dagen, weeg ik die af met een sprekende weegschaal.

Dat je de verhouding...

Dat ik op die manier weet dat er toch het juiste water in zit. En de poederdozen worden ervoor gezet bij het zoontje, omdat die het meeste flesjes heeft, die worden gezet door de landelijke thuiszorg. En bij de dochter, die drinkt 's morgens maar een fles en 's avonds maar een fles en dat kan geen kwaad als dat wat meer of wat minder is, die is al meer dan een jaar. Dus, voor hen zorgen lukt wel, maar op mijn wazige dagen dan zit ik met schrik. Dan bel ik naar de opvang, om te vragen of er niemand heeft afgebeld zodat mijn dochter toch kan gaan. En als ze weten dat ik bel dan weten ze dat ik ook een hele slechte dag heb en dan soms durven ze een uur later bellen van ja, stuur je vriend maar om ze te komen halen, hij mag ze komen brengen bij ons. Ze doen wel hun best in de opvang als ik echt een slechte dag heb. Ik ben mij nu wel al aan het voorbereiden dat mijn slechte dagen, die van de braille heeft dat gezegd, dat mijn slechte dagen meer en meer gaan komen, met alle gevolgen van dien, dat ik te snel achteruit ga.

Want nu zit je ook niet stabiel op die zeven procent?

Nee, langs geen kanten stabiel. De ene moment zie ik precies iets meer en de andere moment zie ik, dan is het precies of je kijkt door een nat glas. En dat is wazig en dat is, dat is de grootste wel, en dan heb ik 's

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

morgens gemakkelijk tot elf uur dat ik wazig zie en dan begint dat wat te beteren. En vanaf vier uur 's namiddags begint dat terug. Dus eigenlijk een halve dag dat ik deftig zie en dan zit ik nog 's avonds te pieren om van alles te kunnen doen, omdat ik dan denk van, het is hier toch iets beter. Maar dan tegen een uur of acht, de kindjes liggen er in, maar hun mama ligt er ook in ze.

Het licht is uit.

Mijn licht is uit. Dat is niet meer naar TV kijken, dat is naar TV luisteren. Gisteren wilde ik met mijn vriend, ik heb nog nooit films van Harry Potter gezien, we zijn ze nu beginnen kijken, en normaal gezien kunnen wij gemakkelijk, alé, ik kon dat toch vroeger, een film volledig uitkijken. We kijken nu een film in twee, drie keer, omdat het te vermoeiend is voor mijn ogen.

Maar je houdt dan eigenlijk wel vast aan je zicht hé? Want, je zegt daarjuist, 's avonds luister ik naar TV...

Ja, maar ik ben aan het pieren hé. Mij aan het forceren om toch iets te kunnen zien. Maar dan is dat van, dan zie je dat stukje van het scherm, dan zie je dat stukje van het scherm, en dan zegt mijn vriend van heb je het gezien? Ik zeg wat gezien? Dan zegt hij van, er was iets met een spin, een nest vol met spinnenkoppen. Ik zeg van, 'nee, ik heb het niet gezien', 'wacht ik zal terug spoelen' en dan als hij dat dan zegt, dan is dat wel confronterend van, verdomme. Moet hij nu moeite doen om terug te spoelen, op die manier volgt hij eigenlijk ook de film niet deftig. Dan heb ik zoiets van, dat is wel ambetant voor hem ook, maar je kan er niet veel aan veranderen.

Maar, blijkbaar vind je daar dan wel je evenwicht in met z'n twee?

Ja, hij heeft een job die hij heel, heel, heel graag doet. Ok, hij is niet veel thuis, maar hij doet het graag. Want, met hulp van de kindjes, 's morgens doet hij ze naar de opvang, hij gaat ze gaan halen, als hij ze niet vergeet soms, want ik moet dat hem helpen onthouden. Maar, 's avonds qua eten voor de kindjes, hun boterhammen dat doe ik, hun flessen geven doe ik, hun in bed steken doe ik. Dus, eigenlijk, die komt thuis, die kookt voor ons twee en dan is dat TV kijken. En hij kijkt TV en ik zit te breien, dus dat lukt op die manier.

En, gelijk de twee oudste dochters, die gaan al naar de lagere school. Het huiswerk sprak je daarnet van, dat het een hele uitdaging is...

Meestal is dat, ik zeg wat ze moeten doen, ik lees hun agenda. En dan zeg ik van, heb je uw huiswerk gemaakt, ja, en als het Frans is, dan moet de oudste haar boeken laten liggen, want de papa is Franstalig. En dan is het met de papa dat ze het nog eens moet overlopen. Heeft die van acht woordjes om te lezen, dan moet die bij mij komen en hou ik die onder mijn loep. Dan moet ze het maar van mijn leesloep lezen, soms vindt ze dat wel ambetant, maar nu is dat van, oh, dat is leuk, ik mag eens op dat groot scherm lezen.

Het is ook iets hé.

Ja, maar dan wil ze bij mij komen staan, aan mijn loep, ik zeg nee nee, jij in de zetel zitten, voor hen is dat niet goed, ineens zo super grote letters lezen. Voor mij, ik moet het doen op die manier, maar ze willen ook van dat groot scherm lezen, even dicht of mij, dan heb ik zoiets van, nee nee, zet jij je in de zetel, ik blijf aan het scherm zitten en op die manier gaan we het lezen. En dat is het enigste van huiswerk dat ik mee kan helpen, want ze hebben ook huiswerk op de computer en dat is op hun laptop. En dat is voor mij onbegonnen werk, dat kan ik niet. Dan moet de oudste haar eigen huiswerk doen op computer en dan moet zij helpen met haar andere zus ook op computer.

Maar dat is dan eigenlijk dat ze oefeningen online moeten maken en dan doorsturen naar de juf ofzo?

Nee, dat is eigenlijk een soort programma van school uit, ze hebben hun code, dat is precies of ze zitten in een doolhof en dat programma moet afgewerkt zijn tegen het einde van het jaar. En elke keer krijg je

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

oefeningen, moet je er op klikken en dan kom je eigenlijk uit op een pagina. En dan zie je iedereen van de klas zijn icoontje staan.

Ahja, dan weten ze van elkaar of...

Of ze elkaar hebben voorbij gestoken of niet. Dat is eigenlijk wel iets leuk ze, maar ja, ik zie dat niet. En dan voel ik mij soms ambetant van, hoe moet het? En mijn andere dochter van vijf die heeft oefeningetjes, maar dat is in een gewoon boek en dat is cijfertjes volgen. En dan heb ik zoiets van, ok, waar staat dat cijfertje. Dan is dat één, twee, drie,... dan is dat precies een mannetje of een gezichtje...

Ah ja, zo tekeningen...

Ja, en dat moet zij dan doen en dat is uitwisbaar, dat is met zo een speciale stift, dat is zo een speciaal boek, en iedere keer veeg ik dat uit, en dan zeg ik van kom, jij ook oefeningen maken. want anders valt ze die twee grote lastig. En op die manier verloopt hier het huiswerk, dus het lukt wel, maar...

En heb jij zelf een computer? Of, welke hulpmiddelen heb jij dan?

Ik heb, dat is mijn computer. Dat middelste scherm, ik weet niet of je dat kunt zien? Ik heb rechts mijn TV, in het midden heb ik mijn computer met een groot klavier, waar de cijfers groot opstaan, maar ik leer blind typen via braille nu. En links heb ik mijn leesloep. Met een computer zou je met Zoomtekst moeten werken, maar mijn computer is daar te licht voor, dus ik ben aan het sparen voor een computer die dat wel kan. Want zoals mijn lettertype nu staat, dat staat op 200 procent al, dus dat is al tamelijk groot.

Maar bijvoorbeeld, de muis, is dan toch iets heel moeilijk, op dit moment?

Ja, ik zie die met moeite, ik ben heel lang bezig om mijn muis te zoeken. Ja, en dan zit je met Zoomtekst bezig en dan crasht de computer, dus nu is dat sparen voor een computer en dan is dat eindelijk een andere computer en eindelijk doe ik dan Zoomtekst terug alles via spraak. En dan zal ik gerust zijn. Alé, rustiger zijn, het zal aangenamer zijn om mee te werken, met de computer. En, ik weet niet of een leesloep via spraak kan, want... ik weet niet of dat bestaat op die loep, maar ik zal dat wel zien hoe lang dat ik het nog kan.

Je bedoeld met spraak, een stem die de tekst die eronder ligt voorleest?

Ja, want lezen lukt moeilijker en moeilijker. Het is daarom dat ik merk dat het achteruit gaat, ik kan mijn computer en mijn mails minder en minder lezen. Het is precies of die letters, die verkleinen per week, ik moet iedere keer dat maar hoger en hoger zetten. Maar, ik kan het moeilijk zo groot zetten, dat mijn vriend zegt van, 'zeg ik kan niets meer lezen', want hij werkt ook op die computer. Voor hem is dat wel iedere keer terug aanpassen, en soms zet hij dat dan terug kleiner, dat hij dat deftig kan lezen. Dan kom ik er terug op, dan is dat zo van... 'hu...schat zet eens groter'. Oei, die is gaan werken, '[dochter1] kom eens naar hier', 'ja mama wat scheelt er', 'zet dat eens terug wat groter', 'oei dat staat klein voor u' zegt ze, ik zeg 'ja papa heeft er op gezeten'. Want die zet dat echt op honderd procent, maar als ik dat op honderd procent zet, het enige wat ik zie zijn lijntjes. Dus dat is wel een ramp voor mij, dan moet je dat groter proberen zetten, maar als je dan nog uw muis niet vindt en je vindt dat ander niet, zet dat dan maar eens groter, dat lukt niet.

Is uw ouderschap eigenlijk anders te noemen, dan van ziende ouders?

Ik vind van wel, toen bij mijn dochter van vijf, in het begin zag ik toen dat ze baby was. Dat is nu achteruit, je zit met meer schrik, je bent meer onzeker. Ik zit met meer paniek van, mijn kind is aan het hoesten en die heeft overgegeven, wat voor kleur heeft dat overgeefsel, is er gal, ik weet het niet, want ik weet niet wat voor kleur het is. Haar ogen, zijn ze ontstoken ja of nee, ze heeft snot, wat voor kleur heeft haar snot? Ze

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

heeft eens snot gehad, haar neus was nat en er kwam nat uit haar ogen, ik wist niet wat het was. En ik heb toen, denk ik, zonder overdrijven, elke dag een dokter naar de opvang gestuurd. Want, het was in een vakantie en ze mocht alle dagen naar de opvang gaan. Ik heb alle dagen die dokter gestuurd. 'Ja, maar mevrouw, je moet zo niet panikeren, ze is in orde, maar ik snap het wel dat is met uw ogen'. Ik zei, 'bij mijn vorige dochter zag ik alles, ik zeg en nu niet, dat is een hel hé'. Zaterdag was het schoolfeest van mijn vijfjarige, mijn dochtertje van vijftien maanden had slijmen overgegeven, ik voelde dat, want ze had overgegeven en ik had mijn hand eronder gehouden, want dat bleef komen. En voelde met mijn duim op mijn hand en voelde dat het slijmerig was. Dus ja, wist ik, ja die kan niet mee naar het schoolfeest, dus ik heb haar meter opgebeld om te vragen of ze wilde oppassen, die is haar komen halen. Oei, zit ze met een oorontsteking, want er komt vuil uit haar oor? Dan voel je jouw wel even schuldig, maar ik ben blij dat het mijn schoonzus was, dat het haar meter was, want die neemt dat goed op van mijn ogen. Want, die heeft direct gezegd van ik zal thuis eens haar oortje uitkuisen, ik zal het eens bekijken wat er aan is en ik zal haar nageltjes eens allemaal controleren. En die controleert die dan wel van kop tot teen. En dan krijg ik die gelekt en gestreken terug thuis. Ja, maar die zit in de verzorging. En, dat is bij mij de ramp, ik heb vroeger zoveel jaar in de verzorging gewerkt. En, ik ben dat zo gewoon van alle dagen 's morgens te wassen, 's avonds te wassen, de oortjes te doen, het neusje te doen, de ogen te controleren, de nageltjes te knippen alle twee, drie dagen. Van bij mijn andere dochter, en nu is dat een gat waar ik in val, van dat zijn dingen die ik niet meer kan. De oren uitkuisen, ja, ik probeer dat. Maar negenennegentig procent zit ik in de ogen, ik heb haar neusje eens proberen uitkuisen, ja, ik zat in de ogen, of ik zat in zijn mond, dat heb ik ook al gehad. Met een stokje zijn neusje proberen doen, terwijl dat er iemand bij mij stond, en die trok mijn arm achteruit, wacht je zit in zijn ogen, ik zeg, wil jij het doen, want dan betrouw ik het niet. Ik heb het vier keren geprobeerd en sindsdien doet die van de landelijke thuiszorg het. Ik durf het niet, teveel schrik.

Krijg je daar begeleiding in?

Voor de schrik bedoel je?

Ja, ook, maar voor het praktische dan. Om de oren uit te kuisen, of het neusje...

Nee, ik heb dat gevraagd aan de brailleliga, want [medewerker] geeft mij babybegeleiding, alé baby les noemen wij dat, maar ik vind dat eigenlijk grappig. Maar, wat is dat, als ik een vraag heb, ik heb het maar te stellen, want ik doe het eigenlijk goed. Ik heb gewoon gezegd, 'en de oren, en de ogen en de neus, hoe moet ik dat reinigen?' 'Dat moet je laten doen. Dat wordt nooit gedaan door iemand die zelf slechtziend of blind is.' Ik zeg tegen haar van, 'meen je dat nu, moet ik nu zoveel afgeven'. Ik zeg, 'naar medicatie toedienen?', want je hebt vitamine D druppeltjes voor baby'tjes. 'Laten doen.' Dus, wat gebeurt er nu? Die babydruppels worden de maandag, de woensdag en de vrijdag in de opvang gegeven bij mijn zoontje. De dinsdag en de donderdag door de landelijke thuiszorg en in het weekend worden ze niet gegeven. En mijn dochtertje die neemt al de pilletjes. Dat is gemakkelijk, [dochter4], hier uw pilletje, en dan is het maar kapot bijten. Dus vanaf dat mijn zoontje tandjes zal hebben zal ik heel blij zijn, want dan krijgt hij ook pilletjes, dan kan ik het terug zelf geven, dan heb ik terug iets wat ik zelf kan doen.

Zijn er zo nog dingen waarvan dat, dat sowieso uitgesloten is?

Hmm, poederpotjes kan je bij wijze van spreken zelf doen als je het afweegt, maar ik heb dat eens geprobeerd en ik goot naast mijn potje, dus dat kwam niet goed. De kleren worden klaargelegd, kan je eigenlijk zelf, maar dan kleeft ik ze aan gelijk een pipo clowntje, door mijn kleuren. Dat heb ik wel, ik heb ooit gedacht dat het een T-shirt was en het was een pyjama, ik had hem in een pyjama naar de opvang gestuurd.

Dat is natuurlijk ook geen ramp...

Nee, maar als dat dan naar school is, is dat wel een ramp, ik heb mijn dochter van vijf eens in een pyjama naar school gestuurd. Maar het scheelt, het was een effen broek. Maar, ik, gelijk op vlekken controleren,



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

dat kan je niet alleen. Dat is bij mij de grootste hel, daarom ik smijt alles in mijn strijk, die komt die weet dat, ze zegt de eerste keer van, oh, ik heb weinig strijk. En dan zij ze ineens van, oei, ik heb veel strijk. Ik zeg ja, er waren soms vlekken op en jij kan ondertussen controleren op vlekken. Dus die heeft enorm veel strijk altijd, maar ik heb zoiets van ja, beter gestreken en geen vlekken, dan niet gestreken en met vlekken naar school gaan. En mijn dochter van vijf die zegt van, mama er is een vlekje op, en dan zeg ik van ok, smijt maar in de vuilbak. Of mama er zit hier een gaatje in, dat komen ze ook soms tegen dat er een gat is in een kous, dat ik de kousen aan het opplooiën ben, binnenste buiten of verkeerd, en dat ze afkomen, mama hier zat wel een gat in hé. Ik zeg, ja, leg het dan aan het naaigerief en dan probeert de oudste dat te maken, want daar hebben we een naaimachine voor besteld, want die wil naaien, poppenkleren en eigen kleren maken. Ik ben curieus wat dat gaat geven.

Maar, voor de rest, ik probeer mijn plan te trekken zo goed als het kan.

En, je spreekt van baby les? Wat moet ik me daar bij voorstellen?

Ja, grappig hé. Euh, een blinddoek op krijgen en dan uw kind moeten verschonen.

Ahja, ok. Dus je gaat daar dan naar toe met uw zoontje?

Nee, die komt hier aan huis, dat is dezelfde van de dactylo lessen en dezelfde van mijn stoklessen. En die komt aan huis en dan is dat van, we hebben genoeg getypt, we gaan nu eens babylessen doen, uw zoontje is toch thuis. Toen in der tijd waren ze de woensdag naar de opvang en dan is dat zo van, 'lukt het om te verschonen', ik zeg 'ja ik probeer dat toch', en ze zag mij bezig. Ze zei 'kom, die blinddoek op, probeer nog eens opnieuw' zei die, ik zeg 'wablief'. Jaja, je moet hem volledig uitkleden en terug aankleden met een blinddoek op. Ik had zijn body de eerste keer achterste voren aangedaan, plus binnenste buiten. En dat had ik gemerkt omdat dat vooraan aan zijn halsje te hoog kwam en omdat mijn knopjes vanachter toe gingen.

Ja, dan weet je dat het niet klopt.

Nee, maar dat is wel een sukkel tot en met in begin. Maar, het is wel leerrijk, want op die manier heb ik wel trucjes geleerd van, leg u kleren 's avonds klaar, ik heb hier drie bakken staan, voor alle drie de kleinste. En er liggen al altijd kledingpakketjes in, dat ik eigenlijk nog maar juist een body' tje uit de kast moet pakken. En wat doe ik, ik leg 's avonds, wat het laatst aan moet leg ik vanonder, wat het eerst aan moet leg ik vanboven. Mijn zoontje ligt van voor en mijn dochtertje ligt vanachter. En als ze naar de opvang moeten dan ligt dat hier allemaal op tafel. Waar jij zit is mijn oudste dochter van vijf, waar de kinderstoel staat die van vijftien maand, alles klaar, haar zakje en haar kleren. En op de andere stoel, daar ligt alles van de kleinste, en de maxi cosy staat dan ook al klaar. Dat doe ik allemaal 's avonds, dan is dat van, ok, nummertje één gaan halen en dan pak ik dat pakketje van tafel en ik kleed die aan, negentig procent is dat mijn zoontje, en dan is dat die volledig aankleden, die verschonen, die in de maxi cosy steken. Die drinkt rond half zes, dus rond zeven uur moet die nog niets hebben, die vertrekken rond zeven uur. En dan is dat mijn dochtertje van vijftien maand gaan halen, die volledig aankleden en die in haar stoel zetten en dan drinkt die haar fles melk op. En dan is dat mijn dochter van vijf jaar oproepen van, [dochter3], het is tijd om op te staan, je mag je beginnen aankleden. En dan is het mijn vriend, ja, is iedereen klaar, iedereen de auto in, juist mijn dochter van vijf, die blijft bij mij, want die wordt opgehaald met de bus.

Die zit al op school?

Ja, die wordt opgehaald met de bus, omdat ik die niet kan brengen. En op die manier is dat gemakkelijk, die wordt naar huis gebracht, die wordt opgehaald. En de twee oudsten zitten op een andere school en die gaan zelf naar school, of te voet, of met de fiets. En als het regent dan is papa taxi. Dus, dat lukt wel.

En die, ja, ik ben geïntrigeerd door de baby les. Is dat dan op uw initiatief, dat jij zegt van, daar of daar wil ik wel eens op in gaan? Of, is dat dan de persoon die komt die zegt van, nu gaan we dit of dat, dat is belangrijk dat je dat nu leert?

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

In het begin vroeg ik mij af van, hoe moet ik die nu verschonen, want ik zie volledig wazig. En dan zei die van, we gaan dat eens proberen. En zei van, moet hij geen eten hebben nu. Ik zei van, hoe laat is het. Ze zei van, ja toen was dat rond half toen, ze was hier van rond negen uur, ik zeg ja die moet rond tien uur eten hebben. Ok, is goed. Subiet, hij heeft precies nog zijn kleertjes niet aan, we gaan hem subiet eens aankleden hé, en dan gaan we met de stok eens naar buiten. Ik dacht in mijn eigen van, oh nee, ik moet die aankleden, oh en die verschonen, oh en moet hij dan nog naar buiten, dat betekent in die draagzak ook nog eens. Ik begon direct in paniek te schieten, en dan erachter zei ze van, je doet het eigenlijk heel vlot, de volgende keer als je gewoon vragen hebt over hoe of wat dat alles moet, stel je ze. Nu ook, ze komt [...]. Dan mag ik kiezen wat ik ga doen, het is aan mij om te kiezen nu, want het is de laatste keer voor de vakantie dat ze komt. En dan kan ik kiezen tussen dactylo, of dingen vragen van de kleine, of dingen vragen voor in het huishouden of gaan wandelen.

En het wandelen is met de stok dan?

Ja.

En, als uw kindje dan ouder is, hoe doe je dat dan, gaan wandelen?

Ze heeft gezegd van je moet een buggy zoeken dat je kan trekken, ik heb hier een dubbele buggy, ik heb een enkele buggy, geen één van de twee kan ik trekken, dus dat is nog mijn probleem, ik kan nooit weg met mijn twee kindjes tezamen. Een draagzak kan tot drie jaar.

Ah ja, dat is nog vrij lang eigenlijk.

Ja, tot drie jaar kan je een draagzak hebben.

Maar daar kunnen ze ook niet alle twee in toch?

Dan moet je twee draagzakken aan hebben, één van voor en één van achter. Dat gaat hé, naar het schijnt, maar ik zie dat niet zitten voor mijn rug ze, ik denk dat hij zou gebroken zijn. Eén van voor en één van achter en dan nog twee zakken voor de Pampers, want ik wil twee aparte zakken, want ze hebben alle twee dezelfde kleur van Pamper, vanaf deze week. Vorige week had mijn zoontje een witte Pamper met een lijn, met nog van die vocht detectors in en mijn dochttertje had gewone baby dry Pampers. Ja, nu heeft mijn zoontje ook wel dezelfde als mijn dochttertje zeker, alleen het cijfertje is anders. Heb ik gevloekt deze week, mijn dochter was met de Pampers aan het spelen.

Alles door elkaar?

Ja, [dochter3] kom jij helpen? Wat? Ik zeg, je weet hoe oud jij bent hé. Vijf, met haar handje zo open. Ja, awel je mag alles met uw handje aan de kant leggen want dat is van uw zus, ik zeg en alle andere zullen van uw broer zijn. Ok, mama. Ik mag spelen, ik mag huiswerk maken zei ze. Ik zeg, het is goed, doe maar. Jongens toch.

Uiteindelijk heb je dus wel een manier gevonden om het op te lossen.

Mijn dochter van vijf moet veel in huis doen, echt veel, die kleine mannen moeten hier zelf hun gerief afwassen, afdrogen, wegzetten. Maar ze krijgen we gekookt op school, dat heb ik wel gevraagd, dat ze enkel maar boterhammen thuis moesten eten, omdat dat voor mij gemakkelijker was. Want soms is mijn vriend pas tegen zes uur, half zeven maar thuis. Hij heeft eens moeten overwerken dat hij maar tegen acht uur thuis was, de meisjes moeten gaan slapen om acht uur, dus ik stond daar. Wat doe je dan? Soep met een boterham. En daarom hebben we toen beslist van, weet je wat, gekookt op school, ze hebben variatie van gekookt, ze hebben variatie van groenten, want mijn vriend lust niet alles van groenten. Dus ja, en op

die manier hebben ze dan de vitamientjes binnen en 's avonds is het gewoon een boterham en minder afwas voor hen.

En in het weekend?

Dan is het zaterdags dat er gekookt wordt. Meestal komt het zoontje van mijn vriend zijn baas, komt hier spelen de zaterdag. En dan probeer ik, ik zeg tegen hun, jullie blijven in de speelkamer. Oeh, waarom? Het interesseert mij niet. Geen probleem, zij spelen daar, en dan doe ik in de namiddag, zit ik de hele namiddag, drie, vier uren bezig om eten voor 's avonds te maken voor de gasten. Want, wat doe ik? Dan doe ik de patatten en ik blijf er bij staan tot het klaar is, ik zet die aan de kant. Dan doe ik de groenten, ik blijf er bij staan tot het klaar is, dan doe ik het vlees, ik blijf er bij staan tot het klaar is. Dat ik het 's avonds gewoon op een bordje moet doen en opwarmen in de microgolfoven per persoon. Dat is de enige manier hoe ik kan koken. Ik ben wel een hele namiddag kwijt, maar ik heb zoiets van, ze hebben eten. En anders is het lui-wijven-eten, pasta opwarmen, maar dat is meestal 's woensdags, omdat ik dan minder tijd heb in de namiddag, want dan heb ik 's morgens meestal mijn lessen, want dan ben ik al moe van mijn lessen, dat ik 's namiddags zo even eens wil uitblazen. Want, nu gaat de woensdag namiddag, mijn één dochtertje van vijf, als de zussen er niet zijn, gaat ze ook naar de opvang, omdat anders is dat een gezaag, mama ik verveel mij. Anders is dat van mama ik verveel mij, mama wat mag ik doen, mama mag ik TV kijken? Daarmee is dat, naar de opvang en dan is ze in de zevende hemel, dat ze eens mag buiten spelen, want hier buiten spelen lukt nog niet. Dat is hier nog, er is een tuin, maar het is een woestijn. Het gras is weg, het was mos en het gras is verdwenen en de honden graven putten, dus het is een woestijn op dit moment. We gaan er proberen klinkers te leggen, maar we vinden geen aannemer die dat voor een prijsje wil doen, want de meeste is dat tussen de twee en de vijfduizend euro, en dat willen we er niet aan geven, het is een huurhuis hé.

Nog vragen?

Ik ben aan het denken hé. Wacht hoor. Ja, op wat van uw ouderschap ben jij fier?

Dat ik ondanks mijn zicht tegen het einde van de dag kan zeggen, ik heb het toch allemaal voor elkaar gekregen, ze proper gedaan, de kleren in de bakken gezet, mijn was is gedaan, ze hebben hun boterhammen, de boekentassen zijn in orde. Ze zijn gewassen met het washandje, maar ze zijn proper. Dat ik tegen het einde van, mijn vriend zegt altijd er is nog morgen een dag, doe dat morgen de afwas, laat die hun boterhammen zelf doen, doe hen morgen dezelfde kleren aan. Maar, ik kan altijd zeggen, mijn dag is om, alles is in orde. Daar ben ik wel trots op.

Ja, en hoe zie je u zelf en uw kinderen opgroeien?

Daar sta ik niet bij stil. Daar probeer ik niet aan te denken, ik denk nu gewoon van, ik zie vandaag zoveel, ik zal wel zien hoeveel ik morgen zie. In het begin dacht ik van, hoe ga ik volgende week zien, hoe ga ik volgende maand zien, hoe ga ik dan zien. Maar nu heb ik zoiets van, ok, ik zie nu zo, ik zal wel zien of ik morgen een goede of een slechte dag heb. Met het schoolfeest was dat juist hetzelfde, dat was de zaterdag, de vrijdag dacht ik van, ja, ik ga dat filmen en de zaterdag, de juffen zagen dat ik een slechte dag had, want ik was ze aan het zoeken en ik zag ze niet, ze stonden pal voor mijn neus. En zij zo van, ze raakten mijn arm aan, en aan mijne stok, en zij zo van [naam], het is juf [...] en juf [...] hier, wij zullen [dochter3] wel meenemen, maar we zullen haar T-shirtje en gilet aan de buggy leggen, dan heb je die al bij jullie, dan kan je die straks niet vergeten. Ik zeg ok, dat is goed, merci. Ik wou [dochter3] een zoen geven, maar die was al zwiep, ik vond ze niet meer. Dus, dan had ik echt een slechte dag en dan zag mijn vriend dat en dan waren er verschillende van de leerkrachten die twee stoelen brachten, één voor mij en één voor hem. En hij had voor een tafeltje gezorgd aan het podium. Ze hadden ons aan het podium gezet, dat ik toch iets kon zien, maar ik heb mijn dochter niet zien dansen, ik heb het achteraf moeten bekijken via de telefoon.

(De telefoon gaat)

Mijn vaste van de landelijke thuiszorg is ziek, ik krijg vervanging, dat betekent dus, een uur alles uitleggen, dus een uur minder dat die kan werken. Goh,...

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Dat wordt leuk.

Ja, dat wordt leuk, dat is ambetant als je zo gewoon bent dat de vaste komt en ineens is het een andere, maar ik zal wel zien, waarover waren wij bezig?

Waarover je fier bent.

Dat ik mijn dag toch voldaan heb, en mijn vriend zegt dat ik een stresskieken ben op dat gebied, dat ik alles proper wil. Nu ben ik aan het stressen omdat het hier overhoop ligt in de gang, omdat het boven deels overhoop is, maar ik kan niet zeggen van, ik gaan eens de hele dag op de zolder bezig zijn dat die zolder in orde is. Ik kan dat maar een uur iets doen, kwartier rusten, een uur iets doen, een kwartier rusten. Maar uiteindelijk is het toch gelukt met alles voor de gasten te doen. Ligt er uiteindelijk toch nog rommel, dat interesseert mij niet, dat voor de kleine mannen is in orde, dat is het belangrijkste. Tegen acht uur dan liggen ze er allemaal in, half negen, negen uur [dochter1], dan is dat zo van, iedereen ligt er in, is alles klaar, alles nog eens controleren, staan de boterhammen voor morgen vroeg klaar, ja de boekentassen liggen klaar, de boterhammen voor mijn vriend zijn klaar, de tasjes voor de opvang zijn klaar, het parkje ligt proper, mijn was is gedaan, keuken is in orde. Ja, het is goed, dan zit ik op mijn gemak in de zetel. Is dat niet gedaan, ik zal niet in mijn zetel zitten 's avonds. Dan is mijn vriend wel niet content, maar dat trek ik mij niet aan.

Ja, we zaten ook bij de toekomst.

Ahja, das juist... Ik sta er niet bij stil, ik leef van dag tot dag op dit moment, ik heb dat gedaan, van we willen nog trouwen en dan zo van ja, ik ga mijn kleed niet zien. Soms denk ik daar wel aan van ik ga mijn trouwkleed niet goed kunnen zien, of toch niet volledig in één foto. Maar, ik heb zoiets van ik zal wel zien wat morgen is. Is morgen ook een goede dag, des te beter, heb ik morgen een slechte dag, dan is het zo.

En zijn er zo bepaalde fasen of leeftijden van uw kinderen, dat je zegt daar ga ik eigenlijk meer of minder last hebben van mijn zicht, denk je?

Ik wil ze zien stappen. Ik wil de eerste keer op het fietsje zien. Ik wil de eerste lach zien. En ik wou ze zien trouwen, maar dat is dan al van, ik wou. Ik weet dat ik dat niet ga halen, dat weet ik, een trouw ga ik niet halen. Ik heb de lach van allemaal de kindjes, ik heb het eten geven en dat ze het uitspuwen, van allemaal mijn kindjes, dat is niet zo leuk, maar soit. Het kruipen heb ik van allemaal mijn kindjes, het stappen moet ik nog juist van [zoon] hebben.

Je bent er bijna.

Ik ben er bijna, en dan is het nog het fietsen van de twee kleintjes. En verder ben ik nog niet geraakt. De doop, want we willen ze allemaal laten dopen in één keer. Dan hoop ik dat ik nog iets zie. Maar, de lach, dat is. ik dacht altijd van ik ga bevallen, en daar heb ik dikwijls nachtmerries van gehad, ik ga bevallen, de kleine is eruit geperst en mijn zicht gaat weg zijn. Daar heb ik zo dikwijls van wakker gesprongen 's nachts, dat ik dacht van ik ga bevallen en ik ga niets meer zien. En ik zag hem, en ik heb liggen schreien in de kliniek, van ik zie nog, ik zie nog. En dan een tijd geleden, ik zag zijn lach, het is wel maar een stukje van zijn mond, maar ik zag hem, ik zag zijn lach en dan keek ik naar zijn ogen en je ziet die oogjes en zo, precies gelijk een klein Chineesje zo naar boven gaan, en dat was zalig. Ik dacht bij mezelf van nu moet ik kijken of ik het ook kan voelen, dan heb ik hem tegen mij gehouden en je voelde echt dat gezichtje zo vertrekken. Dan dacht ik bij mezelf van, het is goed, als ik hem niet meer zie, ik voel hem nog lachen. Maar, horen doe je hem ook, amai. Dat is precies een meisje als hij lacht, schetteren tot en met, daar ben ik wel blij om, dat ik hem nog voel lachen. Want, ze hebben mij gezegd, wat je nu niet ziet, probeer het op de één of de andere manier te voelen, en dat probeer ik nu wel. Behalve de Pampers, dat blijf ik met mijn neus doen om te ruiken, want

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

dat doe ik niet met mijn voelen, dat durf ik niet. Dat is niet aan mij besteed. Want, dat is hetzelfde met naar toilet te gaan ook hé, we zijn vrouwen, als je uw regels hebt, hoe moet je dat doen?

Daar ben je nu al mee bezig, hoe je dat gaat doen/uitleggen?

Ja, omdat ik al het probleem heb gehad. Dat had ik al van, hoe moet ik dat gaan doen?

Maar dan eerder voor uzelf, dan voor uw kinderen, of begrijp ik dat verkeerd?

Ja, hoe moet je uw poep afvegen, als je uw regels hebt, hoe weet je dat je nog bloedverlies hebt, of dat je nog ergens vuil bent? Hetzelfde met als je naar het groot toilet gaat. Dat zijn allemaal dingen waar ik wel soms bij stil sta, dus op die manier kijk ik dan weer wel naar de toekomst. Ik ga hier nooit beneden naar het toilet, we hebben hier drie toiletten, de meisjes hebben één, wij hebben boven één, en hier beneden is er één. Ik zal nooit beneden naar het toilet gaan, uit schaamte, gewoon van als ik de wc vuil maak, van naar het groot toilet te gaan, stel ik heb mijn regels gehad en ik heb een beetje tegen de bril gezeten, met mijn poep of gelijk wat. Boven heb ik direct mijn badkamer. Wat doe ik, ik ga naar het toilet en was direct mijn poep ook ondertussen, als ik mijn regels heb, of als ik naar het groot toilet ben geweest. Maar, ik vind dat zo ambetant als je dan ergens anders op bezoek bent. Bij mijn schoonouders, ik ga daar niet meer naar het toilet. Ik durf dat niet, dat is erg hé.

Dat is op zich menselijk.

Ja, maar als je de wc vuil achterlaat, ik zie het niet. En daar schaam ik mij dan wel voor naar de toekomst, wat als het weg is mijn zicht en ik laat de wc vuil achter? Ik ben altijd een propere geweest en dan ineens... Dat het soms rommelig ligt in huis, daar kan ik nu ondertussen mee leven. Moeilijk, maar het lukt.

Daar gaat zijn tijd over...

Ja, was dat bij u geleidelijk aan?

Euh, ja en nee eigenlijk. Het is zo in grote stukken en dan in beetjes achteruit. (...)

Ik heb nog met de auto gereden, en ik heb nog gewerkt in de verzorging en ik botste overal tegen de kasten. En ik wist niet wat het was, nu weet ik het wel. Nu bots ik zelf tegen de muren. Ik ben hier deze morgen gebotst, ik sta overal bont en blauw en het is niet van de slagen, het is van te botsen tegen de muren.

Ja, in uw eigen huis...

Ook al ken je uw huis goed, je botst overal tegen. Bij mij, ik heb ook cataract ondertussen. Vele zeggen, laat het opereren, je RP kan erdoor verbeteren, maar ik heb zoiets van, je mag maar één keer geopereerd worden aan cataract... wat brengt het dan op dat ik het laat opereren...

Maar, in principe komt cataract niet terug denk ik. Ofwel?

Spijtig genoeg wel, er is iemand in de groep van leven met RP, die ondertussen al vier keer cataract heeft gehad, iedere keer in een erger stadium. Die heeft iedere keer zijn dokter gedwongen van, alé komaan opereert, ja maar dat gaat niet opbrengen en...en die heeft dat uiteindelijk toch laten doen, maar die ziet constant wazig. Maar cataract, die heeft dat laten opereren omdat die anders een ontsteking kreeg. Bij mij, ik heb zoiets van, ik heb een ontsteking op mijn ogen, ik heb een ontsteking op mijn netvlies nu. Ik moest er druppels in doen. Je denkt toch niet dat ik daar druppels in doe, die druppels die branden mijn ogen eraf, ik heb ze drie keer gedaan, branden dat dat deed. Ik zeg, ik stop met mijn druppels. Het enige waar dat kon

voor zorgen was dat je uw wazig zicht, iets minder wazig werd, maar je ging wel nog wazig zien. Dan heb ik zoiets van, dan doe ik ze beter niet in.

Ja, heb je dan eigenlijk veel medische opvolging nodig?

Ik ga twee à drie keer per jaar naar dokter [...], dat is een professor in [...]. En mijn dochttertje gaat twee keer per jaar, ter controle van haar lui oog. En dan is dat, dan moet die kijken naar wat je nog kan lezen, dan heb je zo een test van volg het lichtje. En dan zie ik dat lichtje, dan zie ik dat lichtje niet, dan zie ik dat lichtje weer wel.

In zo'n bol kom?

Ja, en dan moet je duwen als je dat lichtje ziet. Dan heb ik gewoon gezegd van 'nu ben ik dat lichtje weer kwijt'. 'Ja, dan mag je nog niet duwen hé mevrouw', ik zeg 'ja, je moet duwen als je dat lichtje ziet, ik zie dat lichtje, ik zie dat lichtje niet en dan vanonder in dat pinnetje zie ik dat lichtje weer wel'. 'Ah, dan moet je duwen wanneer je op het laatste dat lichtje ziet'. En zo kom ik uit aan die zeven procent. Dan heb ik gevloekt. Dat was dus echt van, ik zie daar nog stukjes, links en rechts, in de bovenhoeken en vanonder ben ik alles kwijt.

Je eigen voeten ben je kwijt?

Die zie ik niet meer ze, want ik stamp zelf mijn dochter van vijftien maanden omver, boem, soms is dat wenen, soms is dat lachen. En [dochter3] weet dat al, 'mama pas op [dochter4] loopt daar', ik zeg 'ja [dochter4] en waar loopt ze', 'ah daar', ik zeg 'waar', 'ah daar', ik zeg '[dochter3], kom nu je zus weg halen, want ik ga nu geen meter vooruit', en dan komt ze haar zus halen. Daarom, er is een speelkamer, ze kunnen spelen zoveel ze willen, er is een poortje daar. En 's avonds mag die van vijftien maanden hier ook rondlopen, want dan is mijn vriend thuis om ze in de gaten te houden, maar als de deur van de gang dan open staat, dan is ze richting de trap. Vandaar dat ik daar vandaag een poortje heb geïnstalleerd, het is mij toch gelukt, ik heb er wel twee uur en een half mee bezig gezeten ze.

Dat zie je er niet aan hé.

Dat scheelt (lacht), ik krijg alles gedaan, maar op een slakkentempo, maar dat lukt.

Heb jij een idee van hoe de buitenwereld kijkt naar hoe jij dat hier allemaal fikst?

Zijn bazen zijn apetrots. Dat hebben die al gezegd, chapeau [naam] hoe jij dat doet, met zo'n zicht, maar je bent wel serieus streng en je hebt wel serieus wat regeltjes. Ik heb gewoon geantwoord, dat is de enige manier hoe ik het hier kan doen draaien, door mijn regeltjes en door streng te zijn. Ginder mogen ze koeken eten zoveel ze willen, snoepen zoveel ze willen, fruitsap, cola, noem maar op. Eten, drinken, TV kijken, doe wat je wilt. Die kinderen die zijn te vrij. Wat is dat bij mij, je hebt 's morgens je eten, in de voormiddag fruit, 's middags hun eten, 's namiddags een koek en 's avonds hun eten. Wil je daarna nog iets? Ja, je kan nog een stuk fruit nemen, 's woensdags krijgen ze in de namiddag een potje met allemaal snoepen in, eten ze dat in één keer op, wel ja, dan is dat pech, 's zaterdags is dat ook en 's zondags is dat ook. Frisdrank krijgen ze hier niet. Ik heb zoiets van, dat is toch niet gezond, waarom moeten ze dat dan drinken. En op dat uur gaan slapen en om dat uur opstaan. Hun kind gaat slapen tegen elf uur, hij is zeven jaar; sorry maar dat vind ik laat ze. Het is niet omdat de ouders maar gaan slapen tegen vier uur, dat het kind zo laat in zijn bed moet gaan. Dus ja, ik heb mijn regels, maar op die manier luisteren ze wel, hun kind luistert beter naar mij, dan naar hun. Dan wil dat wel iets zeggen hé. Dus die zijn trots op mij. Mijn schoonouders zijn ook trots van, chapeau dat je het zo toch doet. En mijn schoonzus die heeft gezegd van, je moet niet kijken naar wat de rest van u denkt, je doet het zoals jij het wil en heeft de rest daar een probleem mee, dan is dat hun ding. Maar je mag fier zijn op wat jij doet, met uw zicht. Want, ik heb gewoon de uitslag die ik had; van je hebt uw oog en allemaal die cirkels: de binnenste cirkel is nog van mijn

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

oog; en dat heb ik gewoon doorgestuurd naar mijn schoonouders en naar mijn schoonzus. Dat ze wisten hoeveel ik eigenlijk nog zag en dan kreeg ik ineens telefoon van mijn schoonzus, waar staat u cirkel? Ik zeg, kijk op dat prentje, het binnenste cirkeltje. Meisje hoe doe jij dat met uw kinderen? Dat is het eerste wat ze tegen mij zei. Ik zeg beetje per beetje en veel op de tast. Maar, het lukt. Het is alleen een hel als één van de honden heeft overgegeven in hun bench, kuis dat maar eens op als je niet goed ziet. En als je het dan niet gezien hebt, dan is dat nog een grotere hel. Dan komt uw dochter af, mama, de hond heeft overgegeven, ik zeg 'hoe, heeft overgegeven, waar?' 'In de bench.' Ik zeg ok, ook goed, dan zit ik heel die bench gewoon af te wrijven, met een nat washandje. Daarom, die zitten constant buiten of in de bench, want als ze in huis overgeven, dat zie ik nog minder zitten om op te kuisen. In de bench is het veilig van de kleine mannen weg, of veilig om te vallen, want als je er op uitschuift...

Zijn er dingen die jij nog belangrijk vindt, die ik moet meenemen nu ik mijn thesis doe over ouderschap bij slechtiende ouders, die misschien nu nog niet aan bod gekomen zijn?

Een boek of een site, die met spraak, met tips en tricks, waar in staat, want ik heb allemaal mijn tips, van dat washandje, zelf ontdekt, maar van die sprekende weegschaal, van de poeder af te wegen, van het water af te wegen, ben ik allemaal te weten gekomen via een groep. Dat heb ik nergens gevonden.

Een groep lotgenoten?

Leven met RP. Via dat, omdat ik zoiets had van ja, hoe moet ik dat hier nu doen. Dan heb ik gewoon gestuurd van, ik heb zoveel kindjes, ze zeggen altijd van, je komt binnen in de groep en je moet je voorstellen. Ik had dat gedaan, ik heb zoveel kindjes, ik ben zwanger en ik zie nog zestig procent, maar ik heb RP. Ik zeg, wat moet ik doen als mijn zicht weg gaat? En dan was dat zo van ja, je moet niet panikeren, die stelden mij allemaal gerust. Mijn dochter was geboren, de maand nadien deed ik dat, anders ook, mensen ik heb slecht nieuws, mijn dochter is geboren, ze is een maand, ik zie maar vijftien procent, wie wil er mij helpen met allerlei hulpmiddelen, want ik weet echt niet hoe ik het moet doen, ik zit hier volle bak met de zenuwen nu. En dan heeft er een [...], vanuit Holland, mij privé aangesproken, die was zwanger van haar tweede kindje, en die was volledig blind en die heeft mij al die truckjes gezegd. Het enigste waar ik nog mee sukkel is met water ergens ingieten, een beker ingieten, ik giet altijd op mijn eigen handen. Daar sukkel ik wel mee. En zeker met mijn ventje zijn fles, want dat is zo een fles met een smalle teut. Maar zo eigenlijk iets waar je als blinde of als slechtiende de tips en de truckjes kunt gaan vinden.

Uhu, en bijvoorbeeld die baby les die is daar niet...voldoende in?

Nee, want die hebben dat allemaal niet gezegd. Dat is het hem juist, die hebben dat niet gezegd. 'Goh, dat is een goede truck, die kan ik mee nemen', zo kwam die naar mij. Hoe ik de kleine waste met vochtige doekjes en de oudste met bodylotion, 'dat is een goede truck, die ga ik mee pakken ze'. 'Jij zou beter baby lessen komen geven aan ons, want jij doet dat hier heel goed'. Die zei dat tegen mij. Zij moet baby les geven aan mij en ze zei dat ik baby lessen zou moeten geven aan mensen die blind zijn en slechtienden, want ik heb heel veel truckjes. Ik denk, dat is toch eigenlijk maar logisch nadenken, je stroopt die, neemt een washandje om weg te gooien, of je doet er eerst van die spray op om te wassen, dat is zeep zonder zeep. En ik wrijf die daar volledig mee af, ben je niet zeker, dan neem je bodylotion en wrijf je...en ze zijn er mee ingewreven, twee vliegen in één klap.

Ja, want dat is eigenlijk wel opvallend dat die inderdaad daar niet...

Nee, ik verschoot er ook van, ik heb nu een Iphone en ze kan mij daar ook niet mee helpen. Ik ken hier iemand in de buurt die mij Iphone les komt geven als ik iets wil weten. Die heeft mij geholpen met die voiceover ook.

Ja, dat is toch opvallend.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Ja hé,...en de Brailleliga moet je niet betalen en Licht en liefde moet je wel betalen, dat weet ik nu ook. Ik ga nooit meer bij Licht en liefde.

Maar, zij doen wel hetzelfde toch hé?

Ja, ze doen hetzelfde, alleen Licht en liefde moet je vijf euro betalen als die langs komen, per uur. [Medewerker Brailleliga] is bij mij hier een uur en een half, ik heb die nooit moeten betalen. En dat vind ik raar. [Medewerker] die doet mijn paparassen van de brailleliga, die zit bij mij soms twee uren, soms drie uur aan een stuk dan, ik heb die nog nooit moeten betalen. Licht en liefde moet je betalen, vijf euro per uur, ik vind dat schandalig, we hebben er ook niet voor gekozen dat ons ogen zo achteruit gaan. En toch, op die manier, moest het iets zijn waar je zelf voor gekozen hebt en dat je dan betaalt, ok ja, cava. Maar, je kiest er niet voor om slechtziend, je kiest er niet voor om blind te zijn en dan moet je nog vijf euro per uur betalen, voor zoiets, nee dank u. En naar de toekomst toe die TV's, die moeten veranderen.

Hoe bedoel je?

Ik kan Telenet niet meer lezen. Ik weet nooit niet welk programma, mijn vriend zegt altijd tegen mij, 'heb je de programma's opgepakt?' Dan zeg ik tegen hem... 'Nee, de TV heeft niet aangestaan', 'maar alé vroeger deed jij dat allemaal'. Ik zeg 'ja, vroeger zag ik beter', vorig jaar zag ik nog beter dan nu. Het jaar ervoor zag ik nog beter. Vroeger deed ik dat elke keer voor heel de week dat instellen. Nu, dat brengt niet meer op, ik moet tegen de TV gaan staan om iets op te zetten voor mijn kleine mannen. Ik weet de nummertjes vanbuiten, [...] en daar stopt het. Ik weet als het [...] is, dat nemen we op en daar kijken we 's avonds naar. En dat kijk ik gedeeltelijk, na de pauze zit ik al met mijn ogen de helft toe, van ja, het is weer aan het pieken, dan zit ik te denken van, wat ga ik nu doen, ga ik toch nog fixeren om te kijken of ga ik ze toe houden. En dan is het van, welke film gaan we zien? Dan heb ik zoiets van ja,... Maar voor de TV zouden ze nog een oplossing moeten vinden, van de programma's...

Ik ben aan het denken of dat er geen apps zijn; die je bijvoorbeeld via uw Iphone zou kunnen bedienen...

Ja, om te laten afspelen, maar niet voor Telenet. De programma's, spraak, als het Engelstalig is, kun je dat wel, maar om te weten wat er op TV is, niet. Want dat zou eigenlijk moeten bestaan, want ja nu kan je eigenlijk pas kijken naar het programma dat bezig is, of luisteren naar het programma dat bezig is, maar je kan niet zeggen van ja, we gaan straks gaan wandelen met de hond en dan kom je thuis en dan, oh, neen, het was dat op TV, en je hebt het niet opgenomen, want ja je kan het niet zien.

Ja, je zou eigenlijk een Tv-gids moeten hebben die je rechtstreeks kunt programmeren met uw...

En dat bestaat nog niet precies.

Het kan bijna niet dat dat niet bestaat, maar ik weet het ook niet, want ik heb daar ook al op gevloekt.

Ah, ik ben niet alleen.

En, hoe doe jij je boodschappen?

Mijn vriend, ofwel [aan huis levering]. Ja, die leveren aan huis en die zijn tamelijk goed. Alleen, ik heb maar één probleem, ik bestel dikwijls dingen verkeerd, daarmee ben ik ermee gestopt.

En hoe bestel je dat? Via uw computer?

Ja, omdat ik mijn computer tamelijk groot kan zetten, dan zie ik dat ook. Normaal gezien, wat kun je doen, je klikt erop en dan kun je lezen wat eronder staat. Maar, ik kan het niet lezen, dus wat doe ik, ik klik



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

gewoon via de prentjes. En ik had dan zo een prentje, precies tiramisu, maar dat wordt gemaakt met mascarpone kaas, en ik dacht dat het tiramisu was dat er in zat, nee, nee, het was mascarpone kaas, ik had bijvoorbeeld patatten besteld, vijftientig kilo, nee nee, het was twee kilo vijfhonderd. Zo stoten steek ik allemaal uit. Ik heb twee keer wc-papier besteld, nee nee, ik had vier keer wc-papier besteld.

Je kan niet zuinig genoeg zijn...(lachen beide).

Maar, mijn vriend zegt van blijf dat maar bestellen. Ik zeg van ja, maar ik maak fouten, goh en dan, dat geraakt wel op zegt hij. Maar ik voel mij er dan wel schuldig om, bijvoorbeeld die mascarpone, wij gebruiken dat niet, ik heb die kunnen weg doen. Het winkelen is via het internet of mijn vriend die gaat. Dan schrijf ik alles op een bord wat hij moet doen.

Hoe moet ik dat formuleren...; heeft een slechtziende eigenlijk recht op een kind?

Ja, dat is rap geantwoord hé...

Ja, alé, zijn er voorwaarden om te kunnen, of dingen waarvan je zegt van, eigenlijk als je als slechtziende of blinde een kind wil, wat is voor u dan belangrijk op zo een moment? Ik weet niet of ik juist formuleer maar...

Je kan, er zijn hulpmiddelen genoeg om voor u kind te kunnen zorgen, je hebt instanties die instanties die u kind komen wassen, je kunt knuffelen, je kunt liefde geven, je kan de fles geven, je kan borstvoeding geven. Eten geven dat lukt met truckjes. Vanaf dat uw kind iets ouder is en die al zelf zijn mondje, dan kan dat perfect eten, mijn dochter van vijftien maand, die kon ik eten geven, perfect vanaf dat ze acht maand was. Die deed haar mond naar mij. Dus bij mij, met mijn zoontje is het nog maar even geduld hebben en dan kan die perfect eten, gemakkelijk. Dus, waarom zouden wij geen kinderen mogen hebben.

Kan je u inbeelden dat er slechtziende of blinde mensen zijn die zeggen, ik ga er niet aan beginnen?

Ja, ik heb zo een kameraad, die weigert, die wil zelfs, die wil een relatie, maar die heeft al gezegd van als dat meisje een kind heeft moet ik er geen relatie mee hebben, want ik wil geen kinderen in mijn buurt, want ik wil later geen kinderen opvoeden, als ik ze niet kan, ik kan ze niet zien, awel. En het ergste is, die jongen ziet nog beter dan mij. Die ziet nog vijfenzeventig procent.

Ah, dat is veel.

Ja, voor ons is dat veel hé. En hij weigert, want hij weet dat hij in de toekomst gaat blind worden, maar dat is niet gezegd, het kan nog stabiliseren bij hem. Bij mij, ik weet hoe het nu gaat verlopen, is de kans heel groot dat ik blind ga worden, omdat het zo rap achteruit gaat in een keer. Dat heeft de brailleliga mij ook al gezegd, omdat het te rap gaat. Maar gelijk die gast, alé komaan, die loopt zonder stok, die fietst nog, die gaat nog uit, die heeft alleen problemen in het donker, dus de nachtblindheid. Die gaat op reis, dat zijn dingen die ik allemaal niet moet proberen. Als ik alleen ben? Ja van hier tot aan de apotheek, het einde van de straat en ik keer terug, dat is het enigste. En dan bel ik op voorhand door van 'ja, [...], dat, dat, dat en dat moet ik hebben'. 'Ok, het is goed, ik zet alles klaar, wanneer kom je er om?' 'Binnen tien minuten', ik doe mijn schoenen aan, ik neem mijn stok, ik ga naar daar, betaal, kom terug en dat is het. Mijn vriend heeft mij eens liggen gehad, die heeft mij eens in het centrum afgezet voor, ik moest kleren hebben voor een feest, voor de kleintjes, en ik was van de ene winkel naar de andere winkel en ik kon niet combineren, ik zag de prijs niet, ik zag het etiket niet van welke maat het was. Dan heb ik gevloekt en hij belde me op en vroeg, 'heb je iets?' En ik heb gewoon gezegd, 'ja, nee, ik weet niet, ik heb iets gekocht, maar ik weet niet of het past, ik denk dat het roze is'.

Dat is wel spannend.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Ja hé. Hij is naar mij gekomen, dat was tijdens zijn werk, en hij heeft gekeken, en zei kom we gaan naar de [winkel]. Ik had een vestje mee, voor wat er dan op moest passen. En wat ik had gekocht paste er alles behalve bij. Ik dacht dat het roze was, het was dus blijkbaar oranje en we zijn in de winkel geweest waar dat vestje vandaan komt, en daar hebben we alle kleren gevonden voor het feest, van mijn dochter. Ik was content. En dan zei hij van ja, nu moet jij nog een gilet hebben. Ik zeg, nee nee, ik zeg kom, we zijn naar huis, ik ben lang genoeg weg geweest. Ik kon niet rap genoeg thuis zijn. Goh, dat was een woensdag namiddag en dat was een hel voor mij, ik was blij dat ik terug thuis was.

Mis je dat dan? Het verder gaan dan de voordeur?

Ja, vroeger ging ik alle weken. Je kent het shoppingcenter? Ik ging daar vroeger elke vrijdag naar toe. Van vier uur in de namiddag tot negen uur 's avonds, zat ik daar. Winkel in, winkel uit, alles zitten koekeloeren, fotootjes trekken van wat ik wou, dat is wijs dan kon ik sparen. Oorbellen kopen, schmink kopen, noem maar op... En nu...niet. Zelfs met mijn dochter buiten gaan dat lukt langs geen kanten. Als ik naar Kind&Gezin moet, dat is nu niet zover hier af hé, en dat is het einde van de straat en dan is dat naar links en je bent er. Dus dat is eigenlijk twee à drie straten maximum. Ik bel mijn vriend op hé, om met mijn dochter, mijn zoontje draag ik op mijn buik, dan zit ik met een ei in mijn broek, die spartelt nog niet echt, dan gaan we daar rap naar toe. Maar, dat is een hel. Zelf in Kind & Gezin is dat ook een ramp. Ik mis dat om buiten te durven, eens naar de winkel te gaan, iets te gaan kopen, zonder schrik van het is die kleur, is het de juiste maat wel, gaat het niet te veel zijn van prijs, want je kan het allemaal niet zien. En dat mis ik wel, van terug eens te gaan winkelen, zonder de schrik van de maat, de kleur, de prijs...

En, dingen samen doen, met iemand anders dan uw vriend bijvoorbeeld, gebeurt dat?

Neen, ik heb hier niemand. Ik heb hier geen vriendinnen. We wonen hier nu twee jaar; daarvoor woonde ik in [...] en daar had ik één vriendin. En daarvoor woonde ik in [...] maar, daar ben ik van gevlucht, dus ja. Want had ik daar nog gewoond, had ik wel met mijn nichten, dan had ik wel opgevangen geweest door mijn familie en al. Maar door wat mijn papa vroeger gedaan heeft is de band verbroken met mijn ganse familie. En die moeten niet meer terug komen.

Maar, dat mis je dan eigenlijk wel een stuk sociaal vangnet?

Ja, ik mis een vriendin tegen wie dat je alles kan zeggen. Maar, tegen mijn vriend kan ik dat wel zeggen van ik heb een slechte dag en si en la. Maar, hij weet niet hoe het is. En ik heb hem dat al eens gezegd van weet je wat, ik zal eens vragen om een simulatiebril te laten maken voor u. Nee, je mag niet... Hij weet dat ik slecht zie, hij beseft het, maar hoe het is, wil hij niet beseffen. Want hij vraagt soms aan mij van, en ben ik goed geschoren. Dan heb ik zoiets van, ja ja,... Hij moet mij zeggen of er plekken zijn op mijn kleren, halo.

Je hebt dan, je mist dan een vriendin om alles tegen te zeggen, maar begrijp ik dan ook dat je dan liefst hebt dat dat een slechtiende vriendin zou zijn?

Ja,...pff. Eigenlijk ergens wel, gewoon om het feit dat, hoe doe jij dat? Ik heb nog problemen gehad van toen met de kleine en ik wist niet hoe dat ik het moest oplossen, ik had echt een barslechte dag. En ik kon zijn eten niet geven hé en ik ging het vragen aan iemand, maar die was niet online. negenennegentig procent van de groepen van RP, waar zitten die? In Holland. Goh, daar heb ik mij al onnozel op gevloekt.

Is de school op de hoogte, van dat je de kinderen niet komt afzetten/ophalen?

Bij [dochter3] haar school weten ze dat... Daar hebben we dat gezegd en in de klas weten ze dat ook, de juffen weten dat en wij hebben ook geen oudercontacten, wij hebben af en toe ouderbespreking met de zorgcoach, directrice, de leerkrachten erbij en de zorgcoördinator er bij. Dan is dat een gans groepje en dan komen wij samen. Maar dat is niet iedere keer als er een oudercontact is, dat is maar om de zoveel tijd dan.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

En, ik heb mij geëxcuseerd, want er was hier een feestje, een verjaardagsfeestje van een meisje in de straat en dat is een vriendin van mijn dochttertje. Ik heb gestuurd van, sorry, ik kan niet komen, want ik kan ze niet brengen. Het feestje was in [...], dat is toch een kwartiertje rijden en mijn vriend was aan het werk. En ze heeft gezegd van geen probleem, ik zal kijken of ik ze kan meepakken, ineens krijg ik een berichtje, ik kom u dochttertje wel halen, dan kan ze toch naar het feestje komen.

Wat op zich wel mooi is hé, denk ik dan.

Ja, ik was in de zevende hemel. En toen met het schoolfeest was die mevrouw er ook. En die heeft mij gewoon langs achter aangeraakt van, hey [naam], ik ben het, het is de mama van..., en heb je hier al wat mensen herkent? Ik zeg, het enige wat ik hier zie, zijn allemaal vlekjes. En die schoot in de lach. Zo zag ik de zaterdag, ik zag enkel vlekjes, ik zag geen gezicht, ik zag geen oog. Normaal gezien zie ik een oog zuiver en de rest wazig, nu waren het allemaal vlekjes. Dus iedereen waren schimmetjes. En nu, zondag is er weer een feestje waar ze naar toe kan gaan, maar mijn vriend gaat ze voeren, het is hier niet veraf, dus hij gaat ze wegbrengen.

Zij verjaren ook, uw kinderen,...

Hier komt geen feestje. Niet met klasgenootjes, dat kan ik niet aan, want dat zijn al direct in de twintig kindjes.

Ahja, oei! Ik dacht aan vier of zo.

Nee, nee, die nodige gans de klas uit en [dochter3] zit met vijftientig kindjes in de klas. En ze kunnen hier niet buiten spelen, want we zitten met twee grote honden. Het zijn twee [ras], dus als die ene eens springt: die zet zijn pootjes op uw schouders en die geeft u een kus, die ene hond. Dus dat is al groot hé. Die andere, die geraakt zo hoog niet meer, dat is een oud beestje, die is elf jaar. Maar de andere is nog maar een jaar. Dus hier komen, hier komt ook nooit geen één vriendinnetje dat blijft slapen, het enigste kindje dat naar hier komt, is het zoontje van mijn vriend zijn baas. Want, die ouders die hebben geen band met hun kind. Dat is erg, maar dat bestaat blijkbaar. Die voelen geen liefde voor hun kinderen. Ik wist niet dat dat bestond. En daarom, omdat dat mannetje daar alleen maar TV mag kijken of in de zetel mag zitten, daarom probeer ik hem af en toe naar hier te halen. Dat die toch eens kan spelen en hem kan uitleven. dat is het enige kindje dat hier komt. En de meisjes gaan zelf, om de veertien dagen, gaat er één van de twee oudste, bij oma of opa gaan slapen. Vroeger gingen die elke woensdag naar daar, maar, alé ja, om de veertien dagen de woensdag, als ze bij ons waren, alle twee. Maar oma en opa worden ouder en daarom heb ik de regel veranderd, gewoon 's avonds, zaterdagavond naar daar, tot zondag middag. Dus wat is dat? 's Avonds TV kijken, dan slapen en 's morgens eten, een beetje knutselen, en het is gedaan. En één kindje hé, geen twee meer, dus dat valt dan ook nog mee.

Ik denk dat mijn vragen zo goed als op zijn. Maar ik weet niet of ik nog iets aan het vergeten ben, dus, dat jij zegt van dit of dat is wel nog belangrijk?

Aan de gemeente kan je niets doen zeker?

Hoe bedoel je?

De gemeente van overal. De blindgeleide lijnen vrij houden. Ik krijg daar, ik word daar onnozel van.

Dat er geen vuilbakken en geen fietsen en geen dingen op staan?

Of, geen moto, hier is het altijd een moto aan de lichten. Die van mijn les is daar binnen gestapt, 'ja meneer is dat mogelijk, van wie is die moto', 'ah van mij', van de eigenaar dan nog. 'Ja, gelijk dat je ziet is mijn persoon bij mij hier', ze zei daar een naam of zoiets, ik weet het niet meer, 'mijn leerling hier bij mij is

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

slechtziende, maar tijdens de lessen hebben wij gemerkt dat er hier altijd een moto staat, is dat mogelijk om die daar niet te zetten?' 'Hoe, die staat toch voor mijn terras?' 'Ja, maar die staat wel op een blindgeleide lijn'. 'Ah, is dat een blindgeleide lijn?' Veel mensen weten niet wat dat inhoudt. Constant zie ik foto's verschijnen, zelf een vriendin, 'ah we zijn iets gaan eten met onze Vespa', haar brommer, en ze trekt er een foto van met haar en haar kameraad. Ik heb haar terug gestuurd van, 'is dat uw Vespa?' 'Nee, van een kameraad, waarom?' Ik zeg, 'die staat op een blindgeleide lijn'. Ik heb geen antwoord terug gehad.

En is de moto hier in de straat dan verplaatst nu?

Ja,...

Het heeft blijkbaar wel effect van het te benoemen dan.

Het benoemen heeft effect. Dus, maar, in Holland is het ook constant. Zelf de politie staat daar op. Dat ik zoiets heb van, komaan mensen. Ze dienen voor ons en toch. En hier in [...] is er maar één licht met een kliksysteem. Normaal gezien moeten jullie daar gepasseerd zijn. Er is daar een [zaak] en daarboven woont die gast die mij helpt met mijn telefoon. Want, hij heeft dat knipper...dat tik tik tik, laten installeren. Hij heeft ervoor zitten zagen bij de gemeente en uiteindelijk is het er gekomen. Maar, hij heeft ook zitten zagen voor de blindgeleide lijnen vrij te houden en voor meer hondenpoep weg te houden, maar dat lukt niet.

Zijn er zo nog dingen die eigenlijk de overheid zou kunnen doen voor slechtziende ouders?

In Holland hebben ze nu, en dat vind ik wel interessant, is er een groep die zelf een EHBO cursus heeft gedaan. Die zijn die nu aan het geven, dat was nu in juni, voor blinden en slechtzienden. EHBO voor baby's...

Ah, voor baby's specifiek zelf?

Ja, en ik vond dat eigenlijk niet slecht, want had het hier bij ons geweest, ik had geweest. Het is in Holland, daar geraak ik niet... Bij hun is het specifiek voor blinden en slechtzienden, want dat vond ik wel interessant.

Want het is eigenlijk, iedereen zegt wel van, oh, je stapt gewoon, gelijk voor mijn dochter ook te gaan ophalen, ik haal die op zonder mijn stok. Die bus stopt hier voor mijn deur en ik houd mijn hand zodat ik die bus mee kan volgen, dat ik eigenlijk weet van daar staat hij en dan ga ik tot aan de deur en die buschauffeur wacht tot wanneer ik terug binnen ben. En dat vind ik wel het toppunt, dat vind ik wel super. In het begin deed hij dat niet en nu wel. Nu hij weet dat ik van vijftien naar zeven procent ben gegaan. Ja, nee, het was een vaste, maar af en toe is het eens een oude bompa, die wil niet wachten, maar krijgt dan onder zijn vijs van de begeleider die erbij is. Die roept dan, en dan weet ik van, ok, ik moet even blijven staan en dan helpt mijn dochter mij oversteken. En dan de keer erop als hij het terug is: sorry dat ik niet gestopt was, ik wist niet dat die andere dat deed, dan krijg je zo een antwoord, dat trek ik mij niet aan.

Qua gemeente, de blindgeleide lijnen vrijhouden, grotere etiketten in de winkels, dat gaat niet zeker?

Dat zijn enkel de rode prijzen die in het groot staan...(lacht).

Ja, maar dat bestaat naar het schijnt hé nu, iets met uw telefoon, dat je moet luisteren en dat je alles ingeeft thuis. En dat die u naar de juiste plaats wijst in de winkel waar het staat. Ik vind het raar.

De Colruyt app weet normaal gezien de rayon al, wat ik heel straf vind, maar ik heb het zelf nog niet getest hoe juist die is.

Nee, nee. Er is dus een app dat u effectief naar het juiste product leidt, dat je er voor staat.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Weet je de naam er van?

Nee, maar het was op een groep, ja dat bestaat, ik zeg alé komaan, ja maar ik heb het geïnstalleerd maar ik ben nog niet naar de winkel geweest. Maar ze is gevallen van de trap en ze ligt in de kliniek, een trapje gemist. Ik heb dat een jaar en een half geleden ook gehad, alé een jaar geleden want ik zat met mijn dikke buik van [dochter4]. Ook een trapje gemist. Sinds dien hebben we niet meer boven geslapen, tot wanneer ik bevallen was.

Als je nog vragen weet, je kan ze altijd doorsturen.

Ja, awel ja, voorlopig niet. Ik moet misschien wel nog even uitleggen wat ik er ga mee doen.

Ik weet dat het voor school is...

Dus, de opleiding die ik doe is normaal gezien vijf jaar, het gaat bij mijn zeven jaar zijn, maar...

Maar, hoe doe je dat in godsnaam met uw zicht?

Met zo'n computer die alles voorleest. Ik heb geen Zoomtekst, maar het noemt anders, het noemt Supernova en alles aan boeken wordt voor mij omgezet naar Word. (...)

Pff...respect, ik zou het niet kunnen.

Ja, het is, ja, ik denk dat het niet te vergelijken is met hoe andere studenten werken, maar uiteindelijk lukt dat op die manier, natuurlijk het feit dat ik er langer over ga doen, heeft daar ook wel mee te maken, want je kan niet zomaar even diagonaal een blad bekijken en denken van ah ja, dat stond daar of dit of dat. Dus je gaat wel enorm, ik denk tot een derde trager in vergelijking met wat iemand normaal doet hé.

Het is niet gelijk dat of je nu het einde van het schooljaar dat allemaal moet kunnen?

Dat wel, (...)

Ik zou het niet kunnen... Ik zit hier aan een bak met allemaal papieren dat ik moet sorteren en ze blijven liggen.

Maar papieren sorteren kan ik ook niet hé. Of als, alé, het is niet dat ik thuis ook...

Ik moet ook constant luisteren, ik heb een luisterboek geprobeerd hé. Goh, nee danku, dat was niet aan mij besteed. Ik vroeg een hobby, wat moet je doen als hobby, als slechtziende? Geen één die mij daar op kon antwoorden. Ja, wandelen, wandelen met uw hond, tandemfietsen ofwel luisterboeken. Luisterboeken, nee danku, ik viel bijna in slaap. Een tandem, ja wie gaat er vooraan zitten, ik ben hier enkel met mijn vriend en dan nog met mijn drie kinderen, alle weken. Wandelen met mijn hond, die ene die trekt en die andere zet haar neer op haar gat, dus dat brengt ook al niet op. En wat had ik dan nog? Gewoon wandelen, ja, dat zie ik nog minder zitten. Dus, ik stond daar. Haken geprobeerd, ik liet mijn steken vallen. Volwassen kleuren, ja, mijn kleuren beginnen te switchen en ik kleur buiten mijn lijntjes dus ik heb het opgegeven omdat ik constant zat te schreien. Nu ben ik beginnen breien. En dat lukt.

Ik denk dat dat inderdaad iets, zo tactiele dingen... Gelijk koken, of alé, dat heb je nu verteld hé... Maar als dat meer een opgave is dan iets anders, dan is dat inderdaad geen hobby hé.

Maar ik zou het niet kunnen de hele tijd luisteren.

Maar, ik kan eigenlijk niet anders mee, dus je moet, alé, ik moet, ik zal het zo zeggen.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Ik heb ook zo dagen, maar dan ben ik zo koppig, dat ik zit te pieren en zit te piepen met mijn ogen om toch iets te kunnen zien en dan zit ik 's avonds tegen zes uur, schatje gaan we vanavond niet te laat slapen? Heb je weer liggen piepen met u ogen? Ja. Stop daarmee. Ja ja. Maar dat is het enigste wat je nog hebt en je wilt dat proberen volhouden tot het einde van de dag.

Wat niet onlogisch is hé, dat is normaal dat je dat wilt gebruiken en dat je dat...

Ik heb het al eens zo erg gehad dat ik begon te schreien van de pijn. Dat is iets wat ik wel doe, ik bestel alles op bol.com. Ik bestel mijn Pampers, ik bestel mijn pakjes, ik bestel verjaardagen. Dit is nu de vaderkesdag en de verjaardag van mijn vent. Ik bestel alles.

En, je hebt zo ook nog niets miskocht dan?

Goh, nee, eigenlijk niet. Ja, ene keer, de verkeerde stiftjes om te kleuren, maar het kon geen kwaad, ik heb ze aan de dochter gegeven en ik heb mij dan andere besteld. En ik had eens de verkeerde maat besteld van kleertjes voor mijn zontje, het was te groot en dan heb ik opnieuw besteld en kleiner.

Hoe heb je jouw vriend lieren kennen?

Via Facebook, alleenstaande en gehuwde mama's en papa's, en de vrijdag beginnen typen volle bak, ik zeg wel, dag en nacht bijna. Wij waren aan typen tot om zeven uur 's morgens? De dinsdag elkaar voor de eerste keer gezien in het echt, ervoor al via de webcam, en ik heb die om vier uur naar huis gedaan, want die had zijn kindjes toen en hij had buikgriep. En de woensdag kwam hij ineens terug naar mij en dan de woensdag avond zei ik tegen hem van, ik ga u naar huis brengen, [dochter3] had toch maar een halve dag. Dus, hij moest naar zijn ouders, dus ik dacht van ik ga hem afzetten bij zijn ouders, en dan, en met zijn kindjes naar hem thuis doen, want hij had geen auto, ik wel. En zijn oudste dochter, ben jij dat meisje? Mogen wij bij u blijven slapen? En was dat zo van, euh, je ziet mij juist? Je hebt mij nog niet in het echt gezien, wel via de webcam, die gaf mij een kus, een knuffel en die is blijven slapen die woensdag en die is hier niet meer weg gegaan. En de maand nadien was ik al zwanger. Dus dat is rap gegaan, heel rap. Maar het is een schat van een vent. En ondanks mijn ogen en ondanks mijn epilepsie, en ondanks dat ik dikwijls in de put zit door mijn ogen, blijft hij toch bij mij. Want, die bureau, dat zijn twee van die trovas bakken, van die trapjes, en ertussen liggen twee planken, één op de onderste en één op die erboven. En dat is dus mijn bureau...

Creatief toch?

Ah ja, zoek eens een bureau waar er drie schermen op kunnen? Dat gaat niet, dus daarmee, op die manier heeft hij dit ontworpen een beetje. Het is geen ideale bureau, maar het is wel praktisch. En die kleine mannen weten dat ze er niet aan mogen komen, alleen ons [dochter4] leert het nog niet, die zit graag in mijn schuiven. En dan zijn mijn stiften kwijt en mijn pennetje. Want ik kan niet meer schrijven met een stylo. Ik schrijf met dit. Medium stiftjes. Zo stiftjes zijn het en in de boekjes van de baby'tjes in de opvang schrijf ik met F, dat is de tweede, of de eerste.

Ah, dat zijn verschillende diktes ook?

Ik heb hier verschillende kleuren en dat is medium. En ik heb hier alleen zwartjes en dat is, F, S, M, B. Maar die is leeg, dat weet ik. Verschillende diktes. En het is via dat dat ik getest heb met welke dikte ik kon zien. En die medium kan ik zien. Dus dat is van fijn, smal, medium, breed.

Als je communiceert met uw vriend? Is dat dan vooral via de gsm dan?

Ja.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Het is niet dat jullie zo briefjes uitwisselen, dat hij dan ook in medium stiftjes schrijft?

Die, schrijven? Dat kan ik niet meer lezen. Ik heb een agenda en dat is een A4-formaat. Ik heb een grote map liggen, dat is mijn agenda en daar schrijf ik dan op per dag. Ok, ik verbruik veel papier, er gaan veel bomen vallen bij mij, maar ik heb zoiets van, pff. Dat zou eigenlijk nog moeten bestaan, een agenda dat herschrijfbaar is, dat je kan uit doen op het einde van het jaar.

Sommige mensen zouden dat een gsm noemen, maar...(lacht). Dat is niet voor iedereen...

Ja, velen zetten dat in hun agenda in hun gsm, maar als ik dat er allemaal moet inzetten, [dochter3] moet naar de opvang, [dochter4] moet naar de opvang, [zoon] moet naar de opvang, [...] komt spelen, en dat is nu juist woensdag dat ik aan het opnoemen ben hé. Wat hebben we dan nog, [medewerker] die gaat komen om tien uur. En als er dan nog eens een schoolreis tussen komt, dan moet dat, dat en dat mee. Dat geraakt er allemaal niet in. Tegen dat dat allemaal afgerateld is, ben ik de helft vergeten.

Ik versta het.

Ik moet misschien nog juist zeggen wat ik ging doen hé, met die opname. Ik was de draad kwijt waarschijnlijk. (...)

Dat is goed.

Dus dat is eigenlijk een beetje het plan. Dus als jij graag hebt dat ik u een beetje op de hoogte houd van hoe het verder verloopt of bijvoorbeeld de eindversie doorstuur, dat kan zeker ook.

Ik hoop dat je er door bent.

Daar ga ik van uit (lachen beide).

Dat is al positief, dat is al goed!

Ik denk, anders ga ik eens vechten (lacht).

Dat doe ik als ik aan het koken ben, ik kook maar twee keer in de week, en ik vecht altijd met mijn potten en mijn pannen. Ik ben altijd blij als mijn vent kookt. Het is niet aan mijn besteed, als ik aan het koken ben, ik verbrand mij iedere keer.

En deed je dat vroeger wel graag?

Ja, dat was niet koken, dat was eerder cakejes maken...dat deed ik heel graag. En volwassen kleuren en nu is dat zo een beetje, dat lukt niet meer, want er zijn er veel op de groepen die diamant painting doen. Dat is een schilderij maken met diamant pareltjes.

Zoals strijkparels die je zo op pinnetjes steekt?

Ja, gelijk strijkpareltjes, maar dan steek je eigenlijk die diamantjes vast in gaatjes, die lijm je vast. Maar hoe kan je dat doen als je blind bent of slechtziend bent als je de kleuren niet ziet? Daar heb ik mij nu al, ben ik al drie maand over aan het dubben van, hoe doe je dat? Want als je de kleuren ziet van die diamant parels hé, dat is niet normaal. Je hebt lila, je hebt roze, je hebt blinkend, je hebt zilver, je hebt koper, je hebt goud...amai, mijn gat. Dat is om zot van te worden, ik snap het niet.

Maar gelijk nu, breien doe je met één kleur? Alé, met één draad hé?

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Ja, want anders kan ik dat niet. Ik blijf bij sjaaltjes, bij sjaaltjes en bij sjaaltjes. Ik zal nooit vormpjes doen en ik kan nog... Er is hier geen één dat hier een muts draagt...

Ik heb nu een sjaal voor de meter gemaakt, die moet nog toe, want dat is zo een ronde sjaal, voor over het hoofd. Nu ben ik bezig voor de peter en dan moet ik nog een maken voor de peter van [zoon]. Maar ik weet niet, die draagt geen sjaal, wat moet ik dan maken gebreid, dat weet ik nog niet. Ik heb nog tijd tot nieuwjaar.

Een tafelkleed dat is ook niet meer gebreid zeker hé?

Nee, daar zeg je zoiets, het zijn wel oudere mensen. Dat is de opa. Die van [zoon], is opa en van [dochtr4] is een koppel, dat is de schoonzus en de vriend ervan. Die zijn jonger, de schoonzus is jonger dan mij en de vriend is ouder dan mij, die schelen wat. En die hebben maar één kindje, en ze blijven maar bij één kindje. Van hun snap ik dat wel, die zijn nooit in hun kot. Die kleine zit dikwijls, of in de opvang, of bij de oma en de opa. Die is maar af en toe, die zijn nog te, die willen nog te vrij zijn. Zij wil nog weg gaan met vrienden, hij wil nog weg gaan met vrienden, hij wil nog naar de voetbal. Doe dan samen dingen met de kindjes? Dat is leuk. Maar wij kunnen dat niet, want mijn vriend is altijd aan het werk. Van zeven uur 's morgens is die weg en die is maar pas thuis tegen vijf, zes uur 's avonds en als die de late heeft is het van vier uur tot om één uur 's nachts. En in het weekend als hij de late heeft is het van om zeven uur 's avonds tot om zeven uur 's morgens.

Amai,...dus uw vriend werkt meer dan een veertigurenweek?

[Job] ...het pluspunt is wel, 'schat, ik moet naar daar, voer jij mij eens'. Die komt mij ophalen. Vanmorgen heeft hij mij ook meegenomen naar de opvang. En ik heb vier of vijf ritten mee gedaan en dan heeft hij mij maar thuis afgezet. Negentig procent zit ik er niet bij. Het is maar af en toe dat hij mij kan meenemen. Als hij de kleintjes later komt ophalen, want ze hadden geen zin om wakker te worden alle twee. Het was kwart na acht en ze lagen nog te knorren. Ik zeg, maar nu ga je er toch uit ze, het is een schoon uur. Als ik nog dingen bedenken, waar ik nog mee zit te sukkelen, dan zal ik het je doorsturen.

Awel maar, dat is zeer goed, want ja, er was nog een ouder die zei van eigenlijk een boekje, waarmee dat je aan uw kinderen uitlegt dat mama of papa slechtiend is. Of dat ze bijvoorbeeld kunnen mee nemen naar de klas om uit te leggen dat hun mama of papa slechtiend is, dat bestaat eigenlijk ook niet, volgens wat die mama zei.

Ah ja...ik heb dat uitgelegd aan de gasten via YouTube. RP, er is zo een ding van retinitis pigmentosa, aan de linkse kant van het scherm staat een gezond oog en de rechtse kant is een oog dat RP aan het krijgen is. En dat heb ik aan de kindjes getoond, zo heb ik hen dat uitgelegd. En die hadden dat dan wel door. Die van vijftien maand heeft dat ook al wel door, want die weet dat ze bij mij moet blijven zitten.

Gelijk je dat zegt, ze doet haar mondje naar mij... Ja, want bij mijn vriend, die kleed zich niet. Mijn vriend moet echt helpen om de armpjes erin te steken soms. En bij mij is dat echt, hup, haar arm, ik moet gewoon haar T-shirt boven haar houden en die steekt daar haar armen in.

En bij hem doet ze dat niet?

Minder...en bij mij helpt die meer. Bij hem eet die niet alleen, bij mij eet die alleen. Vorige week zat hij met haar aan tafel, en ik ook, maar ze zat meer naar zijn kant. Ze vertikte het van alleen te eten, en als ik met haar alleen ben, die eet alleen. Ik vind dat grappig.

Eigenlijk wel ja.

En die van vijf beseft het té goed. Die is ook met mij opgegroeid, constant hé, dat is de mijne hé, die van vijf. Die twee grotere, dat is zo van, we zijn hier maar een week en die weten niet dat ik op een week soms achteruit ga en ik zwijg het ook hé. Ik ga niet zeggen van meisjes ik heb nu een slechte dag. [Dochter3] ziet



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

dat aan mijn ogen al. Als ik gepiert loopt met mijn ogen, of als ik constant in mijn ogen zit te wrijven of constant aan het knippen ben. 'Mama, jij hebt 'piekeogjes' he'. Ik zeg, 'hoe weet jij dat. Jij doet 'knippeknipt'. Dan probeer ik even mijn ogen toe te houden, terug open, in de hoop van, dan moet ik niet pinken, dan weet ze het niet. Maar als ik een blauwe plek heb, ik heb nu een blauwe plek op mijn bil, op mijn scheenbeen, hier zal ik ook wel één krijgen van het botsen daarjuist, hier heb ik ook één, dat voel ik. Dan is dat zo van, 'mama heb jij weer 'boem' gedaan', ik zeg 'hoe weet jij dat'. 'Jij hebt weer blauwe plekje, kom eens naar hier', en dan moet ik mij bukken en dan krijg ik er een zoentje op. En in het begin dat ze wist dat mama niet meer ging zien, toen was ze drie en een half, toen we het haar gezegd hebben. Dan kreeg ik elke dag zoentjes op mijn oogjes, op alle twee mijn oogjes zoentjes, in de hoop dat mijn oogjes niet zo moeilijk gingen doen die dag. Ik vond dat zo lief, in de hoop dat mijn oogjes gaan beteren. 'Jouw oogjes moeten terug kunnen zien, want ik wil dat mama mij ziet'. Ik zeg 'maar, nu zie ik jou nog, ik zeg maar als jij heel groot gaat zijn, dan gaat dat waarschijnlijk niet zo zijn'. Ik vind dat ambetant, ze vraagt altijd aan mij: 'mama welke kleur is dat, welke kleur is dat', en ik kan niet helpen hé. Nu is zij het die mij moet helpen, met de was te sorteren. En op mijn wasmachine heb ik bolletjes.

Ah, zo van die pasta.

Zo dikke bolletjes, in verschillende kleuren is dat bij mij. Dat vind ik wel gemakkelijk. Alleen om mij te wassen heb ik altijd ambras. Ik neem altijd mijn shampoo om mij te wassen en mijn zeep voor mijn haar.

Het zijn twee dezelfde verpakkingen?

Neen, ook al is het een verschillende verpakking, ik ben nog altijd verkeerd. Daarom, ik ga nooit alleen douchen.

(Licht) Het heeft ook zijn voordelen hé.

Ja, maar dat kotje is te klein. Mijn vriend zit op het toilet en ik douch met mijn gordijn open en ik was mij, en dan zeg ik van, is het deze bus, is het deze bus, is het deze bus... Ik ben gewassen, ik er uit, hij er in. Dus ja.

En ik heb een mesje dat, precies een oud botermes van vroeger, dat zo afgerond is van voor. Dat gebruik ik om mijn vlees te snijden, dat snijdt heel goed en ik kan me geen pijn doen. En ik snijd eerst al mijn vlees in kleine stukjes en dan leg ik mijn mesje weg en dan eet ik pas.

Uiteindelijk is daar niets mis mee hé.

Ja, je moet dat eens doen bij familie ze, amai mijn gat, dan word je wel bekeken. Ik word bekeken tot en met. En wat heb ik gewoon gedaan; dat was met een verjaardag, of een feestdag, ik weet het niet meer; ik heb gewoon bijna niet gegeten. En ik kwam thuis, het eerste wat ik deed was naar de koekenkast gaan. En mijn vriend zegt, wat is dat met u, heb je daarjuist niet gegeten, en [dochter1] dan, mama heeft wel bijna niet gegeten hé. Hoe mama heeft bijna niet gegeten, hoe weet jij dat? Die heeft enkel dat voorgerecht gegeten, die heeft niet van het hoofdgerecht gegeten. Schat, is dat waar? Ik keek naar beneden en ik zei hoe ambetant dat was, dat vlees, ik zag maar de helft van wat er op tafel lag, pakt dan maar eens iets hé. Hier schept hij ook mijn bord op.

Ik kies ook de dingen zonder been en zonder graten hoor. Alé, de gemakkelijke dingen.

Ja, ik ken dat van ergens. Dat is hier ook zo. Ik vind dat wel ambetant. Maar gelijk iets gaan eten, ik schaam mij altijd dat ik iets ga morsen, ik durf zelden op restaurant gaan eten nu, we zijn met zijn baas gaan eten, een paar weken geleden, iedereen was al klaar met eten, hun drinken was al op. Mijn drinken was nog niet de helft en mijn eten was nog niet de helft.

Je hebt misschien wat meer gebabbeld (lacht).

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Nee, ik eet gewoon, ik zit echt gewoon gefixeerd te kijken van, ok, en nu ben ik aan het snijden. En mijn vriend verschillende keren van, moet ik het doen, moet ik het doen, en zijn baas, alé, van help ze nu, en ik vertikte het hé. Gewoon schrik van, zeg ik ben wel een volwassen vrouw, ik moet dat wel zelf kunnen, en toch.

Dat is wel een moeilijk evenwicht sowieso denk ik...

Het is, het afgeven van uw zelfstandigheid, dat is bij mij een hel. Dat ik niet, dat ik er niet in krijg. Ik wil mijn was zelf blijven doen, mijn strijk kan ik niet, want dan strijk ik over mijn vinger, dat heb ik al tien duizend keer geprobeerd, dat vertik ik nu. Mijn afwas wil ik nog zelf blijven doen, maar hoeveel ik mij snijd door gewoon mijn mes af te wassen of gewoon af te drogen: dikwijls.

De kleren weg leggen, de meisjes hebben hier elk hun schap, deze kast is van de twee kleintjes, en ik ben constant verkeerd met hun maten en ik weet niet hoe ik het moet oplossen. Ja, en binnenkort ga ik nog meer vloeken, ik moet [zoon] zijn kleerkast veranderen naar een maatje groter. Ik zit nu al te sukkelen met de body's, wat ga ik dan doen. 't Is dat, en daar weet de braille ook geen antwoord op hé.

Ik denk dat ik ergens ooit heb gelezen dat er een madam die, in alle kleren van haar dochter een parel naaide die rond was. En dan in alle kleren van haar zoontje een parel naaide die vierkant was.

Ik heb er hier wel veel hé. En dat niet alleen hé, ik heb vanaf, kledingmaatje, de kleinste van de meisjes is op dit moment tachtig, de grootste van de meisjes is op dit moment een small, en dat is, wat er in de kast is, is die maat, is er iets van te klein, dan vliegt dat er allemaal uit en vliegt er een andere maat in. Vele zeggen van, alé, waarom doe je dat wat te klein is er niet uit en doe je van iets groter er in. Ik zeg nee, maat per maat in mijn kasten. Ik kan de maten bijna niet lezen, ik heb hier maanden aan bezig geweest om dat samen met iemand te doen, om dat allemaal te zitten sorteren, per maat, per geslacht. Maar dat is veel ze. Van maatje 122, hebben wij vier bananendozen.

Want inderdaad, hetgene waar de oudste dochter niet meer in kan, gaat dan naar een jongere dochter?

Dus allemaal die dozen staan op zolder, per maat, per geslacht. En dan, waar ik niet meer in kan, staat ook apart, voor de oudste. Dus dat is niet te doen. Ik dacht in mijn eigen van ja, ik ga dat met een label-pen doen, maar dan zat ik zo te denken, labelen, dat is om zot van te worden, zoveel. Hun kleerkast is groter dan die van mij. Het is daarmee, wat doe ik nu, dat wat ik zeker weet leg ik op de schappen en dat wat ik niet weet, ze hebben ook een badkamerschap, waar hun beddengoed op ligt, want die moeten iedere dag hun was zelf weg leggen, en die doen dat, en dat ligt daar en dan is dat van meisjes, van wie het is, leg het in de juiste kast, of leg het op het juiste schap. In het begin was dat gezaag, mama dat lag bij mij en dat is van [dochter2], mama dat lag bij mij en dat is van [dochter3], ...dan zeg ik van. Trek jullie plan, je kan kiezen, of je haalt het zelf uit de was, of je haalt het op die manier van het rek. Ik heb van de week wel een body'tje van [zoon] bij [dochter4] gelegd. Ik dacht, [dochter4], dat ging over het hoofdje, dat ging over het lijfje, maar ik kreeg het niet toe, het was te kort.

Daarmee weet je het ook hé?

Ja, maar het ambetante is, dan moet je dat terug uit doen hé. En mijn dochter laat haar niet graag uitkleden, sinds dat ze oorbellen heeft. Dat is ook een opdracht, oorbellen, amai, mijn god, je moet die omdraaien als je die juist hebt gestoken. Dat is een ramp om die te vinden, ik ben die altijd kwijt. Voor die rond te draaien, de oorbellen.

En ze hebben er allemaal, de dochters?

De twee, de twee kleintjes, de twee grote niet. De kleinste hebben wij laten steken een paar weken terug en je moet die nu ronddraaien om niet te kunnen ontsteken. De andere hebben wat lange, de ringetjes,

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

maar die voorlopige, je moet ze eerst nog kunnen vinden en dan moet je ze nog pakken, en ondertussen is haar hoofd weer gedraaid. Die zit niet stil hé.

Je hebt het u eigenlijk niet gemakkelijk gemaakt hé? (lacht). Ik heb dat nooit gehad.

Wacht als je later kinderen hebt.

Ik heb altijd gezegd, het is niet omdat, dat was toen met een aantal mensen van RP en Usher, we waren met vier in een groepje toen, we hadden een apart groepje op Facebook aangemaakt. En dat meisje zei, ik heb toch ook kindjes, maar ja mijn RP is later gekomen. Die gast zei, ik moet er nooit hebben, als ik dan blind ben en ik zie mijn kinderen niet meer, nee, ik wil het risico niet nemen. Die andere ziet nog vijf procent, die heeft ook twee kleintjes, maar die trekt goed zijn plan, maar die ziet alles nog perfect zuiver, die kan nog een krant lezen en zo. Het is gewoon heel smal. Ja, dat is echt een koker. En bij mij is het een koker, plus het is nog eens zo wazig. En wat zei ik, iedereen zei van ja, alé, je hebt al kindjes en je bent in verwachting. Ik heb gezegd, het is niet omdat ik blind ga worden, het is niet omdat ik epilepsie heb, het is niet omdat er iemand gehandicapt is of gelijk wat, dat je geen recht hebt om een kind te krijgen. Dat recht heb je. Het enige wanneer ik zou zeggen, wanneer je er geen recht op hebt, is als je volledig gehandicapt bent en niet meer volledig bij u zinnen bent. Dat vind ik iets anders, als je mentaal er niet meer bij bent. Dan vind ik van, dan een kind, nee, maar voor de rest, waarom niet, als je ervoor kan zorgen, er zijn hulpmiddelen. Ik heb een poetsdienst, ik heb iemand die aan huis komt mijn kindjes wassen. Als ik zelf wil kan ik die hulp alle dagen laten komen, dat alle dagen mijn kindjes thuis zijn bij mij. Maar, ik heb zoiets van, wat gaan ze hier thuis leren? Ons [dochter4], daar leert ze op een fiets zitten, daar leert ze ook kleuren, daar leert ze verven, daar leert ze vormen...

En ook met andere kindjes...sociaal contact, beetje weerbaarheid,...

Dus daarmee, in het begin dacht ik van, ah die zit thuis, ik kan er niet goed voor zorgen, nu moet ik die naar de opvang doen en ik zit hier, maar nu heb ik zoiets van, ze leert daar zoveel meer. En ik kan op mijn gemak mijn afwas doen, de boterhammen klaarmaken en maken dat alles gereed is.

Krijg je daar iets van tegemoetkoming voor?

Er bestaat iets van persoonopvolgend budget, en als je dat aanvraagt en je staat op de lijst, dan krijg je geld, maar er moet wel geld vrijkomen van het VAPH. En ik sta al op de lijst. Ik krijg geld vanaf dat het vrij komt.

Dat is nog iets anders dan de FOD? Dus echt specifiek extra voor het feit dat je kinderen hebt dan?

Nee, specifiek extra omdat ik slechtziende ben. Daar kan ik eigenlijk mijn poetsman mee betalen, daar kan ik mijn hulp mee betalen, daar kan ik mijn taxi mee betalen, moet ik ergens naar controles, ik kan daar alles mee betalen, maar je moet de facturatie binnen brengen.

En nu kan je dat niet?

Nee, en ik heb het bedrag twintig duizend euro per maand, mag ik extra besteden aan hulpmiddelen. Dus dat is toch een serieus bedrag. Het is toegekend, maar het bedrag is nog niet vrij. Dat is zonder terugwerkende kracht, maar vanaf dat er geld vrij is, ik heb een vriendin die daar ook op wacht, en vanaf dat er bij haar geld vrij is via het VAPH, krijgt ze dat geld en ik ook. Dus het is wachten tot wanneer er geld vrij is. Dus met andere woorden, tot dat iedereen zijn belastingen betaald heeft, zo noem ik dat. Maar, het FOD geld krijg ik, rond de driehonderd euro per maand, ...

Dat is toch niet veel?

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Nee, maar ik heb nog gehandicapt hé, ik zit op de invaliditeit, dat heb ik ook nog hé. Dan heb ik honderddertig euro voor mantelzorg en nu is dat ene budget aangevraagd. Dat is het. Maar ik verdien wel meer dan mijn vriend door alles tezamen.

Dat is soms ook wel puzzelen, heb ik de indruk?

Het is daarmee dat ik [medewerker] van de braille heb, die doet allemaal mijn papirassen, zijn er papieren binnen gekomen van het VAPH, dat is inscannen, voila, [medewerker], jij trekt uw plan daar mee. Ik heb een buskaart, ik heb een MIVB kaart of zoiets. Ik heb een gehandicaptenkaart, ik heb een lijnkaart, ik heb een attractiekaart, waar ik mee naar museums en al kan gaan, waar ik korting op heb, die laatste nieuwe, die heb ik ook al. [Medewerker] regelt dat allemaal voor mij. Maar ook, dat is ook het verschil met Licht en liefde: [medewerker] die doet dat gratis. Dan ga je bij Licht en liefde, moet je verdorie betalen, vijf euro.

Maar wordt [medewerker] dan niet betaald of?

Door de overheid. Dus dan vind ik braille wel veel beter dan Licht en liefde. Iedereen zegt Licht en liefde, Licht en liefde, maar Licht en liefde moet je wel betalen als die aan huis komen, en braille niet. Ik ging naar Licht en liefde voor psychische begeleiding, omdat ze mij gezegd hadden dat Licht en liefde dat wel deed, maar dat is ook niet waar. Die doen dat ook niet.

En een revalidatiedienst van...

Dat is in België niet, dat is in Holland... Want, ja, dan moet je naar daar gaan.

Ah ja, dat kan wel, dat die niet aan huis komen.

Ja, want het was dat dat [medewerker] deels aan huis komt doen. Maar dan zou ik eigenlijk, als ik echt wil revalideren, en in Holland hebben ze mij dat aangeraden, die mensen dat ik mee stuurde, je zou beter een hele week in een revalidatiecentrum zitten, een hele week... Dat is hier wel wat moeilijk. Maar, dat zou ideaal zijn, want dan leer je, dan blinddoeken ze u. En dan moet je echt volledig blind leren, alles. En daar kom je dan wel sterker uit.

Maar, je zou inderdaad zo iemand thuis moeten hebben die u eens een boost week geeft eigenlijk.

Ik doe hier alles al pierend, piepen voor van alles te doen. Subiet zijn dat die boterhammen, dan zit ik zo bezig van, die boterhammen op mijn gemak doen, ik ben wel een tijd bezig, maar ik trek mij dat niet aan. En als ik het rap doe, dan hang ik vol met choco, dan kuis ik de keuken wel op. Maar dan heb ik zoiets van pieren mag ik niet doen, maar wat moet ik dan doen? Het over mij laten lopen en zeggen van ok, ik ben slechtiende, en ok, als ik het laat afkomen zoals het is, dan weet ik, dan ben ik binnen twee jaar blind...

Ik versta uw ding, het is wel heel moeilijk, om ondanks dat je dat weet, van ik ga mijn zicht uit zetten.

Ja, en dat zou ik officieel al moeten kunnen doen, want ik piep om iets te kunnen zien. Maar, als ik niet piep zie ik gewoon wazig en dan zie ik constant. Nu ben ik me niet aan het forceren en nu zie ik constant flitsen en vlekken en dat is heel ambetant. Zelf in het binnenste van mijn koker dat ik nog iets zie, zie ik wazig. En dat is een ramp, dat is gewoon omdat ik nu niet fixeer. Maar vanaf dat ik zit te pieren, dan zie ik iets zuiverder, maar dan heb ik hoofdpijn volle bak.

Ja, maar ik heb dat ook, dat is een heel dubbele oefening, want je weet, het punt is, moest je slechter zien, dat je je niet meer kan forceren, zal het waarschijnlijk gemakkelijker worden, omdat je u niet meer kan forceren, maar... Zolang dat je u nog kan forceren, ga je dat blijven doen denk ik. En je kan jezelf dat niet kwalijk nemen. Maar inderdaad, je krijgt er hoofdpijn van...

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Ja, zelf nu ook, met mijn mobiliteitslessen, wat zegt zij die bij mij loopt, van 'alé kom ogen toe, steek maar de straat over'. Ik zeg, 'wablief', dat was de eerste les buiten, en ik zeg, 'wat moet ik doen?' 'Jij doet uw ogen nu toe en je luistert of dat er een auto afkomt.' 'Ik zie daar een voetganger en een fietser', ik zeg, 'die hoor ik toch allemaal niet?' En ik zeg, dat was hier aan dat kruispunt, 'ik hoor hier overal auto's', ik zeg 'hoe ga ik hier oversteken?'.

Ja, maar het punt is, als je volledig blind gaat zijn, of zou worden, ga je dat wel op dat moment wel kunnen. Maar om dat nu te kunnen...ik vind dat een hele moeilijke om dat te kunnen verwachten van jezelf.

Het is daarom dat ik altijd heb gezegd van, ik wil mensen die slechtziende zijn, daar mee in contact zijn van, hoe doen jullie dat? Hoe lossen jullie dat op? Hoe gaan jullie er emotioneel mee om? Want dat is een hel, voor mij is dat. We zitten hier constant dozen in de gang te zetten, ik ken de gang perfect van buiten, maar durft mijn vriend iets te verzetten... Dan toon ik mijn blauwe plekken, dan zegt hij van hoe kom je nu weer aan die blauwe plekken, ik zeg jah...

Ik kom voor de moment niet in de garage, er staan allemaal stenen en die moeten allemaal naar achter gedragen worden. Die moeten allemaal op dat ding komen, dat is niet aan mij besteed, want zie mij al eens een steen vast hebben, die steen in de gaten houden en dan nog eens van de garage, door de lange smalle gang, hier naar buiten. En dan daar buiten nog eens twee honden die constant willen spelen. Dat gaat een hel zijn. En dan nog vijf kinderen hier, neen, danku.

Nog tien jaar wachten tot ze oud genoeg zijn (lacht).

Zo lang gaan we hier niet blijven wonen. Het was de bedoeling om dat tegen de zomer af te krijgen. Voor het verjaardagsfeestje van mij, van mijn dochter van vijf, want die is verjaart vorige week, ik ben verjaart, mijn vriend die verjaart, [dochter1] die verjaart. Mijn schoonzus verjaart, mijn schoonbroer verjaart...en we gingen dat allemaal tezamen hier vieren.

Ja, en overall extra felle lichtjes hangen voor mij, onder die keukenkast moet nog een licht komen. En hij gaat een licht in de douche hangen, dan zegt hij van ja, dan kan je beter zien in de douch. Ik zeg van ja, dat brengt echt veel op, daarmee weet ik mijn juiste bus nog niet hé. Maar ja, het leukste is, elke keer als ik mij douch, mijn haar valt uit volle bak, maar dat is van de zwangerschap naar het schijnt, zeven kammen per dag, dus dat is veel. Ik kan mijn haar niet loslaten, niet op een staart steken of ik hang volledig vol. Dat moet echt omhoog zitten, nu morgen zal mijn kapster komen en die gaat mijn haar echt kort zetten, dan ga ik terug kunnen douchen, want ik ging douchen en mijn waterbakje van mijn douche begon over te lopen, van mijn haar in dat putje, dus dat is veel hé, als het over begint te lopen. En ik sta daar nog geen tien minuten in hé en ik had mijn haar nog niet gewassen of niets hé, dat is echt, mijn hand, bomvol. Dat ik zoiets heb van, dat kan nu toch niet meer...Ik heb gezegd van, de schaar erin, ik knip het af... Weet je ondertussen nog vragen?

Nee, eigenlijk niet. Ik denk dat je heel veel verteld hebt.

Ja, ik ben een babbel gat. Dat is typisch, ik zeg dat tegen mijn vriend ook altijd.

(aanvulling via messenger (6/06/2018))

- er zou sprake zijn van de vochtige doekjes af te schaffen , stond schijnt in een krant,; maar voor ons slechtziende en blinden , vind ik die net super belangrijk naar de properheid en hygiene naar ons kids en van ons, de pamper , eens snel mondjes afkuisen, bij ons stoelgang en menstruatie ,  
- sommige mamas dat ik weet , gebruiken hun buggy als taststok ( vind ik persoonlijk wel gevaarlijk , het risico) maar wou het u gewoon mede delen

Intussen (7/06/2018) heb ik wel nog een vraagje voor jouw: ben je natuurlijk bevallen van de drie kids?

Eerste, [dochter3] [geboortedatum] 2013, is in gang gezet, ik was al tweeënveertig weken , en ze was ingedaald en had opening. Tweede, [geboortedatum] 2017, [dochter4], was uitgerekend voor februari, wou niet wachten. Derde [geboortedatum] 2017, [zoon], volgens dokter een maand te vroeg, maar ik denk van

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

Uitgeschreven interviews

niet. Allemaal met epidurale gekomen , en een depakine boost wegens Mijn epilepsie. Erna ijzer gekregen wegens te veel bloed verlies.

(Einde: interview 6)

**Interview 7 met vader 4 en moeder 4 (11/06/2018)**

(legende: bij vader staat er 'V:' voor het antwoord en bij moeder 'M:')  
(opstart iPhone technologie voor opname)

Ik ben al zeer blij dat jullie mij te woord wouden staan.

V: Ah, ja, maar dat is geen probleem. Van waar kom jij eigenlijk?

Ik kom van [...]. Dat is nabij [...], je hoort het waarschijnlijk wel (lacht).

V: Ah, ja, het is juist ja, je hebt dat gezegd. Ja, maar mijn vrouw die is van [...] eigenlijk, maar dat hoor je niet meer. Soms een klein beetje...

M: Ah ja.

V: Als ze een beetje zenuwachtig wordt, dan hoor je dat. En ik kom van ongeveer twintig kilometer van [woonplaats].

M: [ouderlijke thuis].

V: Ja, [ouderlijke thuis]. Wij komen eigenlijk van ten midden de bossen. Maar voor iemand die slechtziend is, was dat niet altijd... We zijn naar [woonplaats] verhuisd, omdat dat gemakkelijk is. Openbaar vervoer, ik zit hier heel gemakkelijk, dicht tegen het station. Ik heb hier drie bussen dat ik kan nemen, ik heb om de tien minuten een bus. Dat is ideaal hé. En ik zit eigenlijk buiten de stad. En ik zit eigenlijk echt op tien minuutjes stappen van het stad. Dat is ideaal.

Goed, misschien moet ik eerst nog eens vertellen wat ik kom doen hé. Dat is misschien wel gemakkelijk. Ik studeer Pedagogische Wetenschappen aan de UGent, en dat is een vijfjarige opleiding, dus drie jaar Bachelor en drie jaar Master. Bij die Master hoort er een eindwerk, een thesis en de studenten werken daar twee jaar aan. Dus ook ik.

V: En je moet nu uw thesis maken?

En, ik ben dus bezig met mijn thesis te maken en ik heb een eigen onderwerp. We konden kiezen uit een lijst of een eigen onderwerp voorstellen. En, het leek mij wel interessant om iets te doen rond het ouderschap van slechtziende ouders.

V: Ja, maar je hebt wel iets speciaal gekozen hé (lacht).

Ja, ik heb gemerkt dat er zeer weinig literatuur is, dus daarom vind ik het ook wel belangrijk om met de ouders zelf over wie het gaat in gesprek te gaan.

V: Die ouders in feiten weten het altijd nog het best ook hé.

Awel, ik denk dat ik daar het meest van ga leren en zo kom ik ook bij jullie uit. Dus, ...

V: Ik had dat gehoord van [participant], jij bent daar ook geweest...

Ja, ik heb hem inderdaad ook geïnterviewd en zo kom ik eigenlijk bij jullie uit. Dus, ik weet niet of jullie nog vragen hebben naar mij toe eerst? Dat je zegt van, dat wil ik nog graag weten, vooraleer ik hier mijn verhaal doe.

V: Nee,...jij bent ook slechtziend? Ja, ik zie dat al aan uw stok.

Ja, ik ben zwaar slechtziend. En mijn witte stok gebruik ik en bijvoorbeeld op school heb ik een computer met spraak en vergroting.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

V: Ja, het is net zoals mijn schoondochter en die heeft ook in Gent gestudeerd, ook die richting die jij gestudeerd hebt.

M: En ze is ook bijna blind.

V: Euh, [naam].

M: Ze woont hier ook niet zo ver van. Ze heeft twee soorten...

V: Maar dan heeft ze haar nog gespecialiseerd. [...] heeft ze nog gedaan. Die is ook slechtziend.

M: Ze is ook ver... ze ziet praktisch ook niets.

V: Die woont nu ook tezamen met mijn zoon, hier in [deelgemeente].

M: Hier niet ver van.

V: Ze is nog op zoek naar werk.

Ja, dat is moeilijk. Ik ben blij dat ik nog studeer (lacht).

Goed, ik heb een blaadje bij, en natuurlijk papier, ik vind dat zelf soms een merde. Maar, ik ga het toch uitleggen, het is een soort van toestemmingsformulier. Waarop dat eigenlijk een beetje uitleg staat...

V: Ja, ik ga al een stylo gaan halen.

Maar, ik kan dat hier gerust achterlaten ook, het is gelijk je wil.

V: Nee, nee, ik ga dat invullen.

(toelichten en handtekenen informed consent)

V: Ik ben ook slechtziend maar, ik zie nog redelijk.

Ik zie u nu denk ik dicht bij uw blad kijken.

V: Ja, maar dat hoor je ook hé (hehe).

Voilà, perfect. Dan zijn we daar al vanaf; ik ga dat eerst proper weg steken.

Goed. Zullen we eraan beginnen.

V: Ja, ja, doe maar.

M: Nee, doe maar ze.

Ok, mag ik misschien eerst vragen dat je jezelf een beetje introduceert, want eigenlijk kennen wij elkaar niet. Dus, waar kom ik hier terecht eigenlijk...?

V: Ja, dus, ik ben [naam vader] en mijn vrouw is [naam moeder], dus wij zijn al, wij zijn gehuwd, al eenenveertig jaar, dat is al een tijdje. Wij hebben twee kinderen, [zoon1] en [zoon2], en die zijn ook beiden slechtziend, maar in mindere mate. Dus, mijn zoon, mijn oudste zoon is nu bijna veertig, dus euh, ja, negenendertig zeker.

M: Ja, negenendertig.

V: En mijn andere zoon is... vijfendertig, hij is vijfendertig. Dus die werken allebei, ja een gewone baan eigenlijk.

Dus ze hebben allebei een...

V: Een visuele handicap, maar die hebben allebei een baan. Dus mijn jongste zoon, die werkt hier in het [...], die is daar nu het onthaal. En, mijn oudste zoon, die zit in een bedrijfje in [...], die ja, dat is meer handarbeid, die zit in het metaal. Dus die hebben alle twee een vaste baan, die trekken zich goed uit de slag. Ze kunnen in feite allebei nog met de fiets rijden, dus dat lukt nog. En, jah...



En ik ben... Maar, mijn vrouw is...

M: Ik heb nog gezien.

V: Mijn vrouw is op latere leeftijd blind geworden. Mijn vrouw heeft eigenlijk zo goed als ik gezien tot als ze... zesendertig...vijfendertig jaar oud geworden is,...

M: vijfendertig, zesendertig, ...

V: En dan zijn de problemen ontstaan met de netvliezen die loslaten en opnieuw herstellen, en opnieuw kapot, en opnieuw herstellen. En van het ene ziekenhuis naar het andere. En in drie jaar tijd was alles weg.

Ah ja, volledig donker...

V: Want, mijn vrouw heeft eigenlijk twee...

M: Twee oogprotheses. Ze hebben mijn ogen moeten uithalen.

V: Ze hebben ze moeten wegnemen, omdat de ene ontsteking na de andere kwam, van al die operaties, jah.

M: Dat zijn littekens hé.

V: Er komen littekens en dan begint dat te ontsteken en...dat is een heel moeilijke periode geweest, maar daar zijn we toch door gesparteld...

En dat was toen jij zesendertig ongeveer was...

M: Ja, zesendertig...ja.

V: Ik was dan eigenlijk goed bezig met mijn sportcarrière, dan. Want ik heb altijd...ik ben altijd iemand geweest die eigenlijk enorm veel gesport heeft. Ik zat in de tijd ook bij de nationale ploeg van goalbal. Dus ik was veel in het buitenland, enorm veel. Ik was nog maar een paar dagen thuis en dan was ik weer vertrokken, dus... Dat was wel heel moeilijk. Achteraf is dan de hond gekomen en dan was dat een beetje beter. Dan was mijn vrouw wat meer mobiel ook, dan konden we meer weg.

M: Het is mijn tweede hond dus.

V: En daarna ben ik, na mijn sportcarrière, ben ik begonnen als coach. Ik heb een cursus gevolgd bij de Vlaamse trainerssschool en daar ben ik eigenlijk, dan ben ik trainer geworden, coach geworden. Dat ben ik trouwens nog altijd, maar ik ben aan het afbouwen. Ik ben nu eigenlijk nog coach van een ploeg hier in [...], maar vroeger was ik eigenlijk een nationaal coach. Maar, dat was enorm veel werk... Ja, dat was bijna een fulltime job. En dan ook ja, wij springen zomaar niet in onze auto hé, dat is het hé, al die verplaatsingen dat je moet maken, dat is met het openbaar vervoer hé. Dus ik ging dan dikwijls nationaal training gaan geven in [...], 's avonds. Dan was ik pas 's avonds soms maar om elf uur, elf uur dertig thuis, dus dat waren iedere keer die verplaatsingen dat je moet maken. In 2014 ben ik er dan wel mee gestopt, omdat mijn vrouw dan ook begon te sukkelen met haar rug en nu doe ik nog juist coaching bij mijn club hier, dat is alles dat ik nog doe.

M: En een beetje gaan [sport].

V: Ik geniet een beetje van mijn leven.

Je hebt gelijk.

V: Dat is dan wel ook een beetje stresserend geweest van, ik heb dan ook wat problemen gekregen met mijn hart, maar ja, dat is nu wel goed onder controle.

Maar jouw zicht is dan eigenlijk al gans je leven stabiel?

V: Ja, dat is eigenlijk stabiel gebleven, ik heb eigenlijk een soort cataract die er was bij de geboorte en dat is eigenlijk altijd wat stabiel gebleven. Dus, ik kan nog met de fiets rijden, ik heb een tandem staan hier, en ik kan daar nog mee rijden, en ik moet natuurlijk wel oppassen. Steek mij niet bijvoorbeeld in [grootstad] om met die tandem te gaan rijden, dat gaat niet lukken, maar op trajecten die ik goed ken, hier in het [...] en zo, dat is geen probleem, maar anders... Wij doen alles eigenlijk met het openbaar vervoer. En mijn vrouw

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

heeft altijd voor de kindjes gezorgd. Dat was ook een fulltime job hé,... Ja en maken dat alles hier proper is, ja, voilà, dat is het hé.

En, mag ik vragen mevrouw hoe je dat juist deed allemaal, want rond uw zesendertig waren de twee zonen er al hé...

V: Ja, ja die waren er al.

M: Maar, wacht een keer, de jongste zoon weet ik niet hoe hij er uit ziet. Alé, ik heb hem niet zien, ik heb hem wel zien opgroeien een stukje, maar als hij puber werd, dan, euh, weet ik niet hoe hij eruit ziet. De oudste zoon, heb ik zien opgroeien en puber geweten en al. Maar, de jongste zoon, tot op een bepaalde ouderdom weet ik het, maar verder niet meer. Dus ik weet niet hoe hij eruit ziet, de jongste.

Vind je dat een gemis?

M: Ja, ik vind dat, ik vind dat een gemis. Ja, je kan wel voelen hoe groot hij is, een bril aan, een snor, of een baard, maar ik bedoel, het uitzicht kan je niet, zijn aangezicht kan je niet zien hoe hij er uit ziet hé. En dat mis ik wel. Van de oudste, ja weet ik, ik heb hem zien opgroeien. Maar van de jongste tot op een bepaalde leeftijd...

Die blijft eeuwig jong dan eigenlijk?

M: Ja (er wordt gelachen). Ah ja...in feite wel hé ja. Dat miste ik wel.

En kan je iets vertellen hoe het was om als slechtiende of blind wordende mama hier zo twee...

M: Maar ja, tegen dat ik blind was, konden ze hun plan wel trekken...

V: Maar ja, zij hebben zich wel moeten aanpassen hé, maar dat hebben ze ook met de jaren geleerd hé.

M: Zij moesten aan mij aanpassen hé, alé ja, ze mogen niets in de weg leggen...

V: Regelmatig is er wel eens zo een ongelukje, een kast die blijft openstaan. En dat moet je leren aan die mannen hé.

M: Ze mogen niets in de weg leggen hé.

V: Ze moeten dat allemaal op hun plaats leggen hé. Dat hebben ze wel geleerd.

M: Dat hebben ze wel geleerd hé, dat ik zeg van, weg hé ermee. Of leg dat ergens anders, maar ja, om den duur, ze leren dat dan wel.

V: Dat is ook dan wel bepaalde dingen dat je dan niet ziet hé, dat er iets gebeurt dat je eigenlijk niet ziet. Ik weet nog heel goed als wij bijvoorbeeld, dat was op oudejaarsavond, wij moesten vertrekken naar een feestje op oudejaarsavond en de kleine zit hier, en die speelt hier, en ja die zit hier op eens met een doos in zijn handen met schoenpoets en die zit dat dan lekker op te eten...

M: Awel, hij zat onder de trap...

V: Dat zijn dingen dat je dan niet... Dat je echt moet voor oppassen.

M: Awel, hij zat onder de trap en ik zei van 'hé, hij is wel stil, hij is wel braaf hé'. En hij zat zo met het potje...smak smak smak, heel zijn mond was zwart... Dat zijn allemaal zo situaties dat je moet... Dan zijn we naar het ziekenhuis geweest en ze hebben zo van die zwarte, wat is dat, zo van die... zwarte kool, houtskool. Ja, ja, hebben ze dan gegeven, nachtje daar gebleven...dat was weer in orde.

V: Maar, wij hebben ook wel gezien, wij wilden onze kinderen eigenlijk echt heel zelfstandig maken. En wij wilden dat eigenlijk van uit de school; we kregen van uit de school eigenlijk veel tegenwerking daarvan.

Hoe bedoel je?

M: Dat was Spermalie hé.

V: Dus de kinderen zaten allebei in Spermalie en die werden elke dag bijvoorbeeld ook van het school, met de bus naar huis gebracht, maar dat was het busje van de school, maar onze kinderen die zijn altijd gewoon geweest van bij ons, ook altijd...

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

M: Zelfstandig...

V: De bus te nemen, openbaar vervoer. En vanaf dat ze een jaar of tien waren.

M: Tien jaar ja...

V: Hebben wij gevraagd of dat het mogelijk was om die kinderen gewoon hier op de bus te steken en dat ze zelf naar Spermalie gingen en die stopt eigenlijk aan de brug, die stopt daar heel dicht, dus dat is geen probleem hé, maar zij maakten daar een enorm probleem van. 'En er zou eens iets moeten gebeuren...'

M: 'En ze zien niet goed...ze kunnen dat niet...'

V: 'En de bus zou eens een andere weg moeten nemen en jah...' Die kunnen nog praten ook hé.

M: En dan als ze twaalf...

V: En dan hebben we ze eigenlijk echt, ze maakten daar een groot probleem van hé, en ik heb het er toch doorgekregen, dat ze eigenlijk toch met de stadsbus naar het school konden gaan. Want dat was eigenlijk een veel korter traject of zij deden met hun busje. Die reden de helft van [provincie] rond. En dat is dan toch gelukt, maar ik moest wel, ik heb wel iets moeten ondertekenen dat ik verantwoordelijk was voor hetgeen dat onderweg gebeurde.

M: En het heeft toch een tijdje, het heeft toch een jaar geduurd,...en dan hebben we gevraagd om met de fiets te gaan en het was weer tegenwerking.

V: Ja, en dan krijg je weer van, ja, 'en dat gaat niet lukken en...'

M: Twaalf jaar waren ze, of bijna twaalf...voor met de fiets.

V: Maar jawel, dat gaat wel lukken. Ja, maar het is wel gelukt hé.

M: Maar er is wel iemand mee gegaan met de fiets vanuit de school, een opvoedster, om in het begin mee te rijden. En dan hebben ze dat een paar keren gedaan en dan was dat, dan lukte dat wel, dan ging dat wel...

V: Wij zijn eigenlijk ook zo hé, wij willen eigenlijk echt alles zo zelfstandig mogelijk doen. Ik wil niet zo afhankelijk van organisaties...van...

M: Licht en liefde...

V: Ik vind het goed dat ze er zijn hé, ik vind dat wel goed dat ze er zijn hé, er zijn daar zeker dingen dat die mensen daar heel goed doen. Maar ik wil niet afhankelijk van verenigingen zoals Licht en liefde, ...

M: Omdat dat zo...

V: Ik zit niet graag in zo hokjes hé. Alle 'blindekes' samen,...

M: Ja, maar dat zijn hokjes...

V: Ik heb dat niet graag.

M: Nee, dat vind ik toch ze.

V: Alé, de 'blindekes' gaan eens tezamen op reis...Nee, ik heb daar wel problemen mee. Als ik op reis wil gaan, dan vraag ik in Zaventem om begeleiding en dat komt goed, wij hebben dat gedaan en dat is geen probleem.

M: Je mag dan de eerste, je mag dan de eerste erop en de eerste er af.

V: Zoveel mogelijk zelfstandig eigenlijk door het leven gaan hé. Wij gaan samen gaan [sport], dus...het is daar niets speciaal hé. Die mensen moeten daar eigenlijk niets speciaal doen. We trekken wij ons plan wel hé.

M: Maar, dan heb je de commentaar van alé, hoe doe je dat? Awel, gelijk een ander op een toestel gaan en stampen hé ja. Ah ja, maar ja,...

Uiteindelijk is de handeling hetzelfde hé...

M: Ah ja.

V: Je moet natuurlijk wel uw zaken uitkiezen,...

M: Dat het gemakkelijk...

V: Waar je het best begeleid wordt hé. Ik weet ook wel heel goed, in die [zaken], bijvoorbeeld, daar moeten wij niet gaan, want daar is niets van begeleiding, maar in andere zaken, het is dan beter dat je naar zoiets gaat, waar je dan goed begeleid wordt.

M: En weet je wat het is, alé waar ik ga, is het met een sleutel, maar in sommige is dat met zo'n kaart dat je moet intikken en dan ben je ook niet mee hé.

V: Dus, ja, wij trachten zoveel mogelijk alles zelfstandig te doen.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Dus je spreekt van de [sport], op reis gaan, de kinderen met de fiets naar school sturen... Zijn er zo nog dingen die je eigenlijk zelfstandig doet?

M: Baja...

V: We doen alles eigenlijk zelfstandig hé, ja...Ik, dus bankieren bijvoorbeeld doe ik ook allemaal met mijn iPhone, dat is geen probleem, ik heb dat ook, ik heb dat ook geleerd, ik zit bij [bank] en er zijn daar sessies en ik zeg, ah ja, ik ga daar eens gaan kijken of ik daar ook mee kan werken. En, ik ben daar geweest en die mensen hebben mij dat goed uitgelegd en ik, dat is geen probleem voor mij, dus selfbanking met de iPhone, dat is geen probleem hé.

De app is toegankelijk? Want daar is veel over te doen hé meestal.

V: Ja,... Ja, maar voor mijn vrouw...

M: Ik weet dat, dat ik dat niet...

V: Zij gaat daar niet mee werken.

M: Omdat mijn gevoelens, alé mijn, ik heb niet zoveel gevoel in mijn vingertoppen en ook...ik heb geen geduld en ik maak mij dan nerveus, alé ik heb dan schrik om iets te leren, dat ik dan zeg van ja, oh, ik ga dan weer zenuwachtig en ik ga het toch niet kunnen, en al die knopjes en die oh...nee.

V: Maar, ik heb ook gelijk op latere leeftijd eigenlijk maar leren werken met de computer hé. Ik was trainer dus, jah, je moet leren werken met een computer hé. Dat is ook gelukt hé, dat is geen probleem voor mij meer.

En hoe heb je dat bijvoorbeeld dan geleerd?

V: Mijn zoon heeft mij dat geleerd, mijn jongste zoon heeft mij dat geleerd.

M: Omdat hij ook goed weg kan...

V: 'Alé, pa jij gaat dat ook kunnen...'

M: Ja, mijn zoon kan ook goed met computer werken.

V: Ik zeg, maar ik, ja, ik ga dat wel leren. Ik ben zo, ik wil dat wel leren, dat wil ik wel leren.

M: Maar mijn zoon, de jongste is ook heel met computers en zo. Maar mijn oudste zoon, dat moet hij ook niet echt. Met computer werken dat moet hij niet...

V: Maar, ja, mijn jongste zoon, die werkt ook daar in een bedrijf, alles moet met pc gebeuren hé. En, hij krijgt wel een aanpassing, dus hij krijgt een groter scherm, dat wordt allemaal geregeld dus. Maar, hij doet dat allemaal, dat is allemaal geen probleem, hij maakt zelfs de website, dus dat is geen probleem. Hij is daar sterk in.

M: Mijn huishouden dat doe ik nog allemaal zelf, mijn huishouden.

Alles?

M: Ja, alles. Dat doe ik nog allemaal zelf.

V: Ja, mijn vrouw poetst, strijkt,...ja, doet alles. Ruiten wassen dat is iets anders hé...

M: Ja, ik was ze wel maar ja,...

V: Bijvoorbeeld koken, dat doet mijn vrouw niet...

M: Neen, koken dat durf ik niet... Ik vind dat te gevaarlijk.

V: Ik doe dat zelf. Ik heb... Ik heb daar ook kooklessen gevolgd, en ik doe dat eigenlijk wel heel graag, dat zijn dingen die ik wel graag doe dus. Dat doet mijn vrouw eigenlijk niet. Ik kook elke dag.

M: Afwassen wel. (lachen)

Je hebt een rolverdeling gevonden...

M: Awel ja, ik was af en hij droogt af en hij kookt. En ik poets en hij doet het gras, dus een beetje verdeeld.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

V: Ja, ik was juist bezig, met mijn gras af te rijden, dat moet ook gebeuren hé. Een beetje oppassen dat je niet in de kanten rijdt, maar ja. Ik heb dat ook een keer gedaan en ja, dan zit je direct zonder elektriciteit hier hé...

M: Ja, patat...

V: (lacht) Ja, dat zijn dingen die gebeuren hé ja.

M: Maar anders, ja.

En je zegt: strijken en wassen en alles, heb je daar truckjes voor? Of, hoe doe je dat?

M: Nee,... Awel, traag. Ik neem eerst de col en dan... Poetsen is ook drie keer erover gaan, bij een andere mens is dat, maar bij mij is dat wrijven, wrijven, voor de zekerheid, ja. En het is natuurlijk, het duurt langer, het is, alé, het vraagt meer tijd van mij. Het is wel lastiger, je kan niet echt doordoen, omdat je zegt van ja, je moet alles verzetten, je bent dan bang om iets omver te gooien of iets te breken, dus... Dus het is allemaal traag, dus dat duurt dan langer. En wat het ook is, het werkt dan op jouw zenuwen van ik kan niet echt voort doen, het gaat traag, alé ja, dat is wel een beetje ambetant. En ook ja, als er dan iemand, als je tegen iemand spreekt aan tafel en ze gaan opeens weg en je zit daar maar te babbelen tegen een lege stoel, dat haat ik ook wel. Als ze niet zeggen van ik ga even weg en je zit hier maar te babbelen, dus dat vind ik ook zo, alé als je dan ergens zit, in een tearoom of zo, en je zit te praten. Ze zeggen dan 'moh, tegen wie is die nu aan het praten'. Dat vind ik ook zo...

V: Mijn vrouw vind het ook een probleem, als we ergens naar toe gaan en we staan bijvoorbeeld terug recht, dat iedereen zwijgt. Zo van, die zitten naar ons te kijken...

M: Heb jij dat nog niet gehad? Alé, als je naar het toilet moet bijvoorbeeld.

V: Die zitten naar ons te kijken...

Dat is...Goh, ik kan mij wel inbeelden dat mensen kijken, maar ik sta daar op dat moment niet bij stil.

V: Ah, ja, maar mijn vrouw let daar op dat moment wel enorm op. Die zegt, 'ze zijn weer aan het kijken hé'.

M: Ja, maar ja, ik weet wel, meestal, ik ken die drie tearooms en ik ken daar mijn weg om naar toilet te gaan, maar toch, ze, je voelt dat, ze zwijgen dan, en ze fluisteren dan...

V: Ik heb daar bijvoorbeeld geen problemen meer mee dat ik dicht moet kijken. Mijn vrouw wel, mijn vrouw zegt 'alé jong'. Mijn jongste zoon ook hé, die gaat dat niet doen hé.

M: Nee, de jongste gaat dat ook niet doen...

V: Maar, ik wel hé, ik kijk dan heel dicht en soms krijg je dan wel eens commentaar, maar nu kijk ik daar niet meer naar, vroeger wel, maar nu niet meer.

En je zegt onze zoon doet dat ook niet?

M: Nee, awel...

V: Ja, mijn jongste zoon heeft daar ook wat problemen mee hé. Die gaat dat ook een beetje wegstoppen dat hij slechtziend is.

M: Ja, hij stopt dat weg. Bijvoorbeeld als hij naar de beenhouwer gaat. Hij ziet dan... van die slaatjes: vleessalade of vissalade, of ik weet niet wat anders. Hij gaat niet dicht kijken, hij gaat het niet vragen ook. 'Geef een beetje van dat, een beetje van dat'. Alé, hij gaat het niet echt, of niet dicht kijken of niet echt vragen van 'wat is dat, wat is dat...'

V: Je krijgt soms wel rare reacties hé, ik ben bijvoorbeeld in de winkel bezig en ik kijk dus naar de datum, naar de versheidsdatum, maar ik kijk heel dicht.

M: Dus je neus zit er op.

V: En die mevrouw die staat naast mij en die zegt tegen haar vriendin van 'alé, kijk die is eraan aan het ruiken' (lacht).

M: Dat is waar.

V: Ja, dan kom je in zo'n situaties hé.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

M: Ik moet bijvoorbeeld, als ik naar het toilet moet en er gaat iemand mee, 'ik ga het licht aan steken', ik zeg 'dat zal niet nodig zijn' tegen die mensen, je mag dat licht uitlaten. Maar dat is een automatische reactie van het licht aan te steken hé.

V: Ja, dat zijn van die simpele dingen, die eigenlijk gewoon zijn hé.

M: Dat is wel ja...

V: Maar ik trek mij daar allemaal niet veel meer van aan hé, vroeger wel, vroeger kon ik mij daar allemaal veel van aan trekken, maar met de tijd leer je dat, dan wordt je gehard erin...en leer je daar mee omgaan hé.

M: Als ik, vroeger ook, ...

V: Ik trek mij dat niet meer aan.

M: In de winkel ook, van kledij, zo dicht bij de prijs gaan kijken; ik ging dan een stap achteruit, vroeger hé. Ik ging dan gewoon een stap achteruit, omdat ik ja, ik zeg 'alé, je zit zo te gapen' dan...

Heb je dan soms het gevoel dat je liever niet samen buiten komt?

V: Ja, juist, dat is eigenlijk een goede vraag.

M: Nee, daar heb ik geen probleem mee, maar het is gewoon, van hoe dat hij keek naar de, alé, de prijzen en zo. En dan zeg ik bijvoorbeeld, in de beenhouwer ook, hij zit dan te kijken zo, wat is dat? En ik zeg dan tegen hem 'vraag het dan tenminste wat het is'. Maar hij zit dan te kijken zo...

V: Ik wil dat eerst bekijken.

M: Maar, ja, hij gaat eerst een keer zo...Weet je wat ook het nadeel is van hem, als hij voor een winkel staat en hij wil de prijs bekijken van kleren, wij moeten dat altijd gaan vragen binnen, want ik kan dat niet zien.

V: Alé, ik sta aan de etalage en er staat daar iets geprijsd, maar ik kan dat niet zien hé.

M: Wij moeten dan naar binnen gaan.

V: En dan moet je eerst naar binnen en dan, 'ja, het is juist om de prijs te vragen', 'ah ja, het is goed'.

M: Dat is ook wel ja, een beetje ambetant dan...

Dat hebben de winkeliers niet zo graag dan?

M: Nee...

V: Awel ja, sommige.

M: Sommige, maar ja.

V: Sommige, maar meestal lukt dat wel.

En boodschappen doen jullie dan samen?

V: Soms.

M: Soms, als ik alleen ga, maar ja, ik ga wel in de winkels waar ze mij kennen, ik ga niet zomaar roekeloos een winkel binnen, en ook de hond weet in welke winkels dat ik ga. Dus ik heb twee vaste bakkers, ik heb twee vaste beenhouwers. Ik heb dan nog, meestal nog het Carrefourtje..

V: En daar kennen ze haar ook.

M: En daar kennen ze mij ook dus.

V: Daar gaan ze haar helpen, dus dat is geen probleem, ze kennen haar daar,...

M: Dus, ik ga daar wachten aan de kassa.

V: Dat zijn van die buurtwinkels hé, dat is gemakkelijk voor ons. Als jij dan in zo een grote Carrefour moet gaan,...

M: Nee, dat gaat niet.

V: Denk dan, je moet rondrijden met je fiets, wel... Is dat voor haar niet te doen hé. Maar ja, je hebt hier veel buurtwinkels en dat is wel gemakkelijk.

M: En ik wacht dan aan de kassa en ze gaan dat dan gaan halen en zo.

V: Dat is wel gemakkelijk.

M: Ja, hier in de Aldi moet ik ook niet gaan, dat is ook te groot hé. Daar hebben ze ook geen personeel voor. We hebben dat eens gevraagd en ze zeggen 'we hebben geen personeel om dat te doen'.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

V: Maar, in de Carrefour doen ze dat wel.

M: Maar, in de Carrefour kwam dat...

V: In de Carrefour kan je gerust vragen als je binnen komt, dat ze u komen helpen, dat doen ze dan wel. Ja, maar die andere winkelketens, daar doen ze dat niet.

M: Ook bij de bakker, ja, dat zijn mijn vaste winkels en daar ga ik wel eens alleen naar toe. Dat wel. Maar, naast mijn bakker, heb je een beenhouwerij en dat is allemaal glas, dus twee glazen deuren en een venster uit glas. En als ik dan zeg tegen de hond 'zoek de deur', ja maar ja, het is hier allemaal glas en soms mist ze wel.

V: Maar ja, dat ruik je toch wel als je binnen bent...

M: Maar, dat is wel verwarrend dan voor een hond omdat het glas is en de deur zie je niet zo goed, maar anders gaat dat wel ja. Maar ik ga niet zo veel, ik wel een keer alleen naar de winkel, maar ik moet dat niet zo veel.

V: Ik ben nu veel meer thuis hé.

M: Ja, omdat hij veel meer thuis is hé.

V: Ja, ik mag niet meer weg van haar hé.

M: Nee, hij is gestraft, huisarrest...

V: Ik heb mijn deel gehad hé, ik heb mijn deel gehad. Ja, maar dat lukt...

En de kinderen hebben wel, altijd op Spermalie naar school geweest?

V: Euh, niet altijd.

M: Nee, de jongste niet, niet altijd.

V: De oudste eigenlijk altijd op Spermalie geweest, maar de jongste is van Spermalie weg gegaan omdat hij dat beu was hé,...

M: Ja, alé, hij wilde weg...

V: Hij heeft [...] gevolgd en dat was dan eigenlijk, dat lukte hem goed. En hij is eigenlijk beginnen werken, eerst in een winkel, hij heeft daar een heel tijdje gewerkt. Dan is hij beginnen werken in een [...], maar hij vond dat daar veel te saai...

M: Te saai, het was de hele tijd maar zitten op een stoel.

V: Hij vond het te saai, en dan heeft hij daar weer zijn ontslag ingediend en dan is hij een tijdje zonder werk geweest. En dan heeft hij opeens een aanbieding gekregen dat hij voor een firma in [buitenland] moest gaan werken en de zondag, wacht een keer...

M: Nee, de vrijdag heeft hij het gehad en de maandag vertrok hij.

V: De vrijdag, bel maar, en hij zegt van, 'zou je dat zien zitten om naar [buitenland] te gaan', om daar te gaan werken...

M: Ja, hij had de vrijdag telefoon gehad...

V: 'Ah ja, ik zie dat wel zitten'.

M: Maar, hij kende daar niets hé.

V: En die is dan de maandag 's morgens vertrokken,...

M: Om vier uur, het was vroeg...

V: In alle vroegte naar [buitenland] en dat was in feite telefoonwerk dat hij daar moest doen en...

M: Maar hij zat daar wel goed ze.

V: Dat was bij een grote firma en die mensen hebben hem daar op hotel gestoken.

M: En eten van de baas...

V: En normaal was dat maar voor een paar weken. Maar ik geloof dat hij dat drie of vier maanden...

M: Vier maanden heeft hij dat gedaan.

V: Hij heeft daar drie of vier maand gezeten.

M: En hij kreeg daar de kans om daar te wonen, om daar te werken.

V: Ze hebben hem dan gevraagd om daar in feite te blijven, maar ja, hij zegt, ik moet hier dan een appartement huren en dat kost mij dan ook zoveel geld.

M: En hij had de prijs eens bekeken voor de appartementen en hij zegt ja...ik ga niet meer veel over hebben van hetgeen ik verdien...

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

V: Dus hij is dan terug naar huis gekomen en dan is hij weer begonnen met zijn winkeltje daar van vroeger, dat hij daar ook ging gaan helpen, maar dan is die mens gestorven...

M: De baas is dan gestorven.

V: Dan is hij weer een tijdje zonder werk geweest en dan is hij daar kunnen beginnen in het [...].

M: Maar, het was een nieuw...

V: Nu zit hij daar goed en hij voelt zich daar goed ook.

M: Het was een nieuw [...] dat ze open deden en hij mocht...

Ze hadden nieuw volk nodig...

V: Ja, maar hij was ook bezig met zijn sportcarrière dan ook, het is ook, dat zit hier een beetje in de genen hé. Iedereen sport hier tot en met hé. Hij zat dan ook in de goalbalploeg, in de nationale ploeg, en zij hadden dan ook gevraagd, van in het [...] dan ook, dat hij moest stage volgen daar,...

M: Hij zat juist met zijn competitie.

V: En hij zegt ja, maar ja, ik ga moeten, die periode juist naar, euh...

M: Wat was het..., ik weet het niet meer...

V: Naar Korea, naar Zuid-Korea moest hij dan met de nationale ploeg, dus dat zag hij ook niet zitten om dat te laten schieten. En die mensen hebben daar dan ook wel een aanpassing gedaan om hem te laten zijn stage doen. En dan is hij terug gekeerd en ze hebben hem hier aanvaard dus, het is goedgekeurd. En nu zit hij daar al een jaar of drie zeker.

M: Ja, hij heeft een contract.

V: Hij heeft daar een vast contract gekregen.

M: Maar het is ook omdat hij, hij kent ook Frans en Engels en, alé, hij kent ook een beetje de talen.

V: Dus hij heeft daar een goede job hé.

Ja, en als de twee zonen nog thuis woonden, ik denk maar aan huiswerk bijvoorbeeld, hoe liep dat hier?

M: Ja, daar kon ik niet mee helpen.

V: Ik deed dat wel. Ik zette mij wel aan tafel met die mannen daar. Maar die kleinste dat was echt een 'brihang', die zij bijvoorbeeld 'ja, ik heb geen huiswerk'. En dan zei hij bijvoorbeeld in het school van 'we zijn thuis aan het verbouwen, ik kan mijn huiswerk niet doen'. Maar, hij zei dat maanden hé.

M: Hij zei dat maanden.

V: En ik dacht, alé, dat kan toch niet. En ik ben naar het school geweest, met de leraar gesproken en die leraar zegt 'maar hij zegt dat hij nooit aan zijn huiswerk kan werken omdat hij daar, je zit daar bezig in het werk', en...

M: 'Wat is dat daar allemaal?'

V: 'En hij kan dan nergens zitten bij jullie...' Ik zeg 'niets, niets, het is daar niets'. En hij omzeilde dat zo, dat is altijd zo een 'lepen' geweest. Dat is het hé. Maar, ik vond dat heel raar, mijn zus heeft dat ooit tegen mij gezegd ook. Mijn zus die zei 'uw jongste zoon, die ziet zelf ook niet goed, maar hij weet dat jullie ook niet goed zien en hij profiteert er van'. Dat was zo'n castaard hé jong.

M: Ja...

V: Ja, van ze gaan dat toch niet zien. En mijn zus heeft dat in den tijd ook gezegd van, weet wel, hij profiteert er van dat jullie slechtiend zijn, maar hij ziet zelf niet goed hé. (lacht). Dan loopt hij ook wel een keer tegen de lamp hé.

M: Als ik dan wel nog zag, dan hielp ik hem wel met zijn huiswerk, dan hielp ik hem wel...Maar ja, dan ja...

V: Het was een deugniet hé ja.

M: Ja, en vroeger hadden ze ook nog een computer of...

V: Maar hij besepte dat ook wel niet, dat hij ook slechtiend was, dus sommige dingen die hij dan ook niet zag hé, soms de leraar die stond te kijken dat hij het niet gezien had, als hij iets mispeuterd had. En hij vond dat dan ook raar, van 'het is niet waar, het is niet waar,...' Ja, het was zo een deugniet hé.

M: We zeiden altijd, de jongste die moest advocaat geworden zijn, babbelen en babbelen...Ik zei 'Jij gaat advocaat worden'.

V: Maar hij schreef ook hé.



ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

M: Ja, hij schreef nota.

V: Hij schreef voor, alé hoe noemt dat weer daar,...

Poëziestukken of...?

M: Ja, maar meer...

V: Hij deed dat voor, alé die mensen doen niet anders dan,...

M: Ah, toneel...

V: Uitschriften voor blinden en slechtzienden ook, dat was in Limburg daar, hoe noemt dat daar weer, hij schreef daar ook stukken voor.

M: Maar, hij schreef geen romans hé, het waren meer zo dingen...

V: Zo verhalen. Wel, heel goede...

M: Soms dingen die dan niet bestaan.

V: Dat dan allemaal in zijn hoofd zitten.

Fantasieverhalen...

V: Zo dingen van, met wat zit jij allemaal in je hoofd.

M: Ik zeg, alé,...zo dingen, dat bestaat toch niet.

V: Een heel goede verbeelding zo.

M: Hij verbeeld hem dingen, en ook ja, hij schreef dan zo verhalen, dan ook voor mijn kapster dan...hij heeft dat een tijdje gedaan en opeens is hij er dan mee gestopt.

V: Maar in het begin natuurlijk toen ze klein waren, dan was dat moeilijk hé. Euh, ja, je moet ook veel meer naar het ziekenhuis, nu en dan is dat dan een operatie voor hun ogen en zo, en ook de commentaar van de mensen dan ook, op straat: 'je moet eens naar de dokter gaan met je zoontje, want zijn ogen...'

M: 'Kijk ik scheel? Of kijk ik scheef? Of zijn ogen staan scheef...'

V: Ik zeg 'ik weet dat wel, want denk je, dat we dat niet doen...'

M: Of van mensen, 'kijk, ik ken een goede dokter...En ik ben er van geholpen, ik zal een keer een kaartje geven en zijn telefoonnummer geven'. En weet je wat het ook is hé, de mensen denken, een oogziekte, dat dat allemaal hetzelfde is. Alé ja, de mensen, dat dat éénzelfde oogziekte is. Dat dat bij iedereen hetzelfde is, en dat hebben we toch ook al gehad. Dat we dan zeggen 'alé, maar dat is hetzelfde niet', maar toch...

V: In het begin als ze klein zijn is dat wel heel moeilijk hé.

Kun je daar iets over vertellen?

V: Ja, maar dus, vanaf in het begin die mannetjes, nog slechtzienden, die ontwikkelen zo die motoriek niet, zoals iemand anders, dus wij zijn wel goed geholpen geweest van in Spermalie. Maar, vanaf dat ze heel klein waren, in het eerste jaar al zelfs, hebben die mensen ons bijgestaan, met motoriek en zo dingen aan te leren. En ik ben daar nu eigenlijk echt heel blij mee, want als ik nu zie hoe het gesteld is met sommige blinden, dat die motoriek zo slecht is, amai, dat is echt verschrikkelijk. Dus, ik geef ook training aan mensen met een visuele beperking en dan voel je direct aan, dat die mensen zo...

M: Gespannen, stijf,...

V: Gespannen, stijf zijn. En ik heb iemand leren kennen, een jaar of twee geleden en die jongen die kon wel wandelen, maar die kon niet lopen, die wist niet wat dat was, lopen. Maar, die jongen was zestien of zeventien jaar oud hé. En, die mens hebben we moeten leren lopen, wat dat was, hij kon in feite niet lopen, hij wist niet wat dat was. En dat moet ik wel zeggen, dat Spermalie dat in de tijd wel heel goed deed. Maar, ik ben ook wel voorstander nu dat kinderen nu naar het gewoon onderwijs gaan, maar er zijn daar, dat moet heel goed begeleid worden. En dat is een beetje het probleem nu die hem stelt hé. Ik zie daar ook, ik ken ook iemand, die is [beroep], maar die mens, die is motorisch echt zo achter, dat is niet te geloven, dat is zo een verstandige mens, maar die is motorisch zo achter. En dan zo ook dat blindisme.

M: Met hun hoofd schudden of met hun hand in hun ogen zitten. Of te wiebelen.

V: Ik vind dat zo jammer, als wij vroeger in het school zaten, in Spermalie zaten, werd er op gehamerd dat je dat niet mocht doen.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

M: Wij hebben dat van onze kinderen ook altijd in de gaten gehouden...dat ze dat niet mogen doen.

V: En nu, nu wordt dat in feite minder gedaan. Maar, we zijn in feite wel gelukkig dat we dat kunnen doen hebben met die mensen van Spermalie. Je zag dus ook die, dat waren gewone oefeningen bijvoorbeeld hé, op prikkels van geluid, dat ze moesten reageren. Ja, als je niet, de meeste mensen als ze klein zijn, je reageert op lichtprikkels en zo hé, maar als je dat niet ziet, dan blijf je daar gewoon zitten hé.

M: We hebben dat wel geoefend.

V: En dan werd er daar met ons veel op geoefend, dat was met ballen, met belletjes, en zo. Zo mousse ballen.

M: Maar, ze liggen dan op de grond...

Moet ik mij dan effectief voorstellen dat er iemand naar hier kwam, die dan heel expliciet oefeningen deed met hen?

V: Ja, absoluut.

M: Ja, en ze hebben dan zo een grote bal mee en ze moesten op die bal gaan...

V: Die had van alles van materiaal mee en die, ja, de kinderen, die bleven ze eigenlijk stimuleren om te reageren op...ja, op zo een toestanden. Anders zit je daar maar niets te doen hé.

M: Maar als ze een jaar of vier waren, kwam er iemand hier naar huis, die had zo een grote bal mee en ze moesten dan zo op een bal liggen en ze moesten hun spieren gebruiken om hun evenwicht te houden.

V: Zo motoriek hé. Dat werd in de school ook gedaan hé. Dat zat in het lessenpakket.

M: En ze kregen kiné ook, dan voor de rug, zulke dingen. Ook ja, een bal moesten ze kunnen pakken, dus ze gooiden een bal en ze moesten dan goed kunnen opvangen. Al zo een dingen, dus.

En, is dat hier thuis opgestart geweest omdat jullie twee slechtziend waren?

V: Ja, omdat wij zelf in de school zaten. Wij hadden daar ook zelf in het school gezeten. Dus, en daardoor eigenlijk is dat zo gebeurd.

M: Wel, ze hebben het eerst op school gehad, en dan hebben we gevraagd om thuis ook te komen...

V: Maar, nee, want als ze baby waren...

M: Ah ja, ja ja ja...

V: Dus we hebben eigenlijk daar de kans gekregen dat te doen, ja er was daar iemand die dat kwam doen, ik weet niet, die heette [naam]...

M: En ze moesten ook leren rollen, dus,...rustig houden en zo.

V: Je ziet dat dus niet aan de kinderen, dat zie je niet aan hun motoriek dat ze eigenlijk slechtziend zijn. Van veel mensen die blind of zo, dat zie je wel hé.

M: Maar de oudste was wel, de oudste was, die kon niet rustig zijn, euh... Ja, de oudste had dat een beetje wel.

V: Kunnen ventileren en zo, als er niet veel werk is op zijn werk, gaat dat niet goed voor hem, hij heeft niet graag dat er weinig werk is.

M: Ja, hij moet constant bezig zijn.

V: Hij heeft veel liever dat er veel werk is.

M: Als hij in congé mag is het ook dingen...

V: Ja, als hij op verlof moet is het ook, ja jongen...

M: Verlof, godverdomme...

V: Dat is dus echt hé.

M: Ja, maar hij trekt zijn plan. Maar dat is wel goed geweest, die kiné en zo. En weet je wat het ook is, ze sporten ook alle twee graag, dat is van in het begin geweest, en dat heeft hun ook een beetje zelfstandig gemaakt zeker. Omdat ze veel weg waren onder andere mensen. Het is dat dat we ook willen hé, van kijk, we gaan [sport]en we gaan eens gaan eten. Je hebt dan mensen die zeggen van... 'kijk kijk, hoe doet zij dat en ze kan dat, alé'. Weet je wel, de reacties dan,... Maar dan wil ik dat het niet altijd groepjes zijn van, weg gaan met blinden en slechtzienden, niet dat ik iets tegen die mensen heb, maar je wil dan eens gewoon doen.

Gaan eten, dat is inderdaad, daar is niet speciaal aan...

M: Awel ja, ik wil het een keer... Ze zeggen soms van 'alé, ze kan dat en ze vindt dat'. Alé ja, of zoiets. Maar, ik wil dan een keer gewoon, en in de [sport] ook van 'alé, dat is wel straf hé van haar, ze kan zij dat wel'. En ik neem altijd mijn zelfde, het eerste kastje dat ik tegen kom. Is het leeg, is het leeg, ik ga dat dan in pakken. Is het eerste niet leeg, dan neem ik het tweede, is dat ook niet leeg, dan begin ik vanonder, het eerste van onder, dat ik niet te ver moet lopen dan. Alé ja, je past je eigen een beetje aan, en je neemt wat het gemakkelijkste is en waar je het snel terug kan vinden. Zo doe ik dat dan, ja.

En toen ze nog kleiner waren, denk maar aan bijvoorbeeld, wassen, alé zo, potjes en zo,...

V: Ja, maar dat was geen probleem. Toen zag mijn vrouw nog.

M: Maar, ik had dan wel het geluk, toen zag ik nog hé. Het is eigenlijk maar aan een latere leeftijd, als ze een jaar of, hoe oud zouden ze geweest zijn. Ik weet van één van de twee zijn plechtige communie, toen zag ik niet meer, dat weet ik. Maar wie het was die zijn plechtige communie deed, dat weet ik nu niet meer.

V: Maar, natuurlijk dat is, een hele verandering in je leven hé, als je zo, absoluut.

M: Weet je wat het ook is, het is altijd donker hé. Alé ja, je ziet 's morgens ook geen licht, geen zon. Het is altijd hetzelfde, zwart dat je ziet. Maar toen zag ik...

V: Dan was dat geen probleem hé.

Dan ben je eigenlijk van perfect zicht, naar volledig donker gegaan?

V: Perfect, ja,...

M: Nee, ik ben slechtziende geboren, maar ik zag dan wel meer of hem.

V: Je kon nog ziende schrift hé?

M: Ja, ja...

V: Ik heb braille geleerd eigenlijk.

M: Maar, in de tijd was dat van, bij ons toch in Spermalie, als je nog kon zien moest je alles nog ziende doen. Dus,.... Maar natuurlijk, ik heb geen braille geleerd, we mochten toen niet, dus.

V: Bij mij was dat juist het omgekeerde, mijn dokter zei 'ja dat mannetje moet braille volgen, want later, spaar dat zicht maar...'

M: Ja, dat was via zijn dokter dan.

V: Ik heb braille geleerd, maar ik kan in feite wel ziende schrift hé, dat kan ik dus, dat is geen probleem.

M: Maar mijn zoons, alle twee, ziende....

V: Maar ik ben daar niet rouwig om hé, pas op, ik kan het alle twee dus.

Maar dan heb je eigenlijk het ziende schrift leren schrijven ook op school? Of dat dan achteraf?

V: Achteraf, ik heb braille geleerd op school. Ik ben altijd 'Braillist' geweest,....achteraf.

En heb jij dan braille geleerd achteraf?

M: Nee, alstublieft...

V: Die wil dat niet doen jong.

M: Maar vent, ik krijg daar de kriebels van, ik krijg daar de kriebels van. Eén lijntje en dan je volgende lijntje zoeken, maar vent, ik zou ik al zo doen, of zeggen van pak het maar terug mee...

V: Je hebt geen geduld.

M: Nee...

V: Maar, ik lees eigenlijk echt nog heel weinig braille. Niet meer. Dat wordt nog weinig gedaan zeker, ik weet dat zelfs niet.

Ik denk dat er veel zijn, als ze nog braille gebruiken, dat het via een leesregel is op een computer.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

V: Ja via een leesregel, maar anders niet hé? Ja, op papier, dat waren zo dikke boeken. Wij sleurden heen en terug naar de lessen.

M: Ik dan nog met je picht [brailletyptoeistel]...

V: En dan nog de picht. Ik had een [merk], ik ben begonnen met [merk], en dan ben ik overgeschakeld naar [merk]. Maar ik gebruik geen braille meer.

En in het dagelijks leven nu, zo geschreven dingen?

V: Ja, ik...maar, ik...

M: Druk kan je lezen, maar handgeschreven kan hij niet lezen.

V: Maar, ik kan wel druk lezen en ook met vergroting dan, dan zet ik wat vergroting op. En soms gebeurt het dat ik met mijn smartphone, ja, die vertelt alles tegen u hé.

Maar de post komt dan eigenlijk wel bij jou terecht?

M: Ja ja ja, handschrift kan hij niet lezen.

V: Het gebeurt dat ik het niet kan lezen, dan ga ik bij de burens, ik heb goede burens hier, dus dat is geen probleem. Bijvoorbeeld, ieder jaar komen ze hier voor de meterstand van het water, ah ja ik kan dat niet lezen hé, dan vraag ik dat aan de burens hé, ...

M: Dus hij heeft dan ook iemand nodig hé...

V: Om een keer te komen kijken, dat is geen probleem.

M: Dat zijn allemaal zulke dingen hé. Of mijn geboortegene zegt dan als ik dan buiten kom, 'ah je hebt een vlek op u kleed'. Ik zeg, oei...alé dat is ook...

V: Ah, ja, dat is waar. Ik zeg, ik had het niet gezien.

M: Ja, hij had het dan ook niet gezien en mijn geboortegene zegt, ah, je hebt een vlek op je kleed of ja, op je...Dat zijn dingen die...

V: Dat zijn dingen die gebeuren hé.

M: Je denkt van het is proper, dat het toch niet zo is.

Maar de burens zijn dan wel belangrijk; begrijp ik dat goed?

M: Ja, ja, ja... We hebben goede burens.

V: Ik heb goede burens. Er is hier een goede buurtwerking ook, dus dat zit goed.

M: Maar mijn geboortegene heeft nog, alé, die had twee dochters en die hebben nog voor mijn zonen gebabysit. Eerst de oudste en dan de jongste. Ze hebben dat alle twee gedaan, komen babysitten.

En het feit dat jullie slechtziend waren, heeft dat meegespeeld in de communicatie bijvoorbeeld met de school?

V: Ja, in feite wel ja, ja dat denk ik wel. Als we daar niet geweest hadden, we hadden dat misschien nooit geweten dat er hulp was vanuit de school zelf. Dat is het hé, ze gaan het niet komen aanbieden hé, je moet dat zelf doen, dat is met alles een beetje zo, je moet het zelf gaan vragen hé. In feite zou die communicatie veel beter moeten kunnen. Maar ja, het is met veel instanties zo, als je iets nodig hebt, moet je het gaan vragen, ze gaan het niet komen zeggen.

M: Nee, ze gaan het niet zeggen.

V: Dat is zo. En dat is om dat wij beiden daar op school gezeten hebben hé.

Jullie kennen elkaar ook van daar?

V: Wij zijn daar samen op school geweest dus.

M: We kenden elkaar, alé, ik was vijftien jaar als ik hem leren kennen heb.

V: Ik zat in de richting, zat ik daar.

M: En ik beroeps, [...].

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

V: Maar dat was toen nog in de tijd van, ja die mannen van de handel, die gaan niet om met de mannen van het beroeps.

M: Ja, en ik zat in het beroeps.

V: En ik wel, en die konden dat niet begrijpen, die leraars ook hé, alé...ja ja.

M: Maar wij konden het goed wegsteken hé.

V: Maar ik ben nooit zo iemand geweest in school van te provoceren zo. Wij hadden daar een paar mannen bij ons in de school, ook koppeltjes, en dat was daar echt provoceren, tezamen op de kamer kruipen en dan gepakt worden en dan...

M: Vliegen ze van school...

V: Veertien dagen uit het school vliegen. Maar wij zagen elkaar...

M: Niemand wist dat van ons.

V: In het weekend en in de week, ja, we kwamen elkaar wel tegen op school en we praten wel tegen elkaar, maar verder dan de rest gebeurde daar niets hé.

M: En iedereen verschoot dan als we dat zeiden.

V: Er zijn er daar bij ons nog geweest in het school die van school gevlogen zijn.

M: Weet je wat, ik was in verwachting van mijn eerste zoon en vroeger was dat in onze tijd nog van, de nonnetjes, mijn tijd, in het ziekenhuis. En ze zei 'alé, jij gaat dat nooit niet kunnen. En ze is toch zo mager, goh, en ze gaat dat niet kunnen. En ze ziet dat niet.' Maar vroeger, die nonnetjes,...

De nonnetjes hadden dan eigenlijk weinig vertrouwen?

V: Die zagen dat niet zitten.

M: Nee...

V: Die hadden liever ook een nonnetje gemaakt van haar (lacht), maar dat lukte niet hé.

M: Nee, ik zat al van mijn drie, vier jaar in Spermalie.

V: Ja, die zat daar al lang hé.

M: Ik ging een keer om de zoveel maanden naar huis.

V: Ze ging niet veel naar huis ook.

M: Nee...

V: Want haar ouders waren gescheiden, dus haar ouders waren gescheiden en die zat daar dikwijls voor maanden.

M: Ik ging niet veel naar huis.

V: Maar, voor mij was dat anders...

M: Hij ging iedere week naar huis.

V: Ik ging iedere week naar huis en mijn ouders kwamen mij ophalen aan de school.

En de band met jullie ouders, de grootouders van jullie kinderen, hoe zit dat nu? Of, hoe is dat doorheen de jaren geweest?

V: Die zijn gestorven.

M: Ze zijn gestorven.

V: Maar, mijn moeder leeft nog.

M: Uw mama leeft nog.

V: De band is eigenlijk goed met de kleinkinderen, ze staat er soms van versted van wat die allemaal doen. Mijn moeder is drieënnegentig jaar, dus... 'ja, dat jij dat allemaal durft jong'.

M: We gingen dan wel met de fiets naar haar, 'zo een eind, alé, dat is toch veel te ver, alé'. Ze stond er van versted.

V: Ja, maar die band is heel goed ja.

En hielp zij of de andere grootouders dan ook bij de opvoeding bijvoorbeeld?

V: Ja, ja, dat is waar, haar moeder deed dat. Veel.

M: Ja, mijn mama...

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

V: Nu en dan eens de opvang, als wij bijvoorbeeld een keer wat tijd voor ons samen wilden, alleen.

M: Wij gingen vroeger veel op reis, alé.

V: Dan mocht de kleine wel een keer bij hen komen.

M: Maar, wij gingen vroeger, we reisden meer, maar nu, ik zie dat gelijk niet zitten, als ik hier op mijn terras zit, is dat hetzelfde.

V: Ja, ze werden goed opgevangen, ja, ja, zeker.

M: Ik zei het 'als je daar dan bent, moet je daar luisteren'. Ik zei 'als je bij oma en opa bent, moet je dan daar luisteren'.

V: Ja, het was natuurlijk wel altijd heel die verhuis. Al die verhuis met het openbaar vervoer. Je steekt dat niet in de koffer van de auto, man dat was een hele verhuis hé.

M: Ja, we hebben één keer gehad, hij lag dan nog in zijn mandje, dan moet je het allemaal verhuizen hé, Pampers, flesjes,... je moet dat dan allemaal meenemen, via de trein.

V: Naar [...] iedere keer. Eerst een stuk trein, dan nog autobus. Die mensen hadden ook geen auto hé.

M: Met de taxi.

V: Mijn grootouders die hadden ook geen auto, die hadden enkel een fiets, dat was alles wat ze hadden.

En zat de slechtzindheid bij één van jullie al in de familie?

M: Ja, bij mijn papa.

V: Dat is ook het probleem geweest, wij hebben dat nooit geweten. Wij hebben dat pas later geweten, als de kinderen al geboren waren, dat dat eigenlijk erfelijk was.

M: Dat wist ik niet.

V: En, het is dan nog gezegd geweest door de dokter, maar wij waren daar eigenlijk echt niet van op de hoogte. Haar moeder heeft dat eigenlijk nooit gezegd. Ik heb haar dat altijd wel een beetje kwalijk genomen.

Je bedoeld dat [naam moeder] haar moeder het wist, maar het jullie nooit gezegd heeft?

V: Ja, die heeft dat nooit gezegd.

M: Mijn papa had, alé, was ook één oog kwijt.

V: Ik vind dat, ik heb haar dat altijd een beetje kwalijk genomen dat ze dat nooit gezegd heeft tegen ons. Bij de geboorte van de tweede, van [zoon2] dan,...

M: Dan hebben ze het gezegd...

V: Nee, ze hebben dat niet gezegd. Dan is de dokter tot bij ons geweest en heeft gezegd van, 'mevrouw en meneer, jullie weten toch dat dit kindjes zijn die het [syndroom] hebben,...

M: Ik wist zelfs die naam niet...

V: Dat is een erfelijke ziekte.

Ja, ik ken dat ook niet.

V: En wij stonden daar met onze mond vol tanden, wij wisten dat niet hé.

M: Ik wist niet dat ik toen die oogziekte had, ik zal het zo zeggen.

V: Plus, dat ik ook niet wist dat mijn oudste zoon dat had hé, dat hadden ze ons nooit gezegd...

M: Nee...

V: En dan pas bij de tweede, hebben ze dat verteld.

M: Dan wisten we het.

V: Dan ben ik naar [ziekenhuis] geweest, naar genetica, en dan heb ik daar een keer goed laten onderzoeken en dat klopt in feite wel hé.

Maar dan is het eigenlijk pas bij de tweede zoon gebleken dat de eerste al slecht zag?

M: Ja, ja...

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

V: Ja, ja,... maar bij Marfan syndroom zijn er bepaalde tekenen die altijd terug keren. Dat zijn mensen die heel slank zijn, en die hebben lange vingers en lange tenen, en lange armen, ze zijn heel slank.

M: En een scheve rug.

V: Ze hebben veel kans dat ze scoliose hebben, er kunnen ook wat hartproblemen optreden,...

M: Bindweefsel die minder sterk is.

V: Dus, hartkleppen die wat krom groeien, uw bindweefsel is zo sterk niet...

M: Slappe gewrichten... Dat zijn allemaal dingen die er bij komen.

En, u heeft ook nog broers of zussen?

M: Ja, ik heb ook nog een zus, en zij heeft dat ook. Maar bij haar is dat, op latere leeftijd gekomen, bij mij is het sneller gegaan. Dus bij haar is dat later gekomen.

V: Maar, het kan ook zijn dat het niet ontwikkeld. Dus, dat kan ook zijn bij mijn twee zonen dat het ook altijd stabiel blijft... Het kan ook zijn dat het opeens toeslaat.

M: Maar, mijn zus... alé, was getrouwd met iemand die goed zag. Dus haar zoon en haar dochter, zij hebben dat niet, maar het kan wel gebeuren dat als zij kinderen hebben, dat het wel zou...

V: Je hebt vijftig procent kans hé.

M: Maar, haar zoon heeft twee kindjes en ze hebben dat niet.

Maar, dus toen je aan kinderen begon te denken, stond je daar eigenlijk allebei niet bij stil?

M: Nee, omdat we het niet wisten.

V: We wisten van niets.

M: Ik wist niet dat ik die oogziekte had.

V: Ik wist alleen dat ze slechtiend was, van de rest...

M: Ik wist niet dat ik die oogziekte had, dus, en toen de eerste zoon geboren was, hij was twee maanden en hij was al geopereerd aan zijn oogjes, maar ze hebben niet echt iets. Maar, dan mijn tweede zoon, hij moest ook geopereerd worden, rond zijn drie maanden of zo, en dan heeft de dokter dat dan wel gezegd. Dat ik dan die oogziekte had.

Dat is wel heftig...

V: Dat zijn heftige dingen om dat te horen hé.

M: Dus, ja, we wisten dat niet...

V: Maar, pas op nu, die mannen, die zijn perfect gelukkig hé. Alhoewel, soms komt hij wel een keer hard over. Er was ooit een keer, dat zijn dingen die dan heel hard overkomen, mijn jongste zoon, dat is precies, nu is hij wel veranderd, maar vroeger was hij keihard. Hij was echt keihard. En die zegt dan op een dag tegen zijn moeder: 'jah, je bent bedankt hé, om mij dat te geven'. Dat zijn dingen die echt verschrikkelijk hard aankomen hé, dat is, ja, dat komt verschrikkelijk hard aan. Maar nu is dat wel al veranderd.

M: Ja, onlangs is hij ook geopereerd geweest aan zijn ogen, en dat is dan goed gekomen zijn ogen. Het was ook opereren of anders was hij ook zijn oog kwijt.

Zou dat jullie beslissing beïnvloed hebben... moesten jullie het geweten hebben?

V: Ik denk dat wel.

M: Ik denk dat wel.

V: Ja, alhoewel dat ze nu in feite alle twee eigenlijk heel goed zijn, maar in het begin, met mijn oudste zoon, hebben wij enorm veel gesukkeld, die heeft enorm veel in het ziekenhuis gelegen, dus, pff, misschien had dat wel, de beslissing veranderd, ik weet dat niet, misschien wel.

M: Maar, weet je wat het ook is, ik had graag nog een tweede kindje gewild, maar moest ik het toen geweten hebben, dan zou ik het niet gedaan hebben. Maar, je wist toen van niets, dus, ja, dan zeg je, ja, ik ga nog een tweede kindje...Maar moest je het...

V: Ja, dat is het hé. De familie heeft daar ook nooit achter gestaan.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

M: Nee...

Wat bedoel je? Er nooit achter gestaan?

V: Ja, dat er dus een tweede kind kwam hé. Maar ja, wij hadden wel enorm veel, met [zoon1] hadden wij enorm veel gesukkeld, de eerste twee jaren...

M: Zijn darmen...

V: De eerste twee jaren, die jongen heeft meer in het ziekenhuis gelegen dan dat hij thuis was.

M: Zijn darmpjes en ook zijn voeding.

V: Maar nu is dat een beer van een vent hé, ja, die kan echt...van alles aan hé. Maar, dat heeft misschien wel, maar de familie heeft dat nooit, zeker mijn ouders, mijn ouders, mijn moeder en mijn zuster ook, die hebben daar nooit achter gestaan. Die zeiden van 'maar alé, dat ga je toch niet doen...je gaat weer met dezelfde miserie zitten'.

M: [Zoon2] was...

V: Maar die heeft nooit zo problemen gehad hé, de jongste, die heeft eigenlijk nooit zo problemen gehad, maar...

M: Eén keer en dan was het gedaan.

V: Goh, ja, het eerste jaar, hij is bijna eigenlijk dood geweest, de laatste keer dat we hem binnen gedaan hebben...

M: Hij was negen maanden oud en...

V: Hij was negen maanden oud en was eigenlijk zo goed als...zo goed als weg.

M: Maar ja, hij was ook mager, alé dat hij niet...was ook zo mager...

V: En dan moesten ze hem een bakster steken...

M: In zijn hoofd.

V: Ze konden geen bakster steken in zijn arm en dan moesten ze hem in zijn hoofd steken, ja,...

M: Maar, de oudste heeft, alé, was later om te lopen. De kleinste, de jongste was snel om te wandelen, maar de oudste had ook last van, hoe noemt dat, om te gaan en ja. Hij was ook bang om hem ergens los te laten als hij recht stond. Hij durfde gelijk niet...Maar de jongste was weg...kijk hij loopt. Dat ik het niet verwacht had dat hij begon te stappen. Maar de oudste had een beetje zijn evenwicht, een fijn ding. Maar met die oefeningen is dat dan wel gelukt.

Staat het slechtiend of blind zijn dingen in de weg? Dingen die je niet of niet meer kan als ouder?

V: Ja, voor mij wel, ik vind dat wel ja. Je kunt in feite niet alles geven aan uw kinderen hé. Je kan uw kinderen niet...je bent wat minder mobiel hé, dat is het. En die kinderen als ze klein zijn, nu zeggen ze daar niet veel meer van, maar vroeger wel als ze klein zijn, ja dan zien ze dat ook wel, die ouders halen hun kinderen af aan de school met de auto en die gaan hier en daar naar toe en die zijn veel meer mobiel als wij.

M: Of naar zo een kinderpark.

V: En die kinderen zeggen dat ook wel eens hé.

M: Of naar zo een pretpark, maar ik zeg ja...

V: Daar gaan we niet naar toe hé, ik zeg ja, dat zal moeilijk gaan hé jongen.

M: En ook het openbaar vervoer, je moet al heel vroeg vertrekken en 's avonds...

V: Dat zijn eigenlijk wel dingen die in de weg staan hé, dat je niet zo mobiel bent. En ook bijvoorbeeld, er zijn altijd dingen in huis die moeten gedaan worden, en dat kan je niet doen hé.

M: Je hebt altijd iemand nodig hé,...

V: Want, je ziet het niet. Schilderen, of behangen,... Klusjes.

M: Behangen, schilderen, goh, ja, zulke dingen hé.

V: Dat zijn allemaal dingen dat je zelf niet kan hé.

M: Of zelf iets maken.

V: Ik weet mensen die dat doen hé, maar ja...het trekt er dan op hé (lacht).

Je ziet van ver dat het...



ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

V: Zelfs als je slechtiend bent dan zie je het nog hé (lacht). Maar, ik weet er zijn mensen 'ah, maar ik doe dat zelf'. Ja, dat is duidelijk te zien (lacht).

M: Ja, of bijvoorbeeld dat je zegt, kijk ik ga een kader daar hangen, en je klopt dan een kader aan de muur, hangt dat nu wel recht...dat zijn allemaal kleine...

V: Dat zijn allemaal kleine dingen, maar ja, al zo een dingen hé.

Welke dingen ben je fier op dat je jouw kinderen wel hebt kunnen geven?

M: De zelfstandigheid, dat ze... en dat ze werken.

V: Ja, ik ben blij dat ze nu eigenlijk alle twee een goede job hebben, en dat ze het eigenlijk goed stellen.

M: Ja, en hun zelfstandigheid, dat ze hun plan kunnen trekken.

V: Wij hebben dat geleerd, van eigenlijk zelfstandig te zijn, en daar ben ik fier op dat ze zo zelfstandig zijn.

M: Dat is ja...

V: Ik zie nu veel ouders die hun kinderen eigenlijk...

M: Overbezorgd zijn.

V: Die zeer bezorgd zijn erover en die ze nooit eigenlijk die zelfstandigheid geven. Dat vind ik zo jammer. Als ze dan later op hun eigen benen gaan moeten staan, dan gaan ze het veel moeilijker hebben.

M: Ja, we kennen mensen he.

V: Ik ken mensen, die jongen is zestien, zeventien jaar en die mevrouw...

M: Hij mag niet...

V: Zij is zo bezorgd om hem. Ik mag hem bijvoorbeeld niet alleen achterlaten in het station.

M: Op het perron he.

V: Of zij slaat in paniek he. Ik zeg, 'mevrouw, uw zoon is zestien jaar, ze gaan hem hier niet kidnappen he.' 'Ja maar, je laat hem alleen in het station'. 'Ja, en dan, hij gaat wel wachten op jouw he'. Als ze komt. Maar zij maakt daar een groot probleem van he.

M: Of hij mag niet alleen met de bus gaan, of met de trein. Ofwel ja, er zijn wel mensen die heel...

V: Overal de mensen naartoe brengen ook, dat is allemaal niet goed he. Ze moeten leren zelfstandig zijn he; vind ik. Ik heb dat ook moeten leren. Nee, maar ja, pas op he, wij zijn er altijd anders mee om gegaan dan andere mensen, dat weet ik.

M: Iedereen zegt 'zou je dat wel zo hard?'

V: 'Jullie zijn zo los daarin'. Ja, 'je laat ze zo los'. Jah, dat is waar ja. Voor mij zijn dat geen mensen die... gehandicapt zijn; dat noem ik zo niet.

M: Maar andere mensen hebben dan schrik, dat ze wat gaan tegen komen.

V: Die trekken goed hun plan, die hebben een job gelijk een ander, en ... Mijn jongste zoon nu ook, die woont samen met zijn vriendin in een huis dat hij gekocht heeft. Die trekken hun plan daar. Geen probleem he, dat zijn mensen gelijk iedereen.

Heb je het gevoel dat jullie stijl dan een beetje uitzonderlijk is, op het lossere vlak, omdat je kinderen slechtiend zijn of omdat je zelf slechtiend bent?

M: Nee, zelf.

V: Nee, dat komt in feite omdat wij zelf slechtiend zijn.

M: Maar ouders die goed zien gaan meer bezorgd zijn. Of dat je zelf slechtiend bent, of blind bent, maar een ouder die goed ziet gaat toch meer overbezorgd zijn.

V: Dat is duidelijk.

M: Ja, je ziet dat wel.

Zou de stijl anders zijn geweest wanneer de twee zonen goed ziend zouden zijn geweest?

M: Jah... neen. Maar misschien op één vlak van, dat ze met de auto kunnen rijden.

V: Ik denk dat niet. Ah ja, dan zouden we misschien wel nog meer bezorgd geweest zijn ja. Als je zo hoort, iedereen... met die auto's op straat en het is zo ja, je hoort dat eigenlijk zo veel he.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

M: Dan misschien, wel ja.

V: Je hoort van zo veel jonge mensen die eigenlijk echt met een auto verongelukken.

M: Maar hoeveel keer dat ik zo...

V: Maar pas op, ik ben nog altijd bezorgd voor mijn oudsten zoon ook he. Die is dag en nacht met zijn fiets op weg en die is dan dikwijls 's nachts, om twee, drie uur thuis.

M: Het is niet voor dat uur, maar het is omdat je ook wil weten: hij gaat dan gaan helpen, drinkt dan eens iets, het is daarover...

V: Hij drinkt niet veel, maar ja, kom.

M: Als je omver gereden wordt en ze laten je blazen; dat bedoel ik dan he.

V: Je fietst voorzichtig he, maar ja. Maar anders, ik zou het niet anders gedaan hebben, ik denk het niet.

M: Nee. Weet je wat het ook is, als ze goed zien, en ze hebben een auto, zou je al rap een keer zeggen 'ga je mij een keer meenemen'; zo meer op die manier, dat het wat vrijer is.

V: Ook, van hun, van in het begin, als ze klein waren ook, in het verkeer, hebben we eigenlijk echt het gevaar laten leren kennen aan die gasten. Sommige mensen zeiden dan ook van 'Alé jong, je mag dat niet doen, je moet zijn handje vasthouden'. Nee, ik houd ze in de gaten en ik zeg dat ze moeten oppassen voor het verkeer: ze leren omgaan in het verkeer dat ze leren wat ervan... Het zou... als je iemand niet leert wat het gevaar is he, dat is pas gevaarlijk.

M: En weet je wat het ook is, wij weten ook wel in hoeverre ze slechtiende zijn. Natuurlijk ga je ze niet alleen op een fiets zenden als ze nog minder zien dan ze nu zien, alé ja. Ik bedoel, niet goed zien, je hebt daarin verschillende dingen, dus ja. Dat is ook te zien in hoeverre dat ze niet goed zien he. Ja je moet het ook niet zoeken, dat is ook een verschil he. Ja, je kunt dat niet...

V: Het is ook een voordeel dat het stabiel blijft. Stel je voor dat het begint te verslechteren.

M: Dan moet je ze niet met een fiets...

V: Dan zal je wel andere zorgen beginnen krijgen he; dat is een feit.

M: Als ze dan nog gaan fietsen, ja, dan ga je...

V: En hoe dat je daar dan ook emotioneel moet mee omgaan. Ik ken ook mensen die in de puberteit dan totaal beginnen ontsporen. Die worden dan bijvoorbeeld blind en ja die ontsporen wel he, aan de drugs en zo; haal u daar maar weer uit he.

M: Tegen mij zeiden ze ook een keer 'wat zou je liefst zijn: doof of blind?'

V: Maar, ik vind dat een stomme vraag, ik vind dat echt een stomme vraag.

M: Maar ik zeg, als je doof bent dan mis je ook iets, als je doof bent ja, alé ja. Ze hebben dat dikwijls een keer gevraagd hoor aan mij. Maar je kunt daar niet op antwoorden.

Zijn er zo nog van die stomme vragen? Ik heb er misschien al gesteld, ik weet het niet (lacht).

V: Nee.

M: Euh, wel, dat we een keer weg gingen op café en ik moest naar de wc, en hij ging mee naar beneden. Ja, dat was zo met trappen af, we passeren zo langs de toog en die vent zei 'ah, moet hij helpen je broek af doen toch?'. Ik zeg tegen hem 'ja, het is omdat ik de weg hier niet weet', 'Maar ja, hij gaat wel mee he', 'jah, ja hij gaat mee ja'.

V: (ander voorbeeld)

M: Ik heb zo ook een keer gehad, ik ging gaan eten en ik had een spaghetti gevraagd. Ja, normaal is je bord ook warm he, en ze had die warme spaghetti overgegoten in een koud bord; dat ik mij niet ging verbranden. Ik zeg 'maar alé', tegen haar, dat is toch niet smakelijk.

V: Of, 'ah moet ik je vlees snijden?'. Neen, dat kan ik wel zelf.

M: Ja, zo dingen wel.

V: 'Jah, draai het een keer in de blender jong'.

M: Ja, als ik in het ziekenhuis lag ook, ze hadden mijn vlees zodanig klein gesneden dat ik het alleen nog gewoon moest opscheppen. Dat is toch dul. Ik vraag wel, bijvoorbeeld als ik vis eet en er zitten graadjes in, dat ze dat fileren; dat doen ze dan wel he.

V: Om een tong te fileren, ja. Ik doe dat hier thuis ook he.

M: Thuis doe ik dat zelf. Ik zit met mijn vingers erin. Het is maar thuis...

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Het is je eigen bord ook he.

M: Het is dat, wel ja, het is maar thuis dus ja. Maar weet je wat ik wel mis, als vrouw? Vroeger als ik zag, ging ik alleen gaan winkelen, of een keer alleen naar de zee of een keer zo ja... en nu mis ik dat wel, zo een keer alleen naar de stad gaan; dat is wel iets dat ik mis, als vrouw he. Maar ja, ik ga wel een keer alleen achter een koffie, maar dat is meestal het einde van de straat of niet zo ver, maar echt zo eens de trein nemen alleen en... Ja, het is ook een nadeel. Nu kun je dat niet doen want als ik met de trein weg ga, ken ik de weg niet, ken ik die winkels niet, dus ... en de hond weet dat daar ook niet he.

V: Een gps'je...

M: De hond weet hier alleen maar de weg, in [woonplaats], mijn vaste winkels he. En dan nog, ik mag nog met de hond gaan met zo'n gps-bakje. Gaat die gps dan zeggen 'hier heb je een winkel van dat, hier heb je een winkel van dat'?

V: Misschien wel ja.

Je hebt wel zo'n app hoor, blindsquare denk ik dat die noemt.

M: Ja, maar ja, ik kan niet luisteren naar dat bakje en geconcentreerd met de hond op straat, dat... Alé ja, je moet luisteren naar dat bakje, je moet luisteren naar het verkeer, en je moet dan opletten voor je hond.

V: Heb jij zo geen problemen, als je in een ruimte zit waar er veel mensen zitten, van het lawaai dat je de anderen niet hoort?

Ik heb daar eigenlijk veel last van. Het kan soms zo erg zijn, gelijk dat jij nu recht tegenover mij zit, dat ik die persoon niet meer versta. Om den duur is het gewoon te veel, en is het gedaan.

M: Ik ook.

V: Zij ook.

M: Ik kan daar niet tegen.

V: Er komt van alles binnen he.

M: Ja, van alle kanten.

V: Dat zegt zij ook, ze zegt 'oei, oei, het gaat niet meer'.

M: Ja, en hoofdpijn dat ik dan heb he.

V: Er komt zo veel binnen; en dan zit ik ook bij haar, zo dicht aan het praten en verstaat ze mij niet meer.

M: Ja, weet je wat het is, hij moet daar dan al over praten en je zit dan zo dicht bij hem van ...

V: En er komt dan zo van alles, van alle kanten binnen, en dat is... toch moeilijk he.

M: Je komt dan buiten, (zucht) rust. Maar ja. Wij gaan veel, een keer gaan eten en al; maar het mag ook niet te groot zijn om te gaan eten. Het moet rustig zijn om te gaan eten. Niet te veel, dat heb ik dan ook niet graag.

Hebben jullie het gevoel dat de manier waarop jullie de zonen hebben opgevoed anders is dan bij ziende ouders?

M: Ja, ik denk ja, wat het ook is: als je niet goed ziet, je moet meer controle doen. Waar ze zitten, wat ze doen,... Ja, je kan het niet van ver zien dus je moet altijd gaan kijken naar wat ze uitsteken.

V: Er zijn sommige zaken waarin je meer moet... Ja ik weet niet.

M: Niet anders, maar je moet meer opletten vind ik. Als je zelf niet goed ziet, meer opletten over wat ze dan doen.

Is het ouderschap van slechtziende ouders dan eigenlijk....

V: Moeilijker?

Nee, ik ging zeggen 'anders dan gewoon' te noemen? Want ik maak nu mijn thesis over ouderschap bij slechtziende ouders maar is dat effectief anders?

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

V: Het is wel anders ja.

M: Ik denk van wel.

V: Je moet met meer zaken rekening houden.

M: Je moet ook, alé ik vind ook, als je weet dat je kind niet goed ziet moet je, ik was toch zo, moet je gaan kijken of dat ze zich niet zeer deden, of dat ze niet gingen vallen, of wat ze uitstaken; op die manier denk ik toch wel. Je moet zelf goed kijken...

V: Je kunt zelf visueel niet zo goed alles in de gaten houden.

M: Je hebt geen overzicht. En iemand die goed ziet...

V: Er zijn bepaalde dingen die je niet... Het kan ook wel gebeuren dat de mensen bij je komen, die zeggen 'pas op, er gaat daar iets gebeuren' en dat je het niet gezien hebt. Je moet veel... Het is dat he, je zit met een probleem dat je visueel mist. Je laat ze niet zover van u weg gaan ook; je moet ze kunnen in de gaten houden.

M: Ik weet ook he: vroeger ging ik dan met hen naar het speelpleintje en een ander kind dat gaat ver lopen. Maar hij zegt dan 'ja maar, je moet hier blijven dat ik je zie, je mag niet te ver lopen'.

V: Als wij zeggen dat ik je zie, dan is dat veel dichtter dan voor anderen. Ik zie bijvoorbeeld maar wat anderen zien op tien meter, zie ik maar op één meter. Dus daar moet je mee rekening houden.

M: Ook, als je niet goed ziet, dat je jouw kind niet zo ver loslaat. Je gaat altijd maken: dicht, dicht, dicht; dat ik je zie, dat je jouw geen zeer doet of dat je niets tegenkomt. En iemand die goed ziet zegt 'ga maar, ik ...' en die kunnen dat verder zien. Dus ik denk dat wel.

V: Maar het is ook maar als ze heel klein zijn dat dit maar meespeelt. Hoe ouder ze worden hoe meer dat je ze moet loslaten he.

M: Ja, een keer dat ze een jaar of zes zijn of ja; maar voor zes jaar ga je toch dat...

V: Dat is thuis ook zo he.

M: Wat het ook is, ze beginnen te kruipen, ze zitten aan dingen, aan alles, te prutsen.

V: Dat was hier in de tijd ook zo: vanaf dat de kinderen hier heel klein zijn, en dat kind begint te kruipen moet je bij alles maken dat het van de grond is, dat het weg is, want anders... Een draad die ergens uithangt van een stopcontact of zo, daar moet je mee oppassen en wij zien dat niet direct en dat is een veiligheid die je moet inbouwen.

M: Ja, iemand anders gaat dat rapper zien. Tegen dat wij het zien, ja moeten we al dicht kijken en is het al gebeurd en ben je al te laat. Maar iemand die het van een afstand ziet, gaat er rapper naartoe gaan.

Zijn er dingen die... Hoe ga ik dat kaderen? Ik zal het situeren; de opleiding die ik doe is orthopedagogiek en daarvoor is er dus ook een definitie over wat dat dan zou moeten zijn. Daar staat in dat het gaat over interacties en opvoedingssituaties die al da niet problematisch zijn. Maar dan stel ik mij de vraag: is het ouderschap van slechtziende of blinde ouders dan problematisch?

V: Ja. Je hebt misschien wel andere problemen dan anderen hebben, dus ja.

M: Wij... Dat we, van de jongste, als we iets verboden of zo en dat hij dan smoelen staat te trekken of staat te grijnzen. Ja dat zijn dingen zo dat je dan ook niet direct ziet; alé, dat hij met jouw lacht of ...

V: Ja, het waren dan alleen, ik zeg het, problemen met het visuele he, dat je het niet ziet en ja, maar anders...

M: Wij ja, en we zeiden ook wel eens 'alé hup, in de hoek' of zo iets, maar ja. Het verschil is, als ze staan grijnzen, of zitten te lachen in hun hoekje, dat je niet...

V: Maar ik vind niet dat je opvoeding daar moet anders zijn dan...

M: Nee.

V: Omdat ze slechtziend zijn.

M: Je moet ze ook straffen, je moet ze ook iets verbieden, je moet ze ook een keer naar boven zenden, of geen TV, of ... Alé, dat is wel hetzelfde.

V: Problematisch; gho, ik weet niet.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Bijvoorbeeld, zijn er zaken die je, wanneer een slechtziende zoiets heeft van 'ik zou wel aan kinderen willen beginnen', zegt van 'oei, je gaat dat toch niet doen' of 'je moet zien dat je daar op let'; ik zeg maar iets he. Wat zijn zo de belangrijke zaken volgens jullie?

M: Als ze klein zijn of in het algemeen?

V: Bua, ik weet het niet; ik zou niet weten wat voor problemen dat er zich daar stellen.. Wij hebben daar in feite ook nooit bij stil gestaan.

M: Ja, ik zeg het, het enige dat je dubbel moet opletten over wat ze doen. Maar ik denk wel, alé, ik heb nog gezien als ze baby waren tot een bepaalde leeftijd dus. Maar als je niet ziet, als je zelf van baby af...

V: Ja, dat moet nog heel anders zijn.

M: En je ziet niets van je baby; ik denk dat het dan nog moeilijk is. Ja, je moet melk maken, je moet melk in het mondje steken, je moet die fruitpap in hun mond steken, ... dat dit nog moeilijker moet zijn of dat je, of dat ik gezien heb. Natuurlijk ja, aan hen moest ik dan dichterbij hun fruitpap geven of de melk geven om te kijken dat ik juist zat of dat ze zich niet...; maar ik denk dat dit mogelijk is als je blind bent en een baby hebt. Om luiers te verversen en zo, ik denk dat het nog wat moeilijker is dan of je nog wat ziet, alé ja maar ja.

Het is niet onmogelijk waarschijnlijk he.

M: Nee, maar ja, dat wel he maar ja je moet...

V: Ik weet het niet...

M: Ik denk dat dit nog moeilijker is he dan. Ik heb nog gezien, maar ja.

V: Alé, Monique [boekschrijfster Graag zien] die hier in [...] woont heeft het ook alleen gedaan he.

M: Met hulp, of meer... Maar ze had af en toe een keer hulp van iemand.

V: Nee, die heeft dat alleen gedaan. Ja, maar ja, het is wel een straffe madam he, dat vind ik toch: hij is er van onder getrokken en zij is alleen bevallen, alé kom.

M: Ja. Maar ik denk niet, moest ik blind zijn, dat ik aan kinderen zou beginnen dan.

V: Dat zeg je nu.

M: Ja, wel ik weet het niet he.

V: Nu zeg je dat.

M: Ja maar, ik weet het niet he. Ja ik weet het niet, dat moet zeer moeilijk zijn.

V: Dat zeg je nu, nu is het gemakkelijk he.

M: Ah ja, ik zeg: 'ik weet het niet'.

Hoezo is het nu makkelijk om dat te zeggen?

V: Ja, ze kan er geen meer krijgen nu dus ah ja.

Want dat klinkt alsof ze het zich nu kan beklagen of zo iets.

V: Nee, nee.

M: Nee, maar ik bedoel, ik heb altijd graag kinderen...

V: Maar je zegt dat nu zo van... maar ik vind dat.

M: Nee, dat weet ik wel.

V: Volgens dat ik haar zolang ken, zou ze zeker gezegd hebben van 'ja ik wil een kindje', zeker en vast. Ze mocht blind geweest zijn, ik ben daar zeker van. Ja, jij niet he.

M: Ja, nee, maar ja, ja.

V: Ja, dat denk ik wel.

M: Het zou zeer mogelijk zijn, zeg ik.

V: Ja, dat is waar.

M: Alleen zou ik het niet kunnen; dat weet ik. Maar ja... ik zeg het, het is nog een verschil he of je nog ziet, dat maakt een groot... Dat is hetzelfde als dat je zou zeggen, als je een hond krijgt ook he, dat is een groot verschil als je niet meer ziet om met een hond te gaan of iemand die nog ziet want iemand die nog wat ziet wil altijd kijken voor de hond.

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

V: Dat mag je niet doen he.

M: Nee, dat weet ik wel, maar. Mijn schoondochter ook, ze ziet nog een heel klein beetje en heeft ook een hond, zij kijkt ook zelf.

V: Ze komt dan accidentjes tegen.

M: Dus dat is ook een verschil.

Jouw hond is er pas gekomen toen je volledig blind was?

V: Ja, een heel tijdje alleen he. Je moet daar klaar voor zijn he.

M: Ja, het is niet van 'ah hier, de hond'. Nee, het heeft drie jaar geduurd.

Dat is dan eigenlijk nog niet zo veel....

V: Nee, maar je was al langer blind toen je de hond gehad hebt.

M: Ja, maar om de hond te krijgen bedoel ik. Maar ik moest eerst stoklopen, ja en dan heb ik twee weken stage gedaan ook nog. Maar dit is mijn tweede hond. De eerste hond zit hier van achter in zijn potje. Dus ja, maar ja ik had ook veel hulp als ze nog kleiner waren van mijn gebuur ook. Als er iets was, ze waren ziek of gelijk wat, mocht ik altijd gaan bellen. Dat had ik ook wel. Dus. De oudste was negen maanden als we hier komen wonen zijn.

V: Dus ik woon hier al lang he, van in het jaar negenenzeventig.

Van kleinkinderen is er nog geen sprake?

M: Nee, de schoondochter mag geen kindjes... door gezondheidsproblemen.

V: Nee, die gaan er ook niet komen. Mijn schoondochter heeft gezien, goed gezien, [...]. Maar ze zeggen ook 'moest je zwanger zijn, met die hormonen [...]'. Daar zullen er nooit geen kinderen komen. En in feite heeft ze aan die kant nog geluk, want mijn zoon wilde geen kinderen. De jongste zoon niet, die wil geen kinderen.

M: Nee. En de oudste, ja... die is nog thuis.

V: Die ja... die zit overal en hij houdt zich met van alles bezig maar heeft geen tijd voor vrouwen.

M: Hij kent er veel hoor.

V: Ja maar hij heeft er geen tijd voor.

M: Ik zeg dan tegen mijn zoon 'alé, ik ga nooit geen oma worden' (lacht).

V: Nee.

M: Tja, ik zag dat wel zitten, eentje zo. Maar ja, natuurlijk dan is het ook van ja, he, het gaat eens komen, en dat is dan weer een probleem, pas dan maar weer op he: zie je het? Waar loopt het? Waar is het? Wat doet het?

V: Ja dat is gevaarlijk he.

M: Wel ja, maar ja dat is dan wel weer iets, een nadeel dan.

V: We zitten daar ook niet meer in he; we zijn daar uit.

M: Nee, dat niet, maar ja. Dat zijn al dingen zo.

V: Nee, ja, geen kleinkinderen op komst.

M: Maar ja, het is beter dat je gezond bent.

Zijn er dingen die ik nog aan het vergeten ben? Wat moet er zeker nog in, in een thesis over visueel beperkt ouderschap?

V: Ja dat is... Ik heb dat al gezegd, dat je ze niet te veel mag bepamperen. Je moet ze zien als gewoon, je moet ze opvoeden als gewone kinderen. Niet als dat het ooit gaat breken. Mocht dat ergens tegen lopen, 'oei, dat is gevaarlijk', als je ergens tegen loopt, goed wel ja het is zo he.

M: Of ook zichzelf mogen...

V: Daar geen probleem van maken. Ik vind ook dat je ze echt zelfstandig moet leren zijn.

M: Zo veel mogelijk zelf doen, laten doen.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

V: Ook, hoeveel blinden en slechtzienenden die er niet zijn die er problemen mee hebben om het openbaar vervoer te nemen vanaf ze uit school komen. Ze hebben dat daar nooit geleerd. Bij ons, ons kinderen hebben dat geleerd. Er was iemand in Spermalie die dat hen aanleerde, om de trein te nemen, om de bus te nemen, ... dus dat werd aangeleerd.

M: Ja, ze waren dan met twee die mee gingen.

V: Maar nu, zie je dat veel ouders die hun kinderen brengen, naar daar en naar daar, maar als ze het dan later zelf moeten doen, naar hun werk bijvoorbeeld, het openbaar vervoer moeten nemen, dan beginnen de problemen: 'wel, ik kan dat niet'.

M: Het voordeel is ook, in mijn tijd, was dat leren stoklopen vanuit school. Tot aan de bus, dat leerden ze ook; vroeger toch, in onze tijd leerden ze stoklopen ook.

V: Dus ik zit in een sportclub ook, en bij ons komen er nieuwe mensen binnen. 'Ah, dat is goed, wij komen je afhalen aan het station. Wij brengen je mee tot [...] met de bus'. Dat doen wij, en we leren dat, dat ze dat zelfstandig leren kunnen. Na een tijdje moeten ze dat zelf leren doen. Kom ik niet iedere week meer ophalen in het station; je moet je weg leren. Ja, bij ons gaat dat zo.

M: Bij sommigen gaat dat echt goed en bij sommigen gaat het echt niet...

V: Je moet natuurlijk wel zien wie je voor je hebt he; dat is het he.

M: Ja, het hangt van persoon tot persoon af.

V: De ene is al rapper dan de andere; dat is waar. Maar dat is bij ons ook zo, wij leren ze echt in onze sportclub dat je moet leren zelfstandig zijn.

M: Maar bij sommigen lukt dat niet.

V: Wij hadden mensen die eigenlijk over heel Vlaanderen zitten, en ja die moeten hier of daar naartoe met ons op competitie, ah dan zijn er afspraken gemaakt. 'Waar ga je staan? Wij nemen die trein, dat uur.' 'Ah daar ga ik staan.' 'We pikken u op'. Voila, maar je moet, dat is het, ze moeten leren hun plan trekken.

Gelijk als dat voor de competitie een locatie is waar je nog nooit geweest bent; verwacht je dan van hen diezelfde zelfstandigheid?

M: Ja, dat is anders.

V: Nee, dat doen we niet. We maken altijd, dat je altijd bijvoorbeeld. We vragen niet eigenlijk dat ze zelfstandig naar die sporthal komen; juist hier onze sporthal waarin we trainen iedere week. Maar als het competitie is spreken we af dat je onderweg mekaar tegenkomt.

M: Het is per groep dat je dan naar de zaal gaat.

V: En dan gaan we naar daar te samen, en we keren ook samen, en we maken ook dat er bijvoorbeeld genoeg mensen mee zijn om te begeleiden.

M: Ja, dat wel. Het is in groep dat ze dan gaan he.

Dat is gezelliger ook he.

V: Ja, natuurlijk.

M: Wel ja. Dat gaat niet... dat is zottenwerk he anders. Maar vroeger, als de kinderen nog op school zaten, hadden ze ook aangeraden dat ze met een witte stok gingen lopen. Maar mijn kinderen zagen dat precies niet zitten.

V: Toen liepen slechtzienenden nog met een gele stok. Ik heb dat ook nog liggen.

M: Maar mijn kinderen zagen dat niet zitten, met die gele stok: 'seg, ik zie wel nog he'. Ja dus, maar dat hebben we toen ook niet gedwongen. Als zij het niet nodig vonden, wel ja dan was dat goed. Als ze zich nog veilig voelen en ze zagen nog, dus... We hebben dat niet gedwongen, want ze wilden het zelf niet dus moet je dat dan niet dwingen ook he. Ze hebben nooit met een stok gelopen.

Hoe zou alles zijn gelopen mochten jullie een dochter gehad hebben?

V: Goh, ik weet niet.

M: Maar ja, hij had altijd gezegd 'moesten het twee dochters geweest zijn, ik ging met hen gaan winkelen hoor'. Dat heeft hij altijd gezegd. Niet met mijn zonen, maar dat zei hij altijd.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

V: Ja, je bent misschien wel wat voorzichtiger dan als ze opgroeien, ik weet het niet.

M: Ja, zo van het uur dat ze moeten thuis zijn. Ik heb zo wel een paar keer, zo de eerste keer met de fiets naar school gaan en weerkeren, ik zeg ja 'ik hoor daar een ambulance, het gaat toch voor hen niet zijn? Er gaat toch geen één iets tegenkomen he'. Je bent wel meer... bezorgd, omdat je weet dat ze niet goed zien en met een fiets weg zijn. Dat wel, wij toch ja.

Ik vraag me af of een ziende ouder dat niet ook heeft...

V: Ja, ja dat wel. Zeker.

M: Maar het is toch een paar keer, tegen dat ik het gewend was dat ze met de fiets gingen. En om den duur zeg je dan 'ja het is goed, ze kunnen het, en ze kijken goed'. Van gewone kinderen, die ook goed zien, zijn er ook soms van die roekeloze waarvan je zegt 'hoe is het mogelijk', maar ja. Je bent meer bezorgd omdat je weet dat ze goed zien; dat wel.

Hoe verliep dat toen je vroeger de jongens aankleedde?

M: Dat is juist, ja voor iemand die blind is, de kleurcombinatie en de kleuren dat je dan mengt...

V: Ze vraagt dat soms nog een keer aan mijn zoon ook van 'wat heb jij nu aan?'.

M: Ja, maar als ze klein waren; dat is ook wel moeilijk voor de kleren. Maar ja, als ze nog klein waren zag ik nog iets, maar ja toch...

V: We deden dat altijd samen, ja. En nu ga ik ook altijd samen met haar gaan winkelen.

M: Dan legt hij uit aan mij 'dat is dat kleur, en voel eens want daar zijn de knoopjes en daar is er een ritsje aan' of zo. Maar ja, als het mij niet aanstaat, doe ik het niet aan hoor. Als het niet goed zit moet ik het niet hebben.

V: Dat weet ik.

M: Dus ja je moet zelf ook een beetje aanvoelen, je moet het graag dragen ook.

V: We gaan ook wel veel naar dezelfde zaken.

M: Ja ik heb wel mijn vaste winkels.

V: En voor de kinderen was dat ook zo, altijd naar dezelfde zaken gaan.

M: Wat het ook is, als een kind kleren past, je zit dan te voelen aan je kind, 'is dat lang genoeg, is dat...?' 'Ma, alstublieft' (lacht).

V: Wat ik wel gezien heb bijvoorbeeld, mijn oudste zoon kleedden wij altijd wat kleurrijk en die heeft daar nu echt een degout van gekregen. Die liep een hele tijd rond, altijd in het zwart, alé. Nu is dat ook weer gedaan. Zijn vriendin heeft dat erin gekregen, dat dit niet meer hoeft he jong.

M: Heel in het begin was dat zelfs...

V: En nu draagt hij weer kleurtjes. 'Ah wel jongen, wat heb je daar nu aan'.

M: En als ik dan foto's toon van hem vroeger 'alé dat groen, en die rode bollen, wat is me dat' (lacht).

V: In die tijd had hij ook lang blond haar, en de meeste mensen in de winkels zeiden dan ook...

M: 'Moet ze een schelleke hebben?'

V: 'Seg, ik ben een jongen he' en hij wilde dan zijn haar niet afsnijden ook he. Ah nee, hij moest van de school voor zijn communie zijn haar afsnijden en hij wilde dat niet doen.

M: Dan hebben we een vlecht gemaakt of zo, hadden we dat dan samen gedaan. Als hij klein was heeft hij ook niet echt geklaagd van die kleurtjes, of toch niet zo veel.

V: Maar ja, als we nu naar die foto's kijken.

Dat was voor jullie deels een herkenningspunt?

M: In feite wel ja. Hij droeg ook felle kleurtjes zodat we hem beter zagen; dat kan er wel mee te maken hebben. Een mens staat daar niet bij stil, maar dat kan wel zijn ja. Maar de jongste zoon... hij kwam eens met een emmer af, zijn hoofd zat in die emmer en drup, drup, drup. Ik zeg 'wat heb je nu uitgestoken?', hij was gevallen. Ik ben daar dan mee naar spoed geweest, en hij zat daar tegen die dokter mopjes te vertellen. Wel zei die dokter 'ik ben nog zo genen harden tegen gekomen', want hij zat daar met zijn machinetje nietjes in te schieten om die gabbe toe te doen en 'de meeste zitten hier te wenen en te doen'.



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

V: (foto's van de kinderen vroeger en nu, foto's van de blindgeleide honden)

M: Dat was een kruising van een labrador en een golden retriever.

V: Dat was dan in het karretje van de tandem, nu heb ik een andere tandem, een elektrische, en een ander karretje. Nu kan ze weer fietsen he.

M: Als ik zeg 'ik kan niet meetrappen', een beetje gas bij en dan moet ik niet meetrappen; maar ja de batterij gaat dan rapper naar beneden.

V: Dat was de vorige hond. Ik ga er ook wel een keer mee wandelen...

M: Bijvoorbeeld als ze te veel snuffelt, of begint ... zeg ik tegen hem 'neem de hond maar een keer mee, werk er een keer mee, dat ze weer oplet' en dan doet ze het beter. Ze is ook negen jaar dit jaar, dus...

V: Nog een jaar of twee werken en het gaat gedaan zijn.

M: Ja, normaal zou ik nu moeten bellen om een andere aan te vragen; ja mijn derde; maar ik zou dan een ander ras nemen: een golden retriever.

V: Een labrador is nog rustiger.

Hoe werkt dat eigenlijk zo'n blindgeleide hond?

V: Een labrador is wat heviger, dan een golden, een golden...

M: ...is nog rustiger, dat wel.

(opleidingscentra: Koksijde, Tongeren, Genk)

M: Maar [...] ligt voor ons het dichtst.

V: En je hebt dan nog Glain ook, in Wallonië. Die worden in het Frans opgevoed.

En hoe gaat dat bij jou? Je gaat wandelen en je zegt: 'ik wil naar de bakker'?

M: Ja, maar ik zeg dat niet van thuis uit. Als ik er bijna ben, dan zeg ik dat.

V: Als je zegt 'we gaan naar de bus', dan gaat hij naar de bushalte.

M: Maar ik zeg dat ook niet van hier af, ik zeg dat bijvoorbeeld als ik achter de hoek ben, van 'zoek de bus', omdat het dan niet meer ver is van waar ik moet zijn. Ik ga dat niet zeggen als ik vertrek van thuis uit.

Hoe moet je hem leiden?

M: Nee, met een harnas.

V: Je andere hand kan je gebruiken met je stok, maar je bent niet verplicht van dat te doen.

M: Maar ik doe dat wel. Om de rand van het voetpad.

V: Als ze op de voetpaden loopt, dat ze er niet kan afvallen.

M: Sommige zijn breed, sommige zijn smal en sommige...

V: Die hond, die gaat dan soms weg, aan de kant om fietsers door te laten...

M: En dan kan je van het voetpad vallen. En voor over te steken doe ik hem ook een beetje zo, dat ook wel .

Maar als je dan je boodschappen doet? Heb je dan ook nog een rolkarretje mee?

M: Nee, dat gaat niet, we nemen een rugzak mee. Het is ook niet, dat ik zeg: ik ga een zak aardappelen halen. Maar wel voor brood, vlees,...

V: Wat voor kar zou je dan moeten nemen? Ze kijken nu al als we met de tandem op baan zijn met dat karretje aan. 'Je moet kijken, die tandem met die kar aan, dat is toch lang hé'.

M: Ik heb een keer gehad [...], vroeger was er daar een toilet, en met de tandem, maar zonder hond. En we stoppen, en de toilet dame zegt: 'pas op, ze gaat toch niet vallen van de tandem'. En ik zeg 'ik ga niet vallen, ik ga er af stappen'. We kwamen dan buiten en dan...'ja, maar, zij rijdt toch niet met die tandem?'. Ik zeg 'nee jong, ik ga niet met die tandem rijden'.

V: 'Maar hoe kan je nu met die tandem rijden? Dat gaat toch niet?' 'Nee, die moet niet sturen hé'.

M: 'Ah, ze zit achteraan...' 'Jah...haha.' Ik zeg 'ja'.

V: 'Meneer, moet je niet mee gaan naar binnen om haar te helpen?' Ik zeg 'nee...'

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

M: 'Maar ja, om haar kleren uit te doen?' Ik zeg: 'nee nee...dat zal wel gaan'. Ik zeg, ik zal dat thuis wel uit doen dan.

V: Dat zal wel lukken.

M: En al van die dingen.

Maar, je zegt van, een zak aardappelen dat doe ik niet. Maar ga je dan met jullie twee naar de winkel? Of is er dan iemand die eens met de auto...

M: Ja, maar de woensdag namiddag hebben we een tandem met de hondenkar eraan. De woensdag namiddag gaat hij dan naar de Aldi, en hij legt er dan alles in.

V: Ja, maar voor ander materiaal neem je een rugzak.

M: En het kan zijn als hij naar de markt gaat. De zaterdag gebruikt hij zo een trolley, hij trekt dat dan, een trekpaard.

V: Vervoer dat zwaar is.

M: Dus hij doet dat dan zo hé. Hij heeft zijn trolley mee naar de markt en steek daar dan alles in. En de woensdag naar de Aldi met de hondenkar, hij vult dat dan.

V: Iedereen kent ons hier in [...], wij zijn wereldberoemd.

Dat is soms ook een voordeel wel hé.

V: Ja, soms wel, ze zijn hier in de tijd geweest, om mijn vrouw te volgen voor de TV. Voor [...]. Ja, mijn vrouw was bij de dierenarts geweest en onze hond was dan heel erg ziek, die had kanker. (anekdote over het filmproces)

Ik wist niet dat ik hier bij bekend volk ging komen.

V: Bij het lopen heb ik dat ook meegemaakt hé. Bij de paralympics, dat was ook zo. Na iedere wedstrijd een hele hoop naast elkaar, journalisten, 'kom eens naar hier', dat is de ene na de andere die roept voor interviews. 'Ja, maar we gaan eerst naar de kleedkamer, er is eerst briefing.' 'Nee nee, eerst interview.' Man, dat was een zottekot.

M: En ook, als we dan ergens zaten, 'kijk, dat is die man'.

V: Dat zijn dingen die je nooit vergeet. En de goalbal gaat nu in 2020 naar Japan. Ze zijn juist geplaatst, nu dit weekend. Ze hebben brons gehaald op het WK, dus fantastisch hé. (...) Die mannen reizen nogal wat. Vorig jaar hebben ze in Zuid-Korea gezeten. Ja, dat is niet meer zoals vroeger hé, dat is echt professioneel geworden, die mannen, dat zijn spelers, die hebben ondersteuning van twee veldtrainers, een kinesist, een mental coach, er zit daar ook een psycholoog ook bij. Ze hebben dan nog een fysical coach.

Is dat ook met drie op een veld?

V: Ja, drie tegen drie.

M: De bal is zwaarder en...

V: Dat is het hé, ze zitten nu ook met veel meer sponsoring. Zoals [bedrijven] zitten daar achter. Het is niet meer zoals vroeger. Die mannen moeten niets meer zelf aankopen.

M: Ze krijgen dan een grote valies met sportschoenen in, met kledij in, ja, ze krijgen dat allemaal.

V: En die ondersteuning is veel beter.

Nochtans, erkenning krijgen ze toch niet zo veel hé?

V: Nee, ik vind het een echte schande, niets...

M: Ik vind het jammer dat ze niets op TV...

V: Maar wij in de tijd hebben niet kunnen klagen van [...], echt, het is veel getoond geweest.

(Einde: interview 7)

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

## Interview 8 met vader 5 en moeder 5 (3/08/2018)

(legende: bij vader staat er 'V:' voor het antwoord en bij moeder 'M:')

Zal ik misschien eerst even iets vertellen over wie ik ben, dat is misschien wel...

M: Dat mag altijd.

V: Ja, dat mag altijd.

Dat is misschien wel comfortabel. Ik ben dus Jentel Van Havermaet. Ik ben drieëntwintig jaar. Ik ben zelf zwaar slechtziend. Een jaar of zes geleden ongeveer ben ik begonnen met studies aan de Universiteit, Pedagogische Wetenschappen, en in kader daarvan doe ik nu ook dit eindwerk over ouderschap bij slechtziende ouders. Hoe zij het eigenlijk ervaren, om ondanks of met de visuele beperking kinderen op te voeden. Dat is ook hoe ik hier terecht kom.

M: Ja.

Dus. Ik heb, ik zal dat misschien eerst uitleggen, een blad mee. Dat is een soort toestemmingsformulier... (uitleg informed consent)

Ik kan dit gerust hier achterlaten of jullie digitaal bezorgen; ik weet niet of ik dit al aan jullie had gemaïld?

V: Dat formulier zelf nog niet denk ik.

Nee, ik denk het ook nog niet. Maar ik kan dat dus gerust ook digitaal doorsturen. Ik zal het blad anders aan jouw doorgeven [vader]; ik weet niet of jullie er iets mee zijn of niet?

M: Ja, ja en anders staat er zo boven ergens een toestel dat het wel weet.

Ah ja voilà. Maar dat is dus het enige formele dat eventueel geregeld moet worden, al heb ik met jullie mondelinge toestemming ook wel voldoende, dus...

V: Ja.

Normaal gezien stuur ik uiteindelijk ook het uitgeschreven document naar jullie door, ter controle of zekerheid. Goed?

M: Oké.

Dus ja, ouderschap bij slechtziende ouders en zo kom ik bij jullie uit. Wat is er eigenlijk voor jullie belangrijk, als ik mijn thesis schrijf daarover?

M: Dat het eigenlijk... ik denk dat je als slechtziende ouders dezelfde dingen blijft tegenkomen die gewone ouders ook tegenkomen. Ons [dochter] kan dagen gewoon koppen, zoals alle kapoenen dat kunnen. Ze kan af en toe zoiets hebben van 'pff, nu zie je het toch niet, ik doe wat ik wil'. Maar als ouder, je let ook veel meer op je gehoor. He, dus kan ze evenveel uitsteken als ze wil, zoals mocht ze ziende ouders hebben; want we hebben het toch gehoord. Dus dat is zoals bij elk klein kind: als ze stil zijn, moet je gaan kijken. Dat is bij ziende ouders zo, dat is bij slechtziende ouders ook zo.

V: Ja, dan zou je best eens gaan kijken.

M: Dat is sowieso altijd, de regel is: hoor je ze spelen, dan kan je gerust zijn en hoor je ze niet dan is het 'oei'. Allé ja dat is.

Jullie zijn allebei slechtziend had ik begrepen, maar het is niet allebei hetzelfde?

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

V: Ja, neen, het is niet allebei hetzelfde.

M: Bij mij, ik ben bijziend en hij is verziend dus het is het tegenovergestelde.

En het compenseert elkaar dan?

M: Voor sommige dingen wel.

V: Euhm, op sommige punten wel, maar ieder heeft gewoon zijn eigen...

M: manier van kijken

V: dat hij ziet.

M: Ik heb dus ook totaal geen zijzicht, ik weet ook niet wat het is, en ja dat heeft hij dan weer wel.

V: Maar voor de rest... Als je zegt van 'wat is dat voor een kind op te voeren...'. Zoals ik vroeger mijn moeder hoorde zeggen 'je moet ogen op je rug hebben'. Wel, mijn gewone ogen die werken misschien slechter, maar mijn ogen op mijn rug werken even goed als bij iemand anders.

M: Misschien zelfs beter omdat je gewoon alerter bent, sowieso.

Ja, kan je daar een voorbeeld van geven, van wanneer je merkt dat je alerter bent?

M: Ik heb een... dat was toen zij in de peuterklas zat. Bij de juf slaagde ze er wel in om achter de rug van de juf dingen te doen, wat thuis niet lukte. Want bij ons [dochter] moet je soms heel erg vlug zijn, en wij weten dat. Ook gewoon als je ze iets verbiedt of ... Er was een drinkbus in het klasje. De juf had al een paar keer verboden van 'nee [dochter], je mag daar niet aan zitten'. En ze dacht 'oh nu heeft ze het eindelijk begrepen'; juf ging iets anders doen en ze kwam er dan niet op uit dat [dochter] eraan zat. Daarbij, allé ja, je blijft langer denk ik ook ermee bezig om tweehonderd procent zeker te zijn.

V: Wij hebben er natuurlijk ook maar één om in de gaten te houden en zij had er zesentwintig op dat moment, dus...

M: dat is wel een groot verschil. Neen maar ik zeg het...

V: Dat is een groot verschil, maar je leert, wat ze kan..., wat ze zoal doet. Je leert dat, maar het nadeel is; maar ik denk dat dit bij alle ouders is; dat zij ook leert, wat wel kan maar ook wat niet mag maar wel kan.

Ja, wat jullie niet zien weet zij ook.

M: Ongelofelijk goed.

V: Dus, wat ze toch nog kan maar wat eigenlijk niet mag, weet ze perfect. En als je daar dan op uit komt dan weet ze dat ook wel van 'ja ik heb dat gedaan, en ik mocht dat niet doen, maar ik heb het toch maar flink gedaan ondertussen en het was leuk'.

M: Wat ik bij haar wel merk, dat zal voor meer kinderen zijn van slechtziende ouders want dat is niet alleen zij, maar ze zijn in het verkeer veel alerter. Het is spontaan dat zij beginnen opletten. Ik heb dat bij ons [dochter], terug in de peuterklas, gemerkt als we samen naar school gingen en het was donker. Zij weet dan van 'ons mama ziet dan eigenlijk zo goed als niets'. En dat ze zelf ineens zei van... dat is niet zoveel maar ineens mijn hand nam, zodanig dat ze zelf gewoon het zebepad aangaf van 'mama we zijn aan het zebepad'. Ik weet dat van een blinde moeder en zij heeft juist diezelfde ervaring. Die zijn alert, die gaan niet... als ze merken van 'oei, nu is het voor mama moeilijker', allé ja. Ons [dochter] weet ook heel goed wanneer mama voldoende ziet, dat weet ze ook en dan moet ik ze echt dubbel zo hard in het oog houden. Maar als het donker is, dat weet ik, zal ze dat niet doen en heeft zij zoiets van 'oei, ik moet op mama letten'.

V: Dan heeft zij zoiets van 'als je het...', als ze zoiets heeft van 'je ziet het' dan is ze terug gewoon een kleuter van vier die je dan wel in de gaten moet houden.

M: Anders heeft ze echt zoiets van 'pas op, trap' dat ze het zelf ook zegt, of 'oei nee' er komt nog iets af; dat zal ze ook zeggen op die momenten. Zeker ook als je op onbekend terrein bent dan weet ze... en is ze ook alerter op dat vlak.

Inderdaad, een kind van vier doet dat normaal nog niet spontaan.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

M: Neen, die moet je zelf zeggen 'neen, hier blijven jij' en tegenhouden. Maar neen. Ik heb ze zo ook al aan de school gehaald dat zij zei van 'mama we mogen over' of ja... Dat is. Ik weet van een blinde, alleenstaande, moeder en zij zegt dat ook, haar kind is ook zodanig alert op dat vlak. Maar op bekend terrein zullen ze het niet doen; dan moet je ze echt in het oog houden. Maar op onbekend terrein is dat zo van 'oké, ik moet hier nu een beetje meer opletten, kwestie dat we hier nog weg geraken'. Dus ja, die alertheid ergens.

Ervaar jij dat als papa ook zo [vader]?

V: Euhm, ja, voor een stuk wel, maar niet euhm... Ze heeft dat vooral als je alleen bent met haar. Als je zo samen bent dan heeft ze dat ... zeker niet op alle ...

M: Gisteren wel. We gingen naar een WC en het was continu van 'trap, trap, trap'. We komen daar niet zo heel veel en zij had zo iets van 'oei, en mama en papa' en elke trap zei ze.

Je sprak er daarnet van dat [dochter] al naar school gaat...

M: Ze gaat naar de tweede kleuterklas gaan.

Ja. Hoe zijn jullie ervaringen daar bijvoorbeeld mee?

M: Goed, ik kan het niet anders zeggen.

Hebben zij vragen gesteld bij jullie slechtheid?

V: Ja.

M: Nu moet je zien hoe je het zegt papa: haar juf van de eerste kleuterklas niet, maar de juf van de peuterklas wel.

V: De juf van de peuterklas, die had op een bepaald moment ... die vroeg ernaar van 'euhm, hoe doen jullie dat thuis?'

M: Ja, die heeft wel echt... Ze vroeg een specifiek oudercontact met ons en wij dachten 'oei, wat is er hier aan de hand met ons [dochter]?' . Bleek het om ons te gaan.

V: Bleek het eigenlijk zo wat van 'hoe doen jullie dat thuis?' en 'hoe doet [dochter] dat thuis?'

Op welke manier kan ik dat dan begrijpen? Hoe moet ik dat zeggen; gaf dat blijk van dat ze niet begreep hoe jullie alles aanpakken?

M: Ja dat vroeg zij zich dus echt wel af: hoe wij het deden.

V: Hoe wij erin slaagden om zo'n peuter in de gaten te houden.

M: Zij vroeg zich echt af van 'kan [dochter] daar thuis spelen?'. Ja natuurlijk mag zij spelen. Ze had wel moeite om de vraag aan ons te stellen hoor.

V: Ja, want dat was de juf van haar klas en die vroeg specifiek 'mag de zorgjuf erbij zijn?'. Maar dat...

M: Maar die van de eerste kleuterklas niet, die had zoiets van ....

V: Die had het waarschijnlijk dan al ....

Het vertrouwen was al gewonnen.

V: Ja, ja.

De ouders van de andere kinderen zijn op de hoogte, veronderstel ik?

M: Diegene die hun kinderen zelf komen halen wel ja. Die zullen dat wel zien aan mijn wit stokje. Maar uiteindelijk, wij hebben zoiets van 'wij zijn slechtheid, zij is goed ziend, dus het is niet belangrijk of zij dat nu wel of niet weten'. Het gaat om [dochter] uiteindelijk, niet om ons. Dus diegene die ons al aan de school

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

hebben gezien, ja die weten dat. En het kan gebeuren dat ik daar al een keer op aangesproken wordt, dat gebeurd van 'ik moet je toch bewonderen', allé ja, maar...

Het is in positieve zin dat ze jouw aanspreken.

M: Ja, maar de eerste keer dat ik ze ging halen waren het wel allemaal zo van die blikken van 'heu, wat komt die hier...?'. Ja ik had de buggy nog bij toen en de witte stok; maar gaande weg vergeten ze het dan ook en moet je zelf twee keer uit je doppen kijken als je de speelplaats op gaat. Ondertussen zijn die dat allemaal zodanig gewoon.

Je zegt juist 'het gaat om [dochter]'. Wat is ouderschap dan voor jullie; als je daar nu eens een definitie van geeft?

M: Proberen je kind... Het is een vrij moeilijke vraag, ja wat is ouderschap? Proberen je kind zo goed mogelijk alle zaken van het leven mee te geven en voor te bereiden op het echte leven denk ik. Dat ze een aangename volwassene mag worden.

V: Leren, en ze zal het dan ook wel vooral... leren dat ouders, of dat kinderen die geen slechtziende ouders hebben, dat die misschien... Als het in de lagere school misschien eens gaat over slechtzienden en blinden, dat die dan zoiets hebben van 'he, wat voor rare wezens zijn dat', dat [dochter] zoiets heeft van 'ja. Dat is toch niets speciaal?'

M: De normaalste zaak van de wereld.

V: 'Ja, want mijn ouders zijn slechtziend en die sporten ook, en die doen ook van alles en wij gaan ook elk jaar met vakantie en wij doen ook gewoon...

M: Ja, voilà.

V: de dingen zoals je altijd, zoals ik van mijn vriendinnetjes hoor die dat ook doen'. Alleen 'wij gaan altijd met het openbaar vervoer; en mijn vriendinnetjes gaan altijd per auto'.

Ja, dat ging mijn volgende vraag zijn: waarin verschilt jullie stijl met de omschrijving die je net gegeven hebt?

M: Het grootste... Neem nu heel simpel, gewoon haar naar school doen, dat is ja sowieso te voet. Een andere keuze is er niet. Als het regent moeten wij daar ook door; terwijl andere kinderen dan mooi met de auto worden gebracht. Neen, dat gaat gewoon niet. Dus op dat vlak vloek ik al wel een keer dat ... Dat vind ik soms wel spijtig, want je moet met dat kind door de regen en je hebt geen keus.

De school is hier wellicht ook vlakbij?

M: Ja, een kwartier gaan ongeveer. Dat is goed te doen.

Ik ga soms wat hakketakken, maar dat is mijn hoofd... [Dochter] is goed ziend. Hebben jullie daar op voorhand bij nagedacht of iets dergelijks?

M: Neen, eigenlijk niet. Ik had echt wel de redenering, ik zal misschien eerst voor mezelf spreken, we zijn beiden.. ik ben slechtziend geboren, hij bijna van zijn geboorte slechtziend, dus we zijn het zo gewoon. Dus wij hadden zoiets van, ik had dat toch 'ja, als ze slechtziend is dan is het zo'. Ik had echt zoiets van 'ik ben er toch ook geraakt in het leven' Dus ja dat zagen wij niet echt zo als een probleem. In tegendeel, doordat je dan zelf slechtziend bent kan je haar dingen leren die een andere ouder haar niet zou kunnen leren, omdat je de ervaring hebt. Dat was zo van... Maar ja, het risico was wel héél klein dat ze slechtziend zou zijn; dat wel, maar ja.

V: We wisten dat de reden bij ons iets niet genetisch was, dus dat is ook al.

M: Dus waren we er vrij gerust in. Of zo ja van 'als het zo is, dan is het zo'.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

V: Ze heeft nu momenteel wel een bril op, maar dat is omdat ze een lui oog heeft. Dus misschien dat die bril wel wat zal blijven, of nog wel zeker een tijd zal blijven, maar dat is toch zeker van een andere... Dat is iets anders dan ...

M: Ja, zij kan geholpen worden met een bril, wij eigenlijk... een beetje.

V: Wij hebben ook allebei wel één op, maar het is niet dat we daarmee terug goed zien gaan worden.

Ik denk dat het inderdaad vaak een fout beeld is dat mensen hebben: dat als je een bril op zet dat het opgelost is.

M: Dat helpt ja, maar...

Welke hulpmiddelen hebben jullie voor jullie zelf nog?

M: Boven staat nog een TV-leesloep en voor de rest zal het dat zijn denk ik.

V: Dat zal het ongeveer zijn.

M: Ja, op de laptop stond Zoomtekst, maar tegenwoordig werken we vooral met de lpad.

Ah, met de standaardvergroting?

M: Voilà, dat heeft zijn eigen... en allé ja. Dat is het eigenlijk.

V: Neen, ja. Jij een witte stok, maar ...

Jullie werken ook allebei?

V: Neen, ja...

M: Ik heb gewerkt.

V: En jij werkt nu nog, maar...

M: als huisvrouw ja.

Dat is een job op zichzelf.

V: Als huisvrouw, dat is ja, en als je er dan nog zo'n vierjarige bij hebt, dan...

M: De jaren voordat zij er was, was ik wel aan het werk. Ik heb altijd administratie gedaan, maar sinds ja... dat zij er is zorg ik voor de kleine kapoen he.

Is dat een bewuste keuze geweest?

M: Ja. Ik was mijn laatste job kwijt kort voor ons huwelijk. En kort na ons huwelijk was ik in verwachting van haar, dus had ik op die moment zoiets van 'oké het is... ik ga nu geen ander werk zoeken, ik ga voor haar zorgen'. Had ik nog wel gewerkt, werk gehad, had ik waarschijnlijk gewoon wel blijven werken. Ik had even zoiets van 'het is wel mooi meegenomen: ik ben nu thuis, ik kan nu honderd procent voor haar werken, zorgen eigenlijk'. Want ja, als je dan gaat werken, dan moeten wij ook huishoudhulp inschakelen en alles; en nu is het niet nodig. Het nadeel, dat er bij ons wel ook is, qua huishouden komt alles op mijn schouders want hij heeft links ook bijna geen motoriek. Dus als je er dan ook nog eens een job moet gaan tussen fietsen wordt het wel helemaal...

Qua opvoeding van [dochter], is dat eenzelfde verdeling?

M: Dat is alle twee.

V: Dat is alle twee, want [dochter] is het ook gewoon gewend dat we dat samen doen, en ze heeft niet zoiets van 'papa, dat je ene hand niet werkt dat is raar'. Neen, dat is gewoon, dat is papa.

M: Die zit daar echt niets mee in. Dat is 'papa, ik ken je hand he'.



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Ja. Huiswerk en zo dat heeft zij natuurlijk nog niet. Heen-en-weer schriftjes, wordt dat nog gedaan?

V: Neen, dat heeft ze nog niet. Euhm, ja.

M: Ja en neen. In de peuterklas was alles via Facebook; super handig voor ons. In de eerste kleuterklas was het dan wel met een heen-en-weer schriftje; en dan kregen we wel van de juf de vraag 'gaat dat voor jullie, ja of neen, of anders vergroot ik het?'

V: Anders hadden we dat eventueel wel digitaal gekregen denk ik. Maar die juf had vooral zoiets van 'ik zal het hier, intern dan, wel eens vragen en als ik nog vragen heb dan weet ik jullie, tussen aanhalingstekens, wonen'.

M: Dat was in de peuterklas grappig, bij haar eerste juf. Zijn moeder werkt op het secretariaat en de juf was aan zijn moeder gaan vragen 'is dit groot genoeg voor hun?' in plaats van dat aan ons te komen vragen. Zijn moeder zei dan van 'ja, de juf heeft dat gevraagd aan mij, wat moet ik zeggen?'. Dat ze het gewoon niet rechtstreeks durfde vragen, terwijl dat een normale vraag is. Geen idee wat de juffen van volgend schooljaar gaan doen, of die ook terughoudend zullen zijn of dat die spontaan zullen vragen; dat weten we nog niet he. Ik heb gezien bij de klas, dat ze het ook via Facebook doen, dus ik was direct blij.

Lijkt me inderdaad wel een praktische manier om het te doen.

M: Ja, ook leuk want dan verschijnen daarop ook de foto's van in de klas; gigantisch leuk.

Zijn er zaken die jullie niet kunnen doen met [dochter] omwille van jullie slechthoortheid?

M: Niet echt willen doen. Er zijn zaken waarvan we iets van hebben 'daar wachten we mee'. Bijvoorbeeld naar een pretpark gaan, hebben we zoiets van '[dochter] als jij oud genoeg bent om ons te zeggen waar het toilet is of waar iets is' dan gaan we het zeker met haar doen. Van een vierjarige mag je dat niet verlangen; maar als ze ouder is gaan we zeker, allé ja. Dus als ze al wel dingen in de verte kan aangeven, van 'ah ik zie daar dat staan', ja, maar een vierjarige kan zoiets gewoon niet en dan moet je ook niet gaan verlangen dat zij gaat zoeken naar het een of het ander. Het moet leuk blijven voor haar ook. Ze heeft al wel [pretpark] gezien hoor met haar tante, dus ze ziet wel het een en het ander. Daar hebben we op dit moment zoiets van 'we hebben liever dat er iemand goed ziend bij is'. maar als ze wat ouder is, en in de lagere school zit en dingen zelf in de verte ziet, dan doen we het gewoon samen met haar.

V: Dat zal wel lukken, maar je moet er altijd rekening mee houden dat je met het openbaar vervoer er toch ongeveer kunt geraken. We hebben zo, een jaar of twee geleden zal dat ondertussen zijn of zij was in elk geval toch nog te klein, bedacht om naar een vakantiepark te gaan in [buurland]. We hadden uitgezocht... allé ja we waren wel zeker met een twee jarige vrij lang onderweg, maar het was te doen om er met openbaar vervoer te geraken. Ik weet al niet meer in welk station het was, en we hadden onze trein niet zien staan. We hadden gekeken, op perron zoveel, maar we hadden onze trein niet zien staan; die stond een eind verder.

M: Het was A en B, en die stond op B.

V: Die stond op B en we hadden hem niet zien staan. Ja we hadden hem zien staan, op het moment dat hij eigenlijk al aan het vertrekken was, dus we hebben op de volgende mogen wachten. Dan hadden we zoiets van...

M: Neen, moesten we nu zoiets voor hebben, dan zou zij roepen 'daar!', dat zou ze nu al wel doen.

V: 'Daar is de trein', maar toen ging dat nog niet en zijn we uiteindelijk een uur langer onderweg geweest dan dat we gepland hadden.

M: Maar ze heeft dat flink gedaan. Ja, we hebben zoiets van 'je moet niet thuis blijven omdat ...'.

V: Dus dat is een ervaring geweest waaruit je dan leert van 'oei, ik moet dat toch nog iets beter leren, of beter zien hoe dat dan gebeurd'.

M: Ik zeg het, naarmate zij ook ouder wordt kan ze zelf ook dingen aanduiden voor ons. Dat zij het gewoon is van het te doen.

V: Het resultaat is dan ook dat we uiteindelijk nu meestal in hetzelfde vakantiepark uitkomen.

M: Ja voilà, we hebben nu zoiets van 'als we ooit nog eens iets nieuw uitproberen gaan we eerst onder ons twee gaan en dan pas met haar erbij'. Dat we honderd procent zeker alles weten daarva. Als volwassene

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

kan dat zoveel kwaad niet als je omwegen maakt, maar je kan dat niet verlangen van een kind vind ik. In een vakantiepark ons de weg tonen, dat kan je niet doen; dus even onder ons twee.

V: Nu toch nog niet.

Onderneem je dan eigenlijk vaak nieuwe dingen?

M: Gho, minder eigenlijk. Dat is al wel een tijdje geleden denk ik. Maar echt de eerste keer naar [vakantiepark], we waren er nog nooit geweest en toen was ze zes maanden denk ik. Wij hadden zoiets van 'oké, wij gaan op vakantie'. Dan uitgezocht, waar kunnen wij geraken met een baby'tje per openbaar vervoer?

V: En dat is dan [vakantiepark] [locatie] geworden, en wij zijn toen met een... Wij hadden toen voor haar een buikdrager, zo'n draagzak voor op de buik, toen nog haar wandelwagen mee, ...

M: Uiteraard want ze was maar zes maanden.

V: een grote valies, en dan nog een kleine valies denk ik voor op de rug. Ja wel, we waren...

M: Maar we hebben het wel gedaan, 'wij gaan op vakantie'.

V: Wij waren enorm geladen...

M: 'en wij zien wel hoe we daar geraken'.

V: Dat is ons op die moment vrij goed gelukt.

M: We hadden toen ook aan [vakantiepark] gevraagd, want ja een baby van zes maanden heeft gewoon heel veel eten nodig en normaal gezien moet je daar denk ik om tien uur uit je huisje. Wij hadden gevraagd 'we zijn twee uur onderweg, dat kind moet ergens wel wat eten krijgen, heeft u voor ons een plaatsje zodat we haar nog eten kunnen geven voor we vertrekken?'. Het antwoord was 'niet aantrekken, jullie mogen in het huisje blijven tot 's middags', dus ons probleem was opgelost. Neen, dat was onze eerste keer [vakantiepark] en we komen er nog, is dat onze jaarlijkse vakantie. Een kind van vier heeft ook niet veel meer nodig dan dat. We hebben dan één keer [buurland] geprobeerd, en ja kwam de conclusie 'oei'.

V: Dat was ook niet slecht, maar de weg er naartoe was iets minder, dus dan hadden we zoiets van 'als we dat nog eens doen dan...'.

M: Ja, en het bleek ook nog vrij ver van het station uiteindelijk te liggen, dus dat zijn afstanden die zij voorlopig nog niet kan. We spelen altijd liever op veilig, dat we zeker weten dat de wandelafstand voor [dochter] niet te groot is. Want uiteindelijk is ze nu vier; de buggy meenemen is geen optie meer, ze moet zelf kunnen stappen en een kind van vier draag je niet zomaar even een half uur op de arm.

Hebben jullie soms hulp van familie?

M: Gho, mijn familie woont gewoon te ver. Ik ben dus naar hier komen wonen, en ik ben helemaal niet van hier.

V: En voor de rest ja, wel eens wat hulp in die zin dat als er bij familie iets te doen is dat oma en opa ons dan komen halen en ons afzetten, dat wel maar voor de rest trekken wij...

M: Ja dat is jouw kant he volledig. Ik zeg het, mijn kant is gewoon te ver.

Qua hulpverlening, is er daar iets ingeroepen?

M: Neen. Wel als ze juist geboren was: kraamzorg, dat wel. Maar daarna niet meer.

De kraamzorg is de algemene kraamzorg?

M: Ja dat was het algemene he. Iets specifiek heb ik eigenlijk niet gedaan.

Nu lijkt het misschien alsof dat nodig is, maar ik probeer zowat een volledig beeld te krijgen.

M: Neen ja, mocht ik gaan werken had ik het wel allemaal nodig. Dan had ik ook een poetsdienst moeten inschakelen, en dan had ik het niet rond gekregen. Dan had ik wel zo'n dingen moeten inschakelen. Maar doordat ik hele dagen thuis ben en nu zeker, nu ze naar school gaat, heb ik tijd genoeg om mijn huishouden

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

te doen en is er geen reden voor. Neen, mocht ik gaan werken, ja dan is het gewoon nodig. Maar ik kom gelukkig uit een goede periode, in die tijd dat als je slechtiend was je qua tegemoetkoming in categorie drie zat en was je blind zat je in categorie vier. Dus ik zit in drie en ik heb een mooi inkomen, waardoor het ook kan.

Dat is dan geen invaliditeit?

V: Van de FOD sociale zekerheid.

M: Ik zit in categorie drie dus, doordat ik gewoon in een goede periode geboren ben. Dat moet je nu niet meer proberen denk ik, maar ik zit daar gewoon nog in. Daardoor kan het financieel ook helemaal dat ik gewoon thuis blijf. Ik heb qua inkomen het normaal inkomen van een halftijdse denk ik, dus dan kan het ook. Is er helemaal geen reden om te zeggen 'ik ga me in bochten wringen om toch maar te gaan werken'. En dan nog, ik zou dan hulp gaan inschakelen om op het einde van het plaatje ...

V: Dan zit je eigenlijk op hetzelfde; wat sommige ouders ook gewoon hebben. want je kan wel zeggen 'ik wil thuis blijven' maar als je dan zegt van 'ja, ik moet gaan werken' maar dan moet je alles gaan regelen. Een mooi inkomen hebben, om eigenlijk op het einde van de maand niets over te houden want ja als je dan voltijds moet gaan werken dan is zelfs een goed ziende ouder soms al verplicht van iets of wat van poetshulp of weet ik wat allemaal aan kinderopvang, als ze dan wat jonger zijn nog, te betalen en op het einde van de maand schiet er dan eigenlijk misschien minder over zelfs dan dat je gewoon zou thuis gebleven zijn.

M: Dus ja. Maar jij werkt wel he papa.

V: Allé ja, maar het moet kunnen natuurlijk.

M: Ja, wij hebben het voordeel dat het kan en dan zie ik ook geen reden waarom ik zou gaan werken. Op dit moment is het simpel geld plus tegemoetkoming, maar het ene wordt ook afgetrokken van het andere, dus ja het komt op hetzelfde neer he.

Begrijp ik het goed dan, dat jullie eigenlijk visueel zo goed als alles kunnen doen? Dat jullie slechtiendheid eigenlijk, fout uitgedrukt maar, 'meevalt' in zekere zin?

M: Ja,

V: Ja, neen.

M: Wacht eventjes, ik heb het voordeel dat ik ook mijn technieken heb geleerd om alles te kunnen doen. Dus ik hoef niet alles te zien. Ik heb de technieken daar ook allemaal voor geleerd dus ja. Ik heb in het bijzonder onderwijs gezeten en daar werd er heel hard gefocust op zelfstandigheid. Wij moesten elke week onze kamer zelf poetsen; dat gingen ze niet in ons plaats doen. ons kamer moest in orde zijn. En ook ja, koken en op alle vlakken heb ik eigenlijk allemaal daar geleerd. Dus heb ik zoiets van 'oké, dan kan je het ook'. En voor dat ik hem leerde kennen woonde ik twaalf jaar alleen, dus dan leer je ook je huishouden wel te runnen. Neen, ineens een kind en dan ook slechtiend... als je jouw technieken niet kent, zal het wel een pak lastiger zijn denk ik.

En hoe is dat voor jouw [vader]?

V: Euhm, neen ja, ik ben slechtiend maar ik zie al van dat ik me kan herinneren eigenlijk het geen dat ik nu zie. Dus ik heb daarmee gewoon mijn plan leren trekken en dan, allé ik zeg het, je leert daar gewoon alles mee en je leert nog elke dag bij wijze van spreken bij. Want ik zat... ik ben altijd naar het gewoon onderwijs geweest dus ik heb niet echt die technieken, tussen aanhalingstekens, geleerd. Ik heb ze mij gewoon aangeleerd via wat ik vond dat ik zelf nodig had. En ik zal misschien soms wel rare dingen doen, maar dat is de manier zoals ik het gewoon ben. Dus ik kan eigenlijk niet zeggen van 'wat doe jij anders dan iemand die wel ziet?'. Neen, ik heb het gewoon geleerd en ik zal wel zien als ik nog iets tegenkom dat ik op het eerste zicht niet zie zitten of dat ik zoiets heb van 'hoe moet ik dat doen?'. Dan moet je dat maar uitzoeken op die moment.

M: Het enige dat we wel hebben gedaan, toen ik van haar in verwachting was, bij de Brailleliga... Was het de Brailleliga of Licht en Liefde, één van de twee, ik weet het niet meer. Die boden aan om je van te voren

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

te leren 'hoe verzorg ik een baby'. Dus nog voor zij geboren was wisten wij perfect hoe we een baby'tje moesten verzorgen. Dat was ja met een pop die volledig ook aanvoelt als een gewoon baby'tje. Die hebben we dan een week in huis gehaald, om echt te oefenen in een badje geven, ...

Dan krijgen jullie het materiaal en was het van 'doe maar'; of hoe moet ik dat zien?

M: Ja je krijgt die pop en al wat kleertjes bij met alle mogelijke sluiting. Vandaar dat ik nu ook gewone babydoekjes gebruik om alles echt wel... het geen dat je nadien gaat gebruiken, kon je ook echt bij die pop gebruiken; dus dat was best praktisch. Waardoor wij eigenlijk op dat vlak...

V: En je leert dan op dat moment al van 'oei, ja die...'. Dat is dan vooral ook voor mij dan gemakkelijk om te ondervinden van ...

'Daar heb ik handen tekort'.

V: Ja, letterlijk dan misschien in dat geval, 'waar ga ik een hand tekort hebben?', 'hoe kan ik de baby aankleden met vooral één hand?'. En dan het voordeel dan van die pop was dat die stil ligt, en je wist op die moment bij die pop al dat bepaalde kleertjes niet ideaal zijn want dat heeft veel knopjes, veel ditjes en veel datjes. Dan was het vooral dan als zij er dan was van 'ja ik kan het hier al ongeveer dat wel aandoen'. Natuurlijk heb je dan bij een baby, die ligt niet stil. Alhoewel dat zij, bij mij, vrij stil lag.

M: Bij u wel, bij mij was dat net iets anders. Dan had zij zoiets van 'oh het is mama dus...'. Neen, dat is voor ons echt wel even ook handig geweest. Andere ouders weten dat pas als de baby geboren wordt, hoe alles moet. Wij wisten dat eigenlijk allemaal al daardoor. Dat was wel praktisch.

V: Of wij hadden dat al ...

M: Al een beter zicht op dan kersverse ouders normaal gezien hebben; want ja wij hebben mogen oefenen van te voren. Dat was wel praktisch eigenlijk. Dan valt de onzekerheid op dat vlak toch al weg.

Waren er bepaalde andere zorgen, waarvan je zoiets had van 'oei, gaan wij dat wel kunnen'?

M: Voor mij niet.

V: Euhm, neen, dat viel wel mee.

M: Neen, dat was wel doordacht van 'wij willen een kindje'.

V: Maar ze is ongeveer een maand te vroeg geboren en dus heeft ze een tijd in de couveuse gelegen en ze is een tijd later naar huis gekomen. Dat was wel even; want op een bepaald moment gingen we op bezoek en dachten we 'ze zal nog wel een week of zo hier blijven' en ineens zei die kinderarts 'ja, als je het geregeld krijgt dan mag je ze morgen meenemen'.

M: Dat was voor ons wel even van 'oei!', want ja voor ons... Je kan geen pasgeboren baby met de trein gaan ophalen; dat is iets dat wel niet kan. dus was het van 'oei, morgen al? Euhm, oké.'. Dan naar zijn moeder gebeld van ...

V: 'Ja euhm, kan jij morgen rijden?'. En dan ja, we hadden een babylijst maar er waren nog een paar dingen die we echt wel nodig hadden, die we nog niet hadden. Dus dan moesten we dezelfde dag nog naar die winkel. Dat was dan in [stad], dat was dan op zich nog wel bereikbaar met de bus maar dat was zo van 'ja, euhm'.

M: We hadden toch el even zoiets van 'oei, morgen al' en wij hadden gedacht dat ze pas naar huis zou komen op de moment dat ze zou geboren worden, en het was zeker nog een week ervoor. Je verwacht jezelf daar ook niet aan als ouder. Je denkt aan alles wat je nog moet hebben, allé ja dat was toch even van 'oei'.

Zijn jullie meer, hoe moet ik dat zeggen, doordacht of anticiperend op bepaalde dingen? Zoals je zegt 'ik had liever gehad dat ze een weekje langer was gebleven'.

V: Misschien wel.

M: Neen, dat zeker niet.

V: Dat op zich niet, maar...

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

M: Het was gewoon even een heksenketel om het laatste allemaal op te halen.

V: Wij hadden er eigenlijk niet bij stil gestaan, vooral niet dat ze gingen zeggen van 'als je het ziet zitten, mag je ze morgen meenemen', want eigenlijk denk ik dat ze... Wij hadden de gewoonte om eens rond de middag te gaan en eens 's avonds te gaan. eigenlijk was het eerste dat ze zeiden 'als je wil, mag ze vanavond mee'. 'ja, dat gaat nog niet lukken'. 'morgen dan?' Maar allé, wij hadden er langs geen kanten bij stil gestaan dat ze gingen zeggen van 'ze mag morgen al mee'. Wij hadden zoiets van 'ah ja, als ze zou mee mogen dan zullen ze dat wel...'

M: ruim van te voren zeggen'

V: Maar dat was euhm... dus niet waar.

M: Ze was pakt een maand te vroeg dus thuis was nog niet alles in orde daardoor. Was zij op haar tijd gekomen, had alles in orde gestaan. Maar omdat ze een maand te vroeg was, en de zwangerschap was sowieso voor mij loodzwaar. Vooral bloeddrukproblemen gehad.

Ben je natuurlijk bevallen?

M: Uiteindelijk wel. Ik ben opgenomen voor mijn bloeddruk, ben ik naar huis gegaan, was ik twee dagen thuis. Dan is mijn vruchtwater gebroken maar zonder weeën, dus terug opname. Maar ze is uiteindelijk spontaan gekomen, de dag nadien. Was ze uiteindelijk die dag niet gekomen, hadden ze het de dag daarna in gang gezet. Dus ja, zij heeft zelf gekozen wanneer ze kwam, dus ze had sowieso wel te vroeg geweest maar ze heeft het toch even zelf gekozen.

V: Ja dat was het, maar voor de rest dingen die we ... ja dat wij al eens gemakkelijker zeggen van, als je ergens naartoe wil, 'kan je daar geraken met het openbaar vervoer?'. En als je er dan niet geraakt van 'ja, dan laat je het maar zo'. Dat andere ouders gewoon zoiets hebben van 'ja we gaan daar naartoe'. Zeker nu, 'we stappen die dag in onze auto, we tikken het adres in, en we zijn weg' dat wij wel eens op voorhand kijken 'wat is er mogelijk?'

M: Wij kunnen niet zo zeggen van ...

V: 'Hoe zijn de overstappen?', 'Zijn die doenbaar met een kind van zo oud?' Want je kan op zich een mooie overstap hebben van vijf minuten maar als je dan zes minuten later bent, en je moet een uur wachten, dat is zelfs nu nog, nu ze vier is... Dat is het voordeel als we via [stad] gaan en zeker in het terug naar huis komen, dan kunnen we eigenlijk kiezen. Ofwel nemen we de trein, ofwel nemen we de bus. Op zich zijn we op hetzelfde uur thuis, maar je bent met de bus al om twintig na onderweg terwijl je op de trein nog twintig minuten langer moet wachten. Die bus is zo lang onderweg dat je op hetzelfde uur thuis bent, maar je bent onderweg. En met een kleuter onderweg zijn is nog altijd gemakkelijker dan dat je tegen een kleuter moet zeggen 'we gaan hier een half uur, drie kwartier, mooi blijven staan en blijven zitten'; dat lukt niet.

Heeft dat een invloed op jullie sociale contacten, het feit dat je zegt 'wij kunnen niet zomaar snel even in de auto springen'?

V: Neen.

M: Neen, wij zitten beiden in een sportclub, dus op dat vlak zitten wij gewoon goed.

V: Dus, en dat is gewoon een sportclub voor visueel gehandicapten, dus daar is het allemaal met het openbaar vervoer. Er is iemand binnen de club die zich daarmee bezig houdt, die voor iedereen gaat kijken. Als je ergens een sportevenement hebt, van 'hoe geraakt iedereen daar met de trein?' en die zoekt dat uit en dat we een stuk allemaal samen kunnen rijden.

M: En ook vrienden van vroeger nog, ja waar ik al jaren kom eigenlijk en waar ik ook nog regelmatig ging; ja daar gaan wij gewoon naartoe.

V: Het is altijd wel even onderweg met het openbaar vervoer, maar als je dat gewend bent.

M: Dan deert dat niet meer. Dan heb je zoiets van 'oké'. Je kijkt vooral naar de overstap tijden. Ja, dat is alles wat wij nog nakijken. En zeker als zij erbij is, de tijd dat je onderweg bent.

V: De tijd dat je onderweg bent en of de overstap tijd doenbaar is.

M: Maar voor de rest, trekken we onze plan, gewoon ja.

Hebben jullie dan vooral slechtzienenden contacten?

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

M: Hmm, eigenlijk wel denk ik, ja ik toch.

V: Ja, en voor de rest... is het, ik zeg het, is dat naar familie. Ofwel is het ook met het openbaar vervoer er naartoe. Ofwel, mijn ouders wonen hier niet zo ver vandaan, dus dan mogen we daar altijd met meerijden en terugkomen. dus dat is op die momenten ook al gemakkelijk. Dan moet je vooral je tijd niet in de gaten houden.

M: En vervoer langs mijn kant; mijn vader deed ons wel naar huis. Maar hij is ondertussen tweeënzeventig, en wij hebben zoiets van 'sorry pap, je doet het niet meer'.

V: Maar het is uiteindelijk, allé ja...

M: Het is dan ons thuis afzetten, en dan nog eens terug naar huis ook he.

V: Hij is dan uiteindelijk toch wel ongeveer twee, drie uur onderweg, eer dat hij terug zelf thuis is dus...

M: Hebben wij zoiets van 'neen, jij hoeft dat voor ons niet meer te doen, we trekken onze plan wel'.

V: Dus dan moeten wij ook kijken om terug te geraken, maar ik zeg het als je dat gewend bent.

M: Dat deert niet he.

V: En ik zeg het, bij die sportclub is het gewoon.

M: Daar doen we alles mee. Het zijn de sportactiviteiten an zich, maar los daarvan hebben we ook een weekend dat we met z'n allen weg gaan, ergens bowling, binnenkort is er onze barbecue om geld in het laatje te krijgen, ... Allé ja, het beperkt zich niet alleen tot de sportactiviteiten.

Het is inderdaad wel fijn dat je er meer dan sport uithaalt.

V: Awel ja.

M: Maar voor de rest, als er bij haar op school iets te doen is en ik heb zoiets van 'dit lukt wel met mijn oogjes' dan zeg ik uiteraard gewoon 'ja'. Ons [dochter] heeft evengoed recht op dingen die een goed ziende mama ... Het fietsen doe ik niet, want dat lukt niet met mijn ogen.

Hebben jullie het gevoel dat jullie strenger zijn dan andere ouders?

M: Neen.

V: Geen idee.

M: Eigenlijk dat vooral, geen idee. Ik denk dat ieder kind wel eens een 'neen' te horen krijgt en ieder kind probeert van toch de 'ja' vast te krijgen.

In literatuur staat dat slechtziende ouders hun kind soms dichterbij houden als ze naar de speeltuin gaan of zo; het was daarmee dat ik de link aan het leggen was.

V: Ah, dat is...

M: Misschien bij een binnenspeeltuin, dat wij misschien inderdaad een beetje dichterbij blijven; maar daar mag ze evengoed wel vrij rondlopen van ons. We gaan dan wel proberen zien waar zij ongeveer zit; maar het is niet dat zij dan continu bij ons moet blijven. Dan gaan we soms half mee binnen, maar eigenlijk doen nog ouders dat. We zijn daar niet alleen in. De zienden zien wij dat ook doen; dus eigenlijk... Misschien dat ze nu wel volledig alleen al kan, nu ze vier is maar van tevoren was zijn nog te klein om echt overal alleen in te mogen. En ik had een andere papa dat ook zien doen...

V: En dan was het van...

M: Het achterna kruipen in van die dingen, en ik dan 'doe jij dat ook maar papa, jij past daar ook wel in'.

V: Dus dan ben je inderdaad ook daarin aan het kruipen en dan de keer nadien of als ze daar dan wel al zelf in kan, dan had ze nog zoiets van 'papa, kruip er maar bij'.

M: Maar ja, oud genoeg is oud genoeg.

Een vraag die nog op mijn lijstje staat is: op welk aspect van je ouderschap dat je fier bent?

M: Awel he, het hier allemaal doen, dat is meer de leeftijd dan, als veertigjarige een kleuter in huis hebben. Ik herinner me goed, ik scheel er maar elf maanden mee maar mijn zus heeft intussen drie grote bengels en

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

ze zei toen ons [dochter] geboren was van 'dat zou ik niet meer kunnen'. Dus ja, wij schelen maar elf maanden, ik en mijn zus, maar ze heeft dat toen echt zo gezegd '[moeder] ik zou het niet meer kunnen'. En ik ervaar het ook, het is echt niet gemakkelijk. Je voelt dat je niet meer achtentwintig bent, maar allé ja, en vooral ik doe het toch maar schoontjes. Ondanks die afstanden die je allemaal moet afleggen. Ik heb ook zo het gevoel van 'eigenlijk doen we het best goed'. Ja, ze is intussen vier en als ik naar haar kijk heb ik zoiets van 'ik doe het goed', en daar ben ik best fier op.

V: [Dochter] is het ook wel gewend om, zoals een andere kleuter het misschien gewend is om als er ergens naartoe te gaan is van in dat autozitje gepland te worden, het openbaar vervoer te nemen. En daar waar ze al geweest is ondervind je dat ook wel.

M: Ja voilà, zij is ook veel vlotter in de trein opstappen dan anderen van haar leeftijd.

V: Omdat ze dat gewoon gewend is. En dan ergens waar ze het al gewend is, dan kun je ook gewoon zeggen 'nu gaan we nog een eindje te voet'. Maar dat mag dan veel minder ver zijn; als je ergens anders toekomt waar ze het niet gewoon is dan heeft ze ook wel zoiets van 'ja je kan dat nu wel zeggen dat wij te voet gaan, maar hoe ver is dat te voet?' en 'pak mij maar want dat is mij... ik weet niet waar we naartoe gaan en dat zal wel ver zijn'. Dan maakt het niet uit of je zegt 'het is niet...'

M: Het hangt ervan af. Dat is hoe ik antwoord, gewoon 'neen'. Dan is mijn antwoord zoiets van 'dat gaat niet, mama kan niet en haar stok gebruiken en tegelijk jouw oppakken', dat gaat niet. Maar als papa erbij is, is het van 'papa pakken?'. Ik heb zoiets van 'neen ik doe het niet'.

V: Dat is ook gewoon misschien ... Maar dat zal een gewone kleuter zijn die dan bij de ene ouder weet wat lukt en bij de andere ouder weet 'dat moet ik niet vragen, want dat lukt toch niet'. Dus, maar ik denk dat dit gewoon een kleuter is of een kind.

Je zegt dat je nog wel andere slechtzienenden kent. Als je zo weet hebt van andere slechtzienenden die mama of papa worden, zijn er zo zaken waarvan je zou zeggen 'oh dat is wel belangrijk dat je dat weet of meeneemt'?

M: Ik denk dat het vooral belangrijk is.... Ja, ik heb het voordeel gehad dat ik... Ik heb wel een diploma gewoon onderwijs hoor, maar ik heb het voordeel dat ik mijn technieken heb geleerd in het bijzonder. Maar de meesten, de dag van vandaag, zitten in het gewoon onderwijs en die leren dat allemaal niet meer. Die leren niet hoe ze moeten strijken, die weten niet hoe ze moeten koken. Want er wordt gezegd van 'ja, jij ziet het toch niet, dus jij moet dat niet doen'. Ja neen.

V: Maar of dat dan specifiek iets is voor....

M: Neen. Voor die mensen allé ja. Er is een Licht en Liefde dat daarin helpt, en die technieken aanleert. Maar evengoed in de Brailleliga, ze doen het alle twee. Het is de vereniging waarmee de slechtzienende in contact is, en die helpen daar wel in. Die kunnen je leren strijken, die kunnen je leren poetsen tot de dag dat je jouw huishouden helemaal zelf doet. Maar gelijk een vriend van mij, een blind koppel nog zonder kinderen, die doen dan weer wel beroep op gezinshulp; die doen het dan weer wel. Er zijn heus wel mogelijkheden, waardoor je het wel kan. Als je een kinderwens hebt, moet je er gewoon voor gaan. Niet denken van 'ik ben slechtzienend, ik kan het niet', dat is niet waar.

V: Je kan het altijd...

M: Er is genoeg over: 'hoe moet ik een baby verzorgen', allé ja. Er is zodanig veel hulp dat je daarin kan krijgen, dat het gewoon...

V: En dat is niet alleen bij slechtzienende ouders; dat eerste kind, je kan zoveel...

M: opzoeken

V: ja je kan opzoeken, maar of dan alles wat je opzoekt even behulpzaam is dat weet ik niet. Maar je kan wel eens zeggen van 'ah ja, ik pas eens op een klein kind of een baby op voor een paar uur' maar het is eigenlijk maar op de moment dat je zelf ouder bent dat je het moet doen en dan heb je ook... dan kan je nog zeggen eens bij vrienden of weet ik waar van 'mag hij of zij (de baby) eens een dagje komen logeren?' maar het grootste deel moet je er dan zelf voor zorgen. En dan om een beetje allé ja terug te komen op die pop om het dan te leren, als je dan op die moment zoiets had van 'nu ga ik het eens een kwartiertje oefenen' bij wijze van spreken. Na dat kwartiertje, of als je er geen tijd meer voor had, dan kon je die pop opzij leggen, in de schuif leggen, in de kast leggen. Maar op het moment dat de baby daar is en je moet die omkleden moet je voortdoen tot dat die iets anders aan heeft. Je kunt die niet in de schuif steken.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

M: Je moet he; of het nu moeilijk is of niet moeilijk is, het maakt niet uit he.

V: Het maakt niet uit, maar dat is evengoed zo voor ouders die hun zicht gewoon volledig hebben, of voor ouders wiens zicht minder is; dus dat maakt denk ik niet zo veel uit.

Heb je dan het gevoel, hoe moet ik dat zeggen, dat ik het specialer maak dan het is door er een thesis over te schrijven?

M: Neen, ik denk dat het ook gewoon belangrijk is en zeker de dag van vandaag. Want ja mijn generatie, wij komen nog uit het bijzonder; vandaar dat ik ook heel veel slechtziende ouders ken. Maar als je de dag van vandaag in het gewoon zit, je komt minder in contact met hen; dus de enige weg dat je het kunt weten is via thesis en dingen die erover geschreven worden. Anders kom je het gewoon niet meer te weten. Want je omgeving zal zeggen 'zou je daar wel aan beginnen?'; terwijl dat perfect kan.

V: Want ik heb eigenlijk maar de sportclub en... pas leren kennen door dan, via de VDAB. Zo'n begeleiding. Die kwam op een bepaald moment af van 'ja ik weet nog wel, he specifiek voor u, een opleidingsplaats, dat is bij de Brailleliga, en ja het noemt wel Brailleliga maar het is ook wel voor slechtzienden en niet alleen voor blinden'. Maar zegt ze 'ja, het is wel in [hoofdstad] te doen'. 'Ah ja'.

M: Sorry maar, uw openbaar vervoer was nul he toen.

V: Uiteindelijk heb ik dat dan gedaan, en dan eigenlijk mijn vrouw leren kennen en dan ook nog iemand. Die zat daar op dat moment ook dan van de sportclub die dan ook eens gezegd had van 'kom eens kijken'.

M: Wij hebben hem dus mee over de streep getrokken.

V: Die twee hebben mij dan uiteindelijk over de streep getrokken om eens te komen proberen.

M: Had ik daar toen niet gezeten, had jij mij ook niet leren kennen he.

V: Neen, neen.

Je hebt dan wel het gevoel ddat het contact met andere slechtzienden een heel belangrijk iets is?

M: Zeker wel, ja. Omdat als je contact hebt met andere slechtzienden, dan ervaar je ook van 'mijn ogen zijn geen probleem'. Als je tussen zienden blijft hangen, ze gaan je allemaal helpen maar ondertussen ervaar je niet dat je eigenlijk alles wel zelf kan. Dat is ja...

V: Slechtzienden gaan je ook helpen, maar die gaan vooral zeggen 'probeer het eens zo of zo', 'probeer het eens zelf zo te doen'.

M: Of 'hoe doe jij dat nu, doe het eens zo'.

V: Iemand die gewoon zicht heeft, zal wel eens zeggen van 'je kan het misschien zo en zo doen; of ja neen bij jouw gaat dat precies niet; euhm ja of weet je wat zoek het zelf uit'.

M: Dikwijls ook; wij gaan evengoed op internationale tornooien. Dus ja, en je kan dan niet voor elke slechtziende een begeleider gaan meenemen want dat gaat gewoon niet. Dat komt niet goed want dan heb je het dubbel aantal volk mee en zouden de kosten alleen maar te hoog liggen. Misschien dat het mij ook wel hoop geeft, want... ik ben jaren op [kamp] geweest, en daar waren twee moeders, slechtziende moeders, en die waren daar met hun kinderen. Dus dan had ik zoiets van 'als jullie dat kunnen, ik ook'. Ik heb altijd wel voorbeelden van tevoren gehad, dat het voor mij duidelijk was van 'het kan gewoon'. En dan, kort voor dat ik jou leerde kennen schat, ook een bewust ongehuwde moeder, die bewust gekozen heeft om haar kind alleen op te voeden, volledig blind. Dan heb ik zoiets van 'als jij dat kan, ik ook'. 'ik zie het nog, en jij ziet niets meer'. Ik had dan ook het gevoel dat de twee slechtzienden die ik toen kende, die zien allebei minder dan mij, die doen het ook dus ik had zoiets van 'als jullie die al kunnen groot krijgen, ik ook he'. Allé ja. Dus het is gewoon belangrijk dat je die voorbeelden hebt dat het kan. natuurlijk, iedere ouder stoot op andere dingen, dat is normaal, maar je hebt dan wel getoond gekregen van 'oh dit is ook echt geen probleem'. Want ik zeg het, zij kwamen ook alle twee met twee kindjes toe op kamp dus ja. Neen drie, maar goed dat is een iets andere situatie: de moeder ziet goed en de vader is volledig blind.

V: Los daarvan, je ondervindt dat [dochter] een gewone kleuter is, maar je ondervindt soms wel dat ze... Als ze zin heeft helpt ze wel als je iets kwijt bent met zoeken, maar ze moet zin hebben. Dat is typisch een kleuter waarschijnlijk.

M: Als ze geen goesting heeft doet ze het niet.



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

V: Als ze geen zin heeft, dan mag ze het nog weten liggen, dan gaat ze het je niet komen vertellen. Dus dan moet je proberen om haar...

M: te overtuigen

V: dan zover te krijgen om toch te helpen. Dus maar dan zoek je het maar uit, probeer je het maar zelf te zoeken en tegen het moment dat je het dan gevonden hebt heeft zij zoiets, als ze dan ondervindt 'ah je bent in de buurt', dan zal ze ineens helpen zoeken en dan heeft zij het vrij snel gevonden.

Welke zijn de reacties wanneer er hier een kindje zou komen spelen?

M: Waarom niet? Nog geen dingen van gehad...

V: Misschien dat dit nog wel komt, maar dat zien we dan wel. Geen idee eigenlijk.

M: Ik denk bij [naam] en [naam] zal het wel geen probleem zijn; daar zal het geen probleem zijn.

V: Ah ja die....

M: daar ben ik zeker van. Ja, want bij één van de twee hebben ze een zwaar gehandicapt kind, dus die ouders hebben zoeits van 'ja, jullie zijn voor ons goed ziend'. Het zijn zij ook waarmee ik het meest aan de schoolpoort...; die durven echt spontaan een babbeltje slaan. Er zijn ondertussen nog wel ouders die het weten, maar ik denk niet dat ze daar moeite mee gaan hebben.

V: Neen. Maar voorlopig nog geen... Ik denk dat ze nog iets te jong zijn om echt ...

M: Ja, we zien wel. En moest dat komen van 'oké, ons kind mag niet bij u komen spelen', ja se dan is dat zo he. Je kan mensen niet dwingen. Zolang ons [dochter] maar bij die andere kindjes mag gaan spelen is dat voor mij oké. Dat is toch, en uiteindelijk heb ik ze op dat moment niet; 'oh stout van mama'.

V: Neen, maar er zullen er hier evengoed....

M: Ja, ik zeg het, als ze iets ouder zijn... Bij die andere ouder, daar komen ook andere kindjes spelen en zij is volledig blind.

V: Dus misschien komt dat nog wel, maar voorlopig nog niet.

M: We zien wel he. Voor de rest heeft ze ook gewoon de activiteiten voor een peuter van vier jaar, is ze ook gewoon naar een [sport] gegaan. Het was wel een serieuze afstand voor ons, maar je doet dat gewoon. Je hebt zoiets van 'je hebt recht op hetzelfde waar ook andere kinderen recht op hebben; en we zien wel hoe we u daar naartoe krijgen'.

V: Daar wordt dan ook wel eens naar gekeken, voor of dat te doen is om haar... Want daar zijn oma en opa maar één keer voor ingeschakeld geloof ik.

M: Ja, één keer.

V: Toen het echt vrij serieus aan het sneeuwen was; en dan uiteindelijk kwam het erop neer van 'er zijn maar twee of drie kindjes, het gaat niet door'.

M: Zijn die mensen dus ook gewoon voor niets over en weer gereden. We hebben onszelf ook een bolderkar aangeschaft.

V: Om [dochter] te vervoeren.

M: Het is gewoon te ver dus 'oké dan gaan wij met de bolderkar'. Je kunt het jezelf niet aandoen om daar dan per buggy toe te komen. Dan gaat zij bekeken worden van 'ah jij komt nog met de buggy, kleine pruts'. Dat wil je niet dus gewoon een stoere bolderkar en dan is het ineens opgelost.

V: Ja, en dan kan je ook met die bolderkar om boodschappen, om iets grotere boodschappen.

M: Multifunctionele bolderkar.

V: De supermarkt is hier nu niet zo ver uit de buurt, dus...

M: In geval van nood kunnen we uw ouders inschakelen maar we hebben ervaren, toen ze net geboren was, dan vergeten ze de rekening aan ons te geven en dat kan niet de bedoeling zijn. Laat al maar.

V: Dan hadden we zoiets van 'dat is goed voor één keer maar dat is niet voor altijd'. Maar ik zeg het, de supermarkt is nu niet zo ver dus dat is goed te doen. En dan daar ook de [afhaalpunt]: je kan thuis je boodschappen ingeven en je gaat ze gewoon daar afhalen.

M: Merendeel van de tijd ga ik gewoon zelf.

V: Ja, en de grote dingen gebeuren dan al eens zo. Dan kan je al eens zeggen 'ik pak eens een volledig pak cola, een volledig pak appelsap, ...'. Dan ben je al eens blij dat je met de bolderkar er naartoe kan.

M: Op de rug, dat gaat niet.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

V: Maar je kan die daar moeilijk... of dat hebben we toch nog niet gedaan, om die daar dan in de fietsenberging te zetten en dan je boodschappen te gaan doen. Dus dan rijdt je gewoon bij [afhaalpunt] binnen. Die keken de eerste keer wel eens van 'met wat komt die hier nu', maar eigenlijk als ik er dan de tweede keer kwam 'ah, de meneer met de bolderkar. Dat is wel handig he.', ik zeg 'ja, ja heel handig'. Maar ik zeg het, de eerste keer keken die wel eens.

Nog een laatste vraag misschien, de combinatie van de witte stok met de buggy hoe ervaren jullie dat?

M: Dat is inderdaad... Toen ze juist naar school ging hadden we toch wel een buggy. Maar het was een traject dat ik goed genoeg kende. Ik zorgde van te voren dat ik het traject door en door kende, en dan ging het wel met een stok en een buggy. Ik heb ook wel gezorgd bij het aanschaffen van de buggy dat ik die kon duwen met één hand.

Dan kan je toch niet met de stok voor of naast de buggy?

M: Ik heb mij toen ook een speciale stok aangeschaft, die ik super lang kan maken maar die ik evengoed kon gebruiken als ik alleen was. Ik heb hem in [buurland] gekocht, World Wide Vision. Die is bijna zo groot als mezelf, en dat bovenste stuk kan ik inschuiven als ik alleen ben. We hebben ook een periode gebruik gemaakt van een rugdrager. Ik heb die toch vrij lang gebruikt, maar als zij naar school gaat is dat gewoon iets dat niet gaat. Je kunt een kind niet gaan ophalen met de rugdrager, dat gaat gewoon niet. Dus hebben we gewoon iets gezocht van 'hoe kan ik dit hier nu oplossen?' en mijn oplossing was zo'n handig stokje zodat ik het wel kon doen. Zo'n bovenstuk dat kan uitschuiven is voor mij wel handig, want als ik weg ben met haar heb ik zoiets, zeker de eerste keren dat ze te voet met mij naar school ging, van 'je mag die verantwoordelijkheid niet op een kind haar schouders leggen'. Dus die kon ik zodanig uitschuiven dat ik voor ons alle twee ... omdat ik zoiets had van 'die verantwoordelijkheid mag je haar niet geven', en dat was dan mijn oplossing he.

Andere personen zoeken naar een buggy die je kan trekken...

V: Ja, dat zijn er nog....

M: Maar de meeste buggy's kan je niet trekken, de onze trouwens ook niet. Dan kan je gewoon in de juiste richting; trouwens voor een kind is dat ook aangenaam: het ziet u, zoals alle kinderen kunnen doen. En voor de rest hebben we de rugdrager lang gebruikt. De eerste keer dat we naar [vakantiepark] gingen hadden we nog geen rugdrager, maar dan was ze daar ook nog te klein voor.

V: Toen was het nog met de buikdrager.

M: Ja, met de buikdrager en mijn stok zo, maar ja naar school kan je zoiets niet doen. Zeker in de peuterklas was zij nog te klein om heel die afstand zelf te stappen. Dat kon ze gewoon niet, zeker als ze terugkomt van school want dan is ze helemaal uitgeteld. Dus heb ik gewoon gezocht naar 'hoe los ik dit nu op?'. Want ik wist al dat er werd gezegd van 'je moet je buggy trekken'. Ik heb dat met de mijne geprobeerd en dat ging niet. Dus ofwel koop je dan een nieuwe buggy ofwel zoek je iets anders; en ik zeg het, het is mij zo ook gewoon gelukt. Je moet dingen zoeken en... ja nu is ze al wel vier, maar je kan een kind van twee, drie jaar toch niet vragen van 'let jij mee op?', dat mag je niet doen. Dan was het ook winter, en was het donker en dan zag ik het niet zitten om met de buggy te rijden met mijn oude stok. Op zich zie ik nog genoeg, als ik het heel goed ken, om met de buggy te rijden en de stok puur voor de afstapjes. Maar in het donker kan ik evengoed tegen een paal zitten dan, en dat is ook niet te doen. Dat vond ik net iets te gevaarlijk. Dus dan met de stok voor ons allebei en dan gemerkt dat zij dingen aangeeft zonder... maar het was ook wel mijn verantwoordelijkheid dus heb ik mij die stok aangeschaft zodat ik het voor ons twee kon doen. En die dan toch nog praktisch was als ik alleen was; want ja als je haar afzet aan school heb je hem alleen nog voor jezelf nodig. Want ja om dan met twee stokken te moeten rondlopen...

(Einde: interview 8)

## Interview 9 met vader 6 (10/09/2018)

(Iphone spraaktechnologie).

Dat is toch echt wel super dat jij zo zware studies doet en hoe dat jij dat doet.

Dank u.

(...)

Goed, hoe kom ik hier terecht. Het is een beetje raar gelopen vond ik zelf, alé, uitzonderlijk verlopen. Ik weet niet of jij graag nog wat informatie hebt van mijn kant uit?

Zeg maar, ik ga ook, ik wil ook iets algemeen zeggen voor we starten, iets wat zeer belangrijk is ook.

Awel, zoals ik in mijn mailtje ook zei is dit dus mijn laatste jaar waar ik aan bezig ben en voor de opleiding maken wij dus een thesis en dat is individueel. Mijn onderwerp is eigenlijk een vrij onderwerp. Dus, je kon kiezen uit een lijst en dan kies je naar uw interesse, maar ik dacht, ik ga eens een eigen gaatje in de kaas zoeken en dat blijkt dan het ouderschap te zijn bij slechtiende en blinde ouders. Dus, zo kom ik eigenlijk bij u uit...dat was de link die mijn mama gelegd had toen ze uw witte stok zag, maar goed voor de rest kennen wij elkaar eigenlijk niet. Dus, ik weet niet of jij naar mij toe nog vragen hebt waarvan je zegt dat wil ik nog graag weten voor ik hier mijn verhaal doe.

Hoe bedoel je?

Wel, zijn er dingen die jij graag van mij nog weet?

Nee, nee, eigenlijk niet. Het is mij duidelijk uw kader, waar je naar toe wilt. Ik heb je vragen ook al eens doorgelezen, twee keer en ook al geprobeerd dat een kort antwoord op te geven voor mezelf. Maar, ik denk dat het belangrijk is misschien ook, mijn probleem is, ik zie nog een drie procent, aan licht onderhevig. Als ik dan in een heel lichtrijke omgeving zit, zie ik helemaal niets, dat is echt, alles is gewoon wit, onder, boven, links, rechts. Ik zit in een witte doos dan. Maar, als het donker is, alé, als ik beschut ben, we hebben hier ook zo aan de ramen een systeem die elektrisch naar beneden kan gaan, die de zonnestrallen eigenlijk tegenhoudt en het redelijk donker maakt. En we hebben ook nog zo gordijnen, overgordijnen, die extra gevoerd zijn, die het bijna helemaal donker kunnen maken als het nodig is. Dus daar probeer ik een beetje mee te spelen in de mate dat ik het nodig heb. Maar heel belangrijk toch, in dit gesprek, is het feit dat het bij mij een degeneratie is, die al heel lang bezig is, en eigenlijk begonnen is aan mijn zessentwintig jaar, ik ben nu zevenenvijftig. Dus, onze kinderen zijn nu achtentwintig en negentwintig jaar en dat is heel stilletjes aan begonnen, ik had dat zelf nog niet door, en op een bepaald moment is dat zo wat dieper beginnen, sneller beginnen gaan, maar dan is dat toch altijd bijna een constante gebleven. Eigenlijk ging dat elk jaar, zo rond juli, augustus, als er heel veel zon was, ging dat altijd zo één trapje naar beneden, alé, één trapje, ik weet niet hoe je dat moet zeggen, een bepaald niveau naar beneden, degeneratie, en de laatste twee jaren eigenlijk is dat af en toe eens in een vrije val geweest, zo heel snel. En, ik denk dat dat wel van belang is omdat je vragen stelt van...slechtiende. Oké, dat kan weinig slechtiend zijn, ofwel veel slechtiend zijn, ofwel blind, dan is helemaal die visus weg, maar ik denk dat er heel veel mensen zijn die, dat het niet altijd degeneratief is. Dat ze bijvoorbeeld als kind zo geboren worden of door een ongeval ofzo, dat plots krijgen en dan direct op die graad staan van slechtiendheid. En bij mij is dat echt heel stilletjes gegaan, en dat is toch eigenlijk wel iets apart denk ik. Ik weet het niet, ik weet niet of je ook al mensen gehad hebt...

Ja, inderdaad, ik heb al verschillende perspectieven gehad, mensen die volledig blind zijn van bij de geboorte, maar ook die blind geworden zijn plots op latere leeftijd. Maar, evengoed mensen die licht slechtiend zijn, die bijvoorbeeld nog met de fiets rijden. En eigenlijk alles daartussen, alé, niet alles, maar ik heb eigenlijk al wel heel veel verschillende verhalen. Ik denk dat daar inderdaad qua beleving ook wel

een verschil op zou kunnen zitten. Maar, ik weet niet hoe dat is voor jou. Of je zegt dan, alé, je zegt zelf, ik merk dat het toch wel een verschil is. Op welke manier merk je dat dan vooral?

Omdat ik denk naar uw specifieke vragen naar ouderschap toe, hebben mijn kinderen dat in het begin tot hun dertien, veertien jaar, eigenlijk niet gemerkt, denk ik ook geen hinder van ondervonden. En, alé, achteraf uit gesprekken bleek dat toch ook zo. Dus ik denk, je vragen zijn soms van, wat is specifiek voor jou, als slechtziende, is een bepaald aspect belangrijk, of niet belangrijk en hoe zou dat dan zijn in vergelijking met een, tussen haakjes schreef je, een normaal ouderschap. Dus, ik heb ze eigenlijk allebei wel meegemaakt, tijdens de periode dat ik een ouder was, dus die eerste dertien, veertien jaar, dus echt baby, peuter, lagere school, begin van de puberteit...En dan kwam eigenlijk de periode, in de echte puberteit want, een jongen en een meisje beginnen verschillend van leeftijd hun puberteit, dat dan soms wel problemen gaf, dat ze dat ook op een moment ervaren hebben, waar ze zelf een beetje met zichzelf in de knoop zaten, en die puberteit door moesten gaan, en dat dat voor hun misschien even wel dubbel was. Maar de ene reageerde daar gemakkelijker op dan de andere. Mijn dochter was gemakkelijker daarin, dan mijn zoon. Maar, echte grote problemen waren daar niet, maar in de communicatie was dat wel soms een beetje moeilijk. Maar, wij hebben een zeer rechtuit relatie gehad, de kinderen met ons en wij met de kinderen. Maar, daar hebben we ook altijd op gehamerd, communicatie was belangrijk, als er iets is dan praat je daarover, en als je over iets niet wil praten dan zeg je dat gewoon. Maar, daardoor creëer je minder zo grijze ruimtes, vonden wij, en kon je soms korter op de bal spelen, maar je kan ook gemakkelijker iets opbouwen, iets uitleggen, dat laten bezinken, en weer aanvullen enzo. En dat was ook voor een beetje het probleem, in het begin, de eerste dertien, veertien jaar, kon ik eigenlijk hun meehelpen, om bijvoorbeeld als ze naar school gingen in het eerste leerjaar, leren lezen, wij hebben een [instrument] staan, zij volgden [instrument]lessen op school, dus elke avond moesten ze dat oefenen, ze kregen hun muziekstukjes mee, op [instrument], vingerzetting, en dan ook stukjes leren lezen en spelen. En daar heb ik elke avond, hen allebei altijd gevolgd, dus ik kon dat zien, ik kon de woordjes in een boek zien, van An en Jan, en gaan naar school enzo, dus van heel kleins af. Maar, ook voor de muziek bijvoorbeeld, of als zij bijvoorbeeld iets zelf toonden of iets schreven kon ik dat ook meelesen en kijken naar hun fouten of naar inhoudelijk zaken of ook dingen delen. Dat zijn ook facetten dat je ook in je vragen zet. Maar, dan natuurlijk kwam de periode dat ze meer op zichzelf wouden zijn, maar ook wel communicatie nodig hadden, dat er ook wel informatie moest zijn, of een herkenning ofzo. En dan kwam ik natuurlijk met mijn probleem, ik stond dan bijvoorbeeld aan de school met een zonnebril op het moment dat een andere ouder dat niet deed, in de zomer viel dat niet op, maar in de latere herfst stond ik daar natuurlijk wel heel speciaal, en was dat misschien soms wel een moment, een beetje, hoe moet ik het zeggen, dat ze het er moeilijk mee hadden, dat dat in de groep zichtbaar was, ik denk dat dat menselijk is, dat dat logisch is. En, dus hier en daar voelde je soms wel van, ja, ze vinden dat eigenlijk wel jammer, maar ze begrepen dat ook wel dat je daar niets kon aan doen. En, dat je probeerde om er zo vlot mogelijk mee om te gaan, maar het was er dan soms wel ook. En dat waren soms momenten die wat moeilijk waren. Maar, al bij al zijn daar geen grote uitpattingen geweest, zijn daar geen grote confrontaties geweest of conflicten, dat helemaal niet. En, nu zie, nu zijn ze achtentwintig en negentwintig jaar, mijn dochter is getrouwd en ze woont samen, we hebben daar een hele goede band mee, ook met hun partner. Wij kunnen heel open praten en dat zij daar veel meer mee begaan zijn, dat ze het onderste uit de kan willen halen voor mij, van alé papa, probeer dat eens of wil je samen met mij dit doen ofzo. Ik ben bijvoorbeeld een paar jaar geleden, zes jaar geleden ofzo, met mijn dochter naar [buitenland] gegaan, en daar is een hele grote kloof, maar echt met rotsen van halve meter, de meter, verschrikkelijk eigenlijk als je daar staat, denk je van 'oei, moet je daar een weg doorbanen?'. Maar, dat was dus blijkbaar een uitdaging voor heel veel toeristen. En, toch wel een tocht van drie ofzo, dat was soms wel klimmen, maar ja, ik zag daar dus op dat moment eigenlijk, er was heel veel zon daar ook, bijna niets van, en had een stok bij, zo een soort van wandelstok met een grote pin op. En, de bergbeklimmers hebben dat soms zo om wat houvast te hebben terwijl ze naar boven gaan. En zo heb ik dat met mijn dochter gedaan en zij droeg iets heel wit op haar rugzak en ik vroeg haar dat ze voor mij liep en ik volgde gewoon die lichtvlek, die plastic op haar rugzak, die irriteerde mij eigenlijk heel de tijd, maar dat was mijn leidraad en mijn motivatie, en ik volgde alleen maar die witte plek voor mij. En ik zag op een bepaald moment die plek naar beneden gaan en dan wist ik dat het naar beneden was. En op eens was die plek naar boven en dan wist ik dat ik moest klimmen, dan zat ik met mijn scheenbeen tegen een rots, en ik

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

heb dat toch allemaal gedaan, en dat was ontzettend leuk eigenlijk. Ik heb mij enorm veel pijn gedaan overal, maar dat was zo een euforisch gevoel op het einde. En die hebben dat de laatste vijftien jaar enorm ook wel meegedragen. Ze zijn daar ook moeten in groeien, maar dat gaf toch wel zo een erkentelijkheid, respect, een warm gevoel, een hartelijkheid, die je als ouder, wat je heel plezant vindt, dat je dat mag ervaren. En, je probeert zoveel mogelijk aan je kinderen te geven, maar, het is heel leuk dat je dat dan zo spontaan ook terug krijgt. En dat is iets dat je, dat die banden zo verstevigd, en waardoor je bepaalde situaties gemakkelijk door kunt gaan. En nu heb ik de hele tijd gepraat natuurlijk, maar...

Ik heb al heel veel boeiende dingen gehoord. Het is daarom ook, ik onderbreek u ook niet...

Je gaat al heel veel moeten tikken denk ik, ja.

Ja, maar dat geeft niet.

Maar, ik probeer af en toe eens terug te denken aan de vragen die je gesteld hebt. Maar, ik heb dus inderdaad wel, het is een, tussen aanhalingstekens, normaal ouderschap geweest, die eerste jaren, en dat geeft een, je kan dat kind veel beter volgen natuurlijk hé. Ik bedoel fysisch hé, je kan dat letterlijk volgen, als dat kruipt, je kan dat zien. Als een kind om één of andere reden tranen in zijn ogen krijgt, weent, maar je hoort dat niet, zit niet te snotteren of te snikken van het wenen, dan kan je daar ook op inspelen, of juist niet op inspelen, het is te zien in welke situaties dat het is. Dat je dat een beetje tijd wil geven, of dat je dat wil omkaderen, een beetje wil sturen, dan kan je dat doen. Maar ik denk als blinde, slechtziende, ga je op dat moment dat niet doen, of misschien te laat doen, alé, denk ik hé. Maar, hoe zou ik zeggen, je kan met kinderen gewoon de informatie gemakkelijker delen, iets op papier, iets wat op een bord staat, op dat moment dat een kind nog niet kan lezen, je kan die informatie meedelen aan het kind, op dat bord staat dat het gebouw gesloten is, dat het op dat moment open gaat of wat. Je kan informatie geven, je kan die omkadering geven aan je kind, maar je kan natuurlijk ook zo een kind gaan beschermen, door die informatie. Als je dat allemaal kan zien, ben je soms wel, in heel veel gevallen, denk ik, echt fysisch meer in staat om het kind meer te gaan sturen of te gaan beschermen, of te plezieren, ook positieve dingen. En dat je als slechtziende of blinde toch altijd een hulplijn nodig hebt of dat je je moet documenteren of informeren op voorhand om aan die informatie te geraken. Van, we gaan nu naar een museum, van [...], maar je komt aan die deur, maar die deur is dicht, als je je goed informeert op voorhand kan je dat eventueel via google vinden, of via iemand anders, je belt iemand op of je vraagt een hulplijn van is dat gebouw open of niet en wanneer en zo. dus je kan je daar wel op voorbereiden, maar soms is dat niet mogelijk, of soms is de realiteit anders dan uw opzoeking, dat is voor iedereen zo. En dan denk ik, zit je ook wel een stap achter, en heeft dat kind ook wel vragen, en daar zit je soms wel, denk ik, met een wrang gevoel of echt met een probleem misschien ook hé, zowel voor jou of voor dat kind, eventueel voor een derde, eventueel als je naar iemand moet toegaan. Maar, niet alleen aan mobiliteit, maar echt naar praktische zaken ook. Maar, ja...

Ik heb soms een vraag, maar ik moet soms nadenken hoe ik ze formuleer, dat ik u geen woorden in de mond leg. Heb je dan het gevoel dat een ouder die bijvoorbeeld slechtziend of blind is, en met kleine kinderen op weg is, dat dat eigenlijk wel een, ja, ik ga het toch zeggen, een uitdaging of onmogelijk is dan? Want, de dingen die je zegt zijn inderdaad zaken die gebeuren waar je niet altijd op voorhand iets mee kan...hoe kijk je daar dan naar? Want eigenlijk zeg je van, ik heb die periode zo wat gemist, of zelf niet gehad...

Ik heb ergens het voordeel gehad, door die degeneratie dat de momenten dat ze redelijk afhankelijk waren nog van mij, en van [partner], van mijn vrouw, van een derde, van iemand anders, ik zal het zo zeggen, dat ik daar toch nog die eerste twaalf, dertien, veertien jaar, hun kon helpen en dat ik hun die geborgenheid kon geven, dat ik hun vertrouwen kon geven, dat ik een hulplijn voor hun was ook, dat ik hen kon informeren, dus al die zaken, dat ik die omkadering kon geven. En dat ik met die zaken iets kon doen, iets positief kon doen, bijvoorbeeld we gaan nu naar een pretpark, ik ga naar die kassa, ik koop die tickets, ik kijk naar de openingsuren, ik kijk naar de pijltjes van dit is daar en dat is daar. Dus dat klikte, dat ging

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

praktisch goed. Maar later, op het moment dat die degeneratie echt ging doorgaan, twaalf, dertien jaar, waren zij al veel onafhankelijker, zaten ze in de humaniora, en ze konden lezen, ze konden ook dingen opzoeken op de computer toen al, ze konden telefoneren, ze konden goed communiceren ook, zij waren ook redelijk assertief, ze gingen ook wel mensen vragen gaan stellen als dat echt nodig was. Dus ze waren onafhankelijker, ik was niet direct altijd nodig of ze gingen bij mijn vrouw ofzo als het nodig was, als zij zelf niet verder konden of met een vraag zaten. Maar dat is ook heel traag gegaan die periode dan, hoe moet ik het zeggen, maar het ging wel veel rapper, wel echt effectief had ik al meer hulp en hulpmiddelen nodig. Ik had dan een beeldschermloep, stoklopen deed ik nog niet, dat is nog maar een paar jaar, ik had altijd een zonnebril op bijna, of een pet, om de zoninslag op mijn zonnebril zoveel mogelijk weg te houden. Dus, die zaken waren wel nodig, maar ik kon nog in de tuin werken en ik kon nog zaken doen, autorijden en zo heb ik niet gedaan, maar...

Heb je dat ooit gedaan?

Nee, ik heb nooit met de auto gereden, ik ben eigenlijk, mijn probleem is eigenlijk, ik was zessentwintig jaar toen ik met [partner] getrouwd ben en eigenlijk op onze huwelijksreis is dat oogprobleem uitgekomen. Wij zaten in [buitenland] op huwelijksreis en we waren op een bepaald moment op een hele hoge berg, waar een tempel stond. En dat was allemaal geen probleem, waar er zo oude marmeren trappen waren, van een paar duizend jaren, met gras begroeid enzo, om naar boven te gaan. Daar had ik een redelijk contrast nog en in het terug keren was dat voor mij precies dat contrast weggevallen. En dat was precies dat dat gewoon allemaal vlak was voor mij, maar we stonden op een hoogte van vijftwintig meter ofzo.

Dus, je wist dat het niet kon.

Ja, dat was, ik heb gewoon [partner] een hand gegeven, en zij kneep altijd in mijn hand als er een trap was, want dat waren zo marmeren trappen met ongelijke diepte, lengten en breedte. Dus dat was niet zo evident, want dat was een rondreis met een bus en we moesten echt op tijd aan die bus staan beneden. Dus iedereen haastte zich eigenlijk, dat was van vooruit gaan natuurlijk. Maar toen dacht ik van, wat is dat eigenlijk nu, want ik had toen een leesbril, ook in het humaniora, in het laatste jaar, had ik een klein leesbrilletje, met een klein optisch nummertje, omdat ik redelijk ver achteraan zat in de klas, en voor het bord was dat soms moeilijk leesbaar, maar als ik dat niet nodig had, deed ik die bril uit en ik legde die gewoon voor mijn leesboek ofzo, of als ik anders zat te doen, als ik dat niet nodig had, had ik dat niet nodig. Dus ik had eigenlijk geen oogproblemen, en ja, licht ja, soms droeg ik wel eens een zonnebril ofzo, maar niet dat ik daar echt een probleem mee had, maar op huwelijksreis op een bepaald moment, was dat een echt probleem. En toen ben ik onmiddellijk naar de oogarts gegaan, en dan hebben ze eigenlijk eerst vastgesteld dat ik een verhoogde oogdruk had, en dat is dus blijkbaar de accelerator geweest van het genetische probleem dat ik heb. Dus mijn probleem, staafjes en die kegeltjes die afsterven, is genetisch bepaald, die degeneratie, en dus het glaucoom was een, accelerator, een storend element daarin en toen moest ik onmiddellijk beginnen met drie soorten druppels nemen omdat echt in bedwang te houden, dat glaucoom. En dat is dan nog redelijk rap gelukt eigenlijk, gelukkig want anders was misschien de schade veel rapper gegaan, van in het begin, en ging die degeneratie eigenlijk heel langzaam. En, ja, dat was zo, zoals ik daarnet zei, om het jaar eigenlijk, voelde ik van vorig jaar deed ik dit nog, nu gaat dat moeilijker of helemaal niet meer. Maar, dat zat soms in hele kleine dingen, en...ik ben even de draad kwijt van wat ik wou zeggen. Maar, de laatste jaren is dat echt, de laatste twee jaar, met een vrije val gegaan, zeer lichtschiuw, wazige beelden, het midden van mijn pupil, van mijn gezichtsveld is al volledig weg, dus ik heb een beetje het omgekeerde van tunnelzicht dat ik aan het krijgen ben. Ik voel ook dat dus de cellen aan de randen, dat die echt op scherp staan, dat ze gelijk nog beter zijn dan vroeger, misschien gebruikte ik ze vroeger ook niet, omdat je normaal gezien meer centraal kijkt, maar daar moet ik het soms van hebben, als ik in een probleemsituatie sta en het licht laat mij dat toe om het een klein beetje in te schatten dan heb ik echt die randcellen nodig om dat te kunnen bepalen.

Maar, is dan de glaucoom eigenlijk de oorzaak van die lichtgevoeligheid? Nee?

Dat zijn twee verschillende...dus de glaucoom is niet de oorzaak van die lichtgevoeligheid?

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Euh, niet de oorzaak, neen. Het is blijkbaar als oogziekte. Maar het is zo, waarschijnlijk op dat moment had ik een zeer hoge oogdruk, daar op die berg in [buitenland]en er was daar zeer veel zon, er was daar een grote hittegolf ook op dat moment, ik had gewoon zo een, geen echte zonnebril mee, maar vroeger had je van die klepjes die je op je gewone leesbril kon zetten en die je soms kon laten rechtstaan als je ze niet nodig had, maar je kon dat gewoon naar beneden klikken en ja, dat was heel miniem, dat was echt ondoorzichtbaar die zonnebril, dat was zo licht licht bruin zo, dus dat was geen zware donkere zonnebril. En waarschijnlijk had ik op dat moment een zodanig hoge oogdruk, dat die ogen heel veel last hadden om dat beeld goed te zien, en dat het een last was om die trappen te kunnen gaan, omdat het heel weinig contrast was, die zon zat daar, een heel dor landschap eigenlijk, met rotsen en steentjes en...vergeeld gras en dorre dingen, en dan die witte marmeren stukken erin met weinig contrast. En waarschijnlijk is dat het probleem geweest en dan daarom ben ik naar de oogarts gegaan. Ik dacht van ok, ik heb die oogdruk nu, verhoogde oogdruk en dat zal het ook zijn. Maar dan hebben ze gezegd van je zou beter naar het [ziekenhuis] gaan, om daar een volledig oogonderzoek te laten doen, en dan heeft men met retinografie eigenlijk gezien dat die staafjes en die kegeltjes dus eigenlijk al onder de waarden zaten die ik normaal op die leeftijd zeker moest hebben. En, ik heb dan altijd maar verder onderzoek gedaan en dan zag men echt dat het elk jaar een 'decline' was van die staafjes en die kegeltjes. Maar dat was dus blijkbaar al een tijdje bezig, maar ik had daar niet direct last van blijkbaar.

Is dat dan iets wat in de familie zat?

Nee, nee, helemaal niet. We hebben dat met een stamboom volledig uitgespit en zo in het [ziekenhuis] ook. En ook aan mijn moeder, mijn moeder leeft nog, drieëntachtig jaar, ze kan zich ook niemand herinneren die daar één of ander specifiek oogprobleem had. Niet iedereen droeg een bril zelfs bij ons, in onze familie, en ja, het is heel raar. En ik heb nu vorig jaar het genetische onderzoek verder laten doen, omdat ik wou weten naar mijn kinderen toe en eventueel kleinkinderen, maar die zijn er momenteel nog niet. Ja, wat daar eventueel aan vast hangt, of wat eventueel kan voorzien worden. En het resultaat is eigenlijk dat zij in eerste instantie daar eigenlijk geen last van hebben, en vermoedelijk ook niet zullen hebben, tenzij natuurlijk, hun partner ook eventueel een gen heeft die er zou kunnen toe leiden dat, als ze een kind hebben, dat ze twee keer hetzelfde probleem hebben met X/Y-chromosomen, dat je twee keer een x hebt bijvoorbeeld, die juist datzelfde gen heeft die het probleem geeft.

Ja, ja.

Maar blijkbaar hadden mijn moeder en mijn vader samen dat, die twee x'en eigenlijk om mij dat gen door te geven. En ja, dat is één kans op de zoveel dat dat kan gebeuren, maar blijkbaar was dat daar dan toch. En naar hun kinderen toe, zal dat ook te maken hebben met de partner zelf, maar de kans is waarschijnlijk heel klein, dat die partner ook het probleem zou geërfd hebben. Theoretisch kan dat, en dat ze dan juist bij mijn zoon of met mijn dochter, als die dan een kind hebben, dat het kind dan ook het probleem heeft, maar in principe kan dat natuurlijk, want ja, het is bij mij ook gelukt dus. Dat is nu eenmaal zo hé met chromosomen.

Maar ja, dus ik probeer nu nog zo functioneel mogelijk verder te werken, ik werk nog fulltime, een volledig administratieve job, ik heb een aangepaste werkplek. Ik werk [...], administratief centrum. En, ik werk daar eigenlijk drieëndertig jaar op die dienst, dus ik heb ook mijn werk kunnen doen zoals iemand anders, en dan op een bepaald moment, ja, in '87, ben ik dus na mijn huwelijksreis weer gaan werken, en dan heb ik de mededeling kunnen doen natuurlijk dat ik wel een probleem had, maar toen was dat vooral voor die oogdruk. En, ik denk zo rond '90, '92, begon ik af en toe wel eens met een vergrootglas te werken ook. Ik zette me ook wel wat dwars naar het licht toe, zo die kleine aanpassingen deed ik, maar ja, dat was heel veel leeswerk, [...]rapporten, heel veel leeswerk, regelgevingen, formulieren, allemaal documenten,... Dus ja, ik vermoede ook wel mijn ogen hé, maar...wacht hé, waar zit ik nu, even denken...

Doe maar op je gemak.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Het is zodanig veel om te zeggen hé,... dan heb ik in 2003, ja 2003, heb ik voor de eerste keer aangepaste hulpmiddelen gehad van de Vlaamse overheid, van het VAPH, omdat ik dan dus een VAPH-nummer had, een erkenning had, en dat was een beeldschermloep en een aangepast klavier ook, met zo groot letter toetsen en zo.

Ah ja.

En toen werkte ik toch nog altijd op dat moment tot 2003 in Windows standaard kleuren, maar ik zette de lamp in de, dat waren vroeger van die grote beeldschermen, van die grote bakken, nu zijn dat flatscreens, kon je daar ook eigenlijk de lamp, dus de lichtintensiteit verminderen, en dus die zaken deed ik dan wel, dat ik zoveel mogelijk uit het licht van het raam zat, dat die lichtsterkte verminderde. Maar vanaf 2003 ben ik in omgekeerd contrast zwart beginnen werken...

Dat is meer comfort voor de ogen op zich hé.

Dus zwarte achtergrond en witte letters, in een vergroting, niet zo heel veel ze. In het begin kon je dat, in die beeldschermlopen, als ik een document las, zo instellen van 1; 1,2; 1,5; 1,7; en dan was het 2,3,4,... en ja, nu werk ik in ja, de 8, 9 vergroting. Dus ja, dat wordt natuurlijk heel veel, want ik doe niet anders dan met de muis kilometers rondraaien om dat beeld, dat bijna zo groot is als voor mij, moest je het uitvergroten in de vergroting die ik heb, zo groot is als de muur voor mij van twee meter hoog en vier meter breedte. Maar je ziet natuurlijk maar, de grote van uw, gelijk van een laptop, van uw beeldscherm, van een 17 of van een 19 inch of zo. En als je dan met heel veel, en dat is altijd zo, heel veel programma's open staat, en binnen die programma's met heel veel tabbladen bijvoorbeeld open staat, of met delen, ja, dan moet je echt wel goed weten in welk scherm dat je bezig bent, en heel veel tekstverwerking en web base toepassingen... en dan wordt dat natuurlijk altijd maar meer. Dus, in 2010 heb ik eigenlijk een beetje, na zeven jaar mocht ik dat vernieuwen, die hulpmiddelen, heb ik dat kunnen vernieuwen eigenlijk. Dus dat was een vergroting van zoomtekst. Dat was toen al een nieuwe versie, dat was een upgrade. En een nieuw klavier ook. Zo die zaken, die hulpmiddelen, nieuwe beeldschermlopen, die mobieler waren, die ik bijvoorbeeld ook kon meenemen naar, als we op reis gingen, als ik zeg van ja, ik wil daar een folder lezen of zo, of in een boekje lezen over dat land, dan kon ik dat met een klein schermpje dat ik mee deed, onder die beeldschermlopen leggen en die teksten lezen of naar die foto's kijken in vergroting. En nu in 2017 dacht ik van, dat is weer zeven jaar verder, nu mag ik dat weer aanvragen. Maar blijkbaar was dat dus niet waar, kon ik dat dus eventueel al vroeger gevraagd hebben, dus ik zat maar te wachten en te wachten. Dus ik was al naar verschillende beurzen gaan kijken, bij verschillende bedrijven en zo, van wat is er nu op de markt, technologie veranderde heel veel, wat heb ik juist nodig, en een beetje toekomstgericht denken. En zo ben ik ook bij het [revalidatiecentrum] geraakt en daar heeft men mij enorm veel informatie gegeven, natuurlijk ook, al die beeldschermlopen staan daar ook, je kan ze gemakkelijker uitproberen. Heeft men eigenlijk gezegd van, neen, je moet eigenlijk die, zoomtekst is een vergrotingssoftware, je moet meer hebben naar de toekomst toe, uw degeneratie gaat nu te snel, dan enkel een vergrotingssoftware. Je hebt ook een spraakherkenning nodig en eventueel ook een schermuitleessoftware, die zegt van je zit nu hier. En dat is blijkbaar, je hebt Jaws ook, dat is een spraakherkenningssoftware, en samen is dat Zoomtext Fusion, dus dat is eigenlijk de vergrotingssoftware en de spraakherkenning, die nu in de Fusion zit. En dat heb ik nu aangevraagd, ik heb dat nu verkregen voor mijn werk, via de VDAB. En, ik telewerk hier ook, drie dagen en een halve per week. Maximaal, soms moet ik ook wel andere dagen gaan voor een overleg, een vergadering, een dienstmoment,... Ik probeer zoveel mogelijk te telewerken, omdat het hier wel het meest rustig is om te werken, en dat gaat ook wel met mijn werk, alles is digitaal, ik heb eigenlijk geen papieren meer, geen documenten meer, geen dossiers meer,... Omdat in 2012 heb ik gezegd van, ok, ik heb nu meer dan 25 jaar, 28 jaar eigenlijk, [...]vergunningen gedaan, [...]dossiers, aanvragen... En, ik wil ook wel eens iets anders doen, eens een nieuwe uitdaging hebben. En dat viel dan ook heel goed mee met de andere producten die we hadden op het werk, om mijn werk beter aanpasbaar te hebben en digitaal te hebben. Dus nu, eigenlijk, doe ik meer kennisbeheer eigenlijk, veel collega's komen bij mij omdat ik heel veel ervaring heb in [...]wetgeving en zo, naar complexe dossiers toe. Ik doe de volledige brievenbus van de dienst, dispatch ik, ik volg dat op, ik probeer zoveel mogelijk alles zelf te beantwoorden, tenzij er iets heel



deskundig is, iets heel technisch is, dan gaat dat naar een ingenieur, of vraag ik van, ik denk dat dit het antwoord is, maar ik ben geen ingenieur natuurlijk hé, maar door mijn ervaring, of omdat ik iets meer opzoek, denk ik van, dit is het antwoord volgens mij, vul het eventueel aan en die informatie sla ik dan allemaal op. We hebben een soort van database, een fichesysteem begonnen, dat globaal [...] al bestaat, bij [...], het aanspreekpunt, het hoofdtelefoonnummer [...], maar ook operatoren die algemene basisinfo kunnen geven voor alle diensten. Die hebben ook dus een fichesysteem, een sharepunt... en dat heb ik nu opgestart voor onze dienst, met alle soorten producten, maar we hebben niet alleen vergunningen, wij hebben ook subsidies, wij doen projecten, uiteraard met [...] bezig. Dus al die zaken komen eigenlijk in een fichesysteem die gemakkelijk hanteerbaar zijn, als iemand een telefoon krijgt en zegt van ja, ik doe eigenlijk specifiek subsidies, maar ik neem eens de telefoon van een ander over, die vergunningen doet, en die klant vraagt mij iets algemeen, zou ik misschien moeten weten, maar het is twee maand geleden dat ik dat gehoord heb of zo, hoe zit dat nu, kan je dat eigenlijk snel opzoeken in dat fichesysteem en kan je eventueel zeggen, van geef me uw mailadres, en je kan dus eigenlijk, zelf in een extern gedeelte, en een intern gedeelte, kan je een heel extern gedeelte gewoon doormailen. Dat is volledig koosjer, dat is gecheckt, met de goede linken bij, duidelijke uitleg, omkadering, contactpersoon enzovoort, waar je meer informatie kunt vinden. Die fiches zijn onderling ook allemaal met elkaar gelinkt, als ze met elkaar moeten gelinkt worden, en ook met die van de [...]. En nu stappen daar altijd maar meer en meer diensten in, in dat systeem dat wij opgestart hebben, vooral in het volledig departement waar wij in zitten, bijvoorbeeld dienst [...]. En die zaken eigenlijk worden allemaal ook onderling met elkaar gelinkt, dus je kan gemakkelijk als je iemand belt, van ik wil nu [...] bijvoorbeeld, kan dat of kan dat niet, kan je dat via ons systeem opzoeken, je kan ook zien [...]. Dus, al die zaken kan je dan met elkaar linken, het is wel iets zeer handig, maar het is zeer intensief omdat dat altijd 'à jour' moet staan, maar het is voor mij een grote uitdaging, ik vind dat heel plezant, om met die kennis bezig te zijn, omdat al wat je in die drieëndertig jaar opgebouwd hebt, ik zeg altijd van, iedereen zit alles in zijn computer op zijn c-schijf te zetten, van dat mag ik niet vergeten, dat moet ik onthouden, maar eigenlijk kijk je daar bijna niet meer naar, tenzij je het denkt nodig te hebben, of echt wel nodig hebt. Maar dan vind je het niet altijd op een goede manier, dat is meestal het probleem, omdat je dan onder tijdsdruk staat, en dat je daar ook niet altijd een goede structuur in hebt. En, dan zeg ik van, mensen als je iets hebt, gooi het maar naar mij, ik steek dat daar wel ergens in, zodanig dat je daar ook weer handig kan in zoeken, met een woord en zo, en dan geeft hij u gewoon echt een goed resultaat en dan vis je er uit wat je nodig hebt. Dus het is heel gemakkelijk ook voor mensen die aan het loket staan, mensen ontvangen, klanten ontvangen, gemakkelijk voor de mensen die een telefoon opnemen, of gewoon omdat je echt een case krijgt, een vraag krijgt, van ok, ik ga eerst kijken in die fiche of dat ik iets vind, en heel veel kans dat het er al in zit.

Maar jouw taak is dan eigenlijk echt om dat overzicht te houden over al die complexe informatie?

Ja, ook ja, ja. En altijd maar fiches bij te maken en die met elkaar te linken en die update te doen hé, van wetgeving veranderen ook. Maar ook intern, dus je hebt [...], dat kan ook wijzigen. Dus, je moet al die zaken gaan opzoeken en kijken van is dat nog allemaal relevant en staat dat daar zo. Dat vind ik echt een grote uitdaging, dat heb ik altijd heel graag gedaan, zo een opdracht krijgen en je zit eigenlijk in Word op een wit blad en dan begin je echt dingen in te tikken en dan ga je dat een keer in een structuur gaan steken, en uiteindelijk begin je dan echt op te bouwen met een inhoudstabel en wordt dat eigenlijk zo een vormgeving. Dus eigenlijk, moesten ze binnen twee, drie jaar zeggen van, wil je meer naar de teams gaan werken en zo echt projecten willen, zou ik dat echt ook wel willen doen. En daar gaan we nu in het najaar mee beginnen, we gaan dus echt in ons team naar de talenten van iedereen gaan kijken, dat is via procedures en manieren, gefilterd geweest. En daar gaat nu in het najaar op tafel gesmeten worden in de groep. En het is de bedoeling om te gaan samenwerken met mensen die, waarvan de talenten overeen komen of de hulpmiddelen zijn om uw taak of uw opdracht te kunnen realiseren. Dat is eigenlijk de bedoeling. Ik heb echt iemand nodig die, ik ben een goede werkende kracht, maar ik ga zelf geen initiatief gaan nemen om te gaan communiceren extern of zo, maar eigenlijk heb ik dat echt wel nodig, dan stel je eigenlijk een samenwerkend team samen om die taak beter te kunnen uitvoeren. Dus je gaat een talent van een ander gaan gebruiken, of je gaat zeggen van dat is mijn talent, kom ik pak dat hier wel, geef mij dit en dat en ik ga dat in betere banen in leiden bijvoorbeeld. En dat is eigenlijk meer de bedoeling. Vroeger

werden wij geëvalueerd op criteria, maar een talent dat is iets dat je meestal aangeboren hebt, maar je kunt perfectioneren natuurlijk, je kan ook wel dingen leren, maar toch. Vroeger ging dat meer over de criteria, over zaken die je echt door een opleiding kunt, in de realiteit omzetten. En daar was je dan goed, of heel goed in, of slecht in. Maar dan kon je eventueel bij opgeleid worden of bijgestuurd worden of werden uw taken daarop afgestuurd. Maar nu is het echt de bedoeling van 'wat zit er in u?', 'wil je eens een uitdaging hebben?'. Toon echt eens van ik wil dat ook eens proberen, je zit altijd maar te denken van ik wil dit zo doen en dat zo doen, en waarom doet die persoon dat niet. Awel, je hebt nu de mogelijkheid om het te doen. Dus ja, het is wel spannend om zoiets te gaan doen, want dat is de eerste keer in drieëndertig jaar dat wij zo beginnen te denken om veel efficiënter te werken. Maar, we zijn een beetje aan het afdwalen aan de ene kant, maar aan de andere kant denk ik, zegt dat ook wel heel belangrijke dingen over mezelf.

Ja,...ik hoor dat het belangrijk is voor u om ook uw werk te kunnen doen en daarmee bezig te zijn. Dus, ik vind dat zeker niet erg dat je afwijkt.

Want, dat functioneel blijven is zo super belangrijk voor mij. Wij zijn nu onze tuin aan het laten heraanleggen, in de eerste plaats omdat het nodig was, na tweeëntwintig jaar, is dat wel eens nodig om drastisch in te grijpen in boomstammen en boomwortels. En ja, de oprit was wat aan het verzakken, dus we moeten dat ook een keer in orde doen. Maar, we hebben het direct heel drastisch aangepakt, er staan hier zo wat kranen in de buurt. Dus het wordt echt tijd dat het een beetje opklaart, want het is soms moeilijk om in en uit het huis te geraken. De oprit ligt er nu denk ik voor zestig procent, we hadden gehoopt dat het honderd procent ging zijn, maar ze zijn nog met andere dingen bezig blijkbaar, het zal misschien voor morgen zijn. We moesten elke dag wel eens nadenken van ja, moeten we nu langs de achterdeur proberen binnen gaan, of langs de voordeur, of enkel langs de garagepoort. Want het is een beetje met hoogtes en laagtes en er ligt ook heel veel materiaal, werk materiaal van die mensen soms in de weg, of omdat ze met een put of met een leiding bezig zijn. Maar uiteindelijk is het de bedoeling dat, [partner] doet heel veel werk ook de laatste twee jaar voor mij in de tuin, en dat wil ik zoveel mogelijk vermijden, omdat we worden ook stilletjes aan wat ouder. [Partner] heeft zeker een zeer zware job, een stresserende job, ze zit in [...], als ze 's avonds thuiskomt begint zij eigenlijk nog maar. En ja, dat is, die tuin moet onderhouden blijven natuurlijk, en we willen daar heel veel uithalen, we halen daar heel veel groenten en fruit uit, de laatste twee, drie jaar hebben we dat bijna niet meer gedaan. Dat fruit blijft natuurlijk wel doorgroeien aan de bomen en de struiken, maar de groenten en zo, dat hebben we dus eigenlijk niet meer gedaan en we willen dat weer opnemen, maar het algemeen onderhoud van de tuin moet veel gemakkelijker zijn. Dus we gaan veel meer schors leggen op de perken, dat je eigenlijk weinig onkruid moet gaan wieden en zo, van die zaken. We gaan ook eens iemand inhuren om wat snoeiwerk te doen, want het kan niet dat [partner] dat ook moet blijven doen. En het moet plezant blijven, als je in de tuin iets wilt doen, of eens wat onderhoud wil doen, eventueel zoveel mogelijk nog samen als ik dat kan, dan moet het ook hanteerbaar blijven en dan moet het ook plezant zijn om naar uit te kijken, van we gaan nu eens dat stukje doen van de tuin. Maar niet dat dat een last is, dat je daar bijna aan ten onder gaat bijna hé. Dat is echt wel, heel uw weekend, heb je op uw knieën gezeten en het weekend is voorbij en eigenlijk moet ik wel een beetje recupereren, want maandagmorgen begint het weer. Dus dat willen we een beetje vermijden en er is inderdaad een beetje hulp van externen nodig om dat gemakkelijker te doen.

Is jou relatie eigenlijk veranderd doorheen de jaren omwille van jouw slechtheid?

De relatie?

Ja, met [partner], zijn daar dingen in veranderd voor jullie?

Euhm,...met [partner] bedoel je? Daardoor? Door mijn...ja, eigenlijk wel. Dat geeft heel veel conflicten en vooral omdat ik, zoals ik daarnet zij, functioneel blijven is heel belangrijk en wil daar dan ook ten volle voor gaan. En meestal doe ik dat ook wel, als ik voor iets ga, dan ga ik daar honderd procent voor. En, dan heb ik ook die tijd nodig om iets te doen en [partner] zegt van 'ik zal het wel doen' of 'ik ga je helpen'. Ik ben daar niet koppig in, maar ik wil toch nog proberen of mijn eigen systeem vinden, en dat doe ik op mijn werk ook

altijd, op het werk, mijn eigen systeem vinden om naar mijn resultaat te gaan. Ik probeer daar zeer inventief in te zijn, soms zeer vergaand, en ik heb ook de ruimte nodig daarvoor en die tijd en die mogelijkheid nodig, en dat is er niet altijd. Daar moet ik ook mee leren omgaan, soms moet je ook rapper vooruit en soms moet je ook eens makkelijk hulp vragen aan iemand. En dat heb ik nu het laatste jaar zeker goed geleerd. Omdat ik, eigenlijk in de realiteit tot de constatacie ben gekomen dat dat mij eigenlijk op korte termijn veel verder brengt, dat ik ook eens, ik moet ook veel dingen zelf nog doen, maar ik moet ook eens zeggen van 'nee, dat traject, ik kan niet van a naar b, dat is moeilijk, en we moeten ook vooruit, we zitten in tijdsnood, bijvoorbeeld', ik zeg nu iets. Ok, kan er mij iemand helpen, dan moet ik duiding geven of een vraag stellen of hulp die aangeboden wordt aannemen, en ok, ik doe het niet zelf, we doen het samen dan. Ik ga van a naar b met iemand anders en die zegt nu naar links, nu uw voet opheffen, nu uw hoofd bukken, zo van die zaken, als ik het bijvoorbeeld niet met mijn stok kan doen of zo. Maar dat geeft inderdaad wel conflicten, conflicten die, hoe moet ik het zeggen, ik dus niet gehad heb tijdens de ouderschapsperiode als de kinderen thuis waren. Ik ben nog altijd ouder natuurlijk hé maar, dat is natuurlijk anders dat je kinderen binnen komen nu op bezoek, dat ze nu aanbellen, is dat anders natuurlijk dan de situatie waarin ze hier boven slapen, en ze zijn aan het studeren, naar beneden komen, om te eten bijvoorbeeld of even naar tv te kijken of om te bellen, om het even wat... En dat er dan een conflict zou zijn. Of dat ze zien van papa staat in de weg of hij heeft een probleem en ik moet hem eigenlijk helpen, maar ik heb daar eigenlijk geen tijd voor, bijvoorbeeld. Is dat natuurlijk nu, omdat zij nu ergens wonen, binnen komen, is die situatie natuurlijk wel anders. Maar, inderdaad ook, naar [partner] toe, is dat natuurlijk echt niet gemakkelijk, omdat het auditieve, trekt blijkbaar, maar ze vinden dat probleem niet in het [ziekenhuis], het visuele trekt het auditieve ook mee. Ik voel dus in die vrije val gaat mijn gehoor ook achteruit. En dat is natuurlijk in communicatie moeilijk hé, want je verstaat dingen minder goed, of je verstaat ze van in begin al helemaal verkeerd, dus je reageert dan anders. En ja, dat geeft wel spanningen, we kunnen daar gelukkig goed over praten, maar dat is toch ook wel een evolutie. En toch ook wel soms redelijk, het is echt ook deel van hoe ik er zelf mee om ga. Sinds dat ik stok loop, in het begin dat ik mijn stok had, ik gebruikte dat wel, maar wanneer ik het echt echt nodig had. Maar toen had ik soms een situatie dat ik met [partner] in een winkel ging, dat ik zeg van ja, mijn stok zit nu in de auto, geef mij gewoon een hand, we gaan gewoon binnen, [partner] gaat daar iets kopen of zo, maar het is te zwaar om dat te dragen, ik ga mee om dat te dragen, gewoon maar naar de auto gaan. Moet ik daarvoor nu mijn stok meenemen, in het begin was dat zo nog een beetje een belemmering of zo. En ja, dan had ik soms het effect dat mensen soms op een bepaalde manier reageerden tegen mij, dat ik dacht van alé, ik kan daar ook niet aan doen op dat moment, ik loop tegen hen, of ze willen mij iets geven maar ik steek mijn hand niet uit, zo van die dingen. Dat [partner] dan zegt van die mevrouw wil u dat geven, ja, ok ik wil mijn zonnebril al opzetten, en dan zien ze natuurlijk dat ik wel een probleem heb, maar eigenlijk heb ik geen duiding gegeven. En, eigenlijk op aanraden ook van [partner], van alé maar neem dan toch tenminste uw stok, dan geef je duiding van, ja ik heb een visueel probleem en dan zag ik wel, en ondervond ik ook wel, dat heel veel mensen, niet iedereen, maar toch wel negentig procent daar wel rekening proberen mee te houden, in de mate van het mogelijke. En dat ze wel uit de weg gaan, of iets gaan zeggen, of 'kom maar' bijvoorbeeld, of 'ik ga het aan u geven', of 'dit staat hier', dus dat ze eigenlijk wel hulp aanboden. En, dan dacht ik van, ja, eigenlijk is dat wel gemakkelijk, je moet een beetje over die brug gaan, maar dat is ook een beetje deel van die degeneratie denk ik, van daar mee leren omgaan en dat is een beetje evolutie toch ook. En dat heb ik nu echt wel geleerd, daar ben ik nu helemaal over en ik ga ook gemakkelijk assertief in een groep gaan zeggen van 'ik heb daar een probleem, kan je mij helpen'. Nog niet honderd procent hoor, maar toch in de meeste gevallen wel, omdat ik ook nog probeer om zelf nog dingen te doen. Bijvoorbeeld ik leer [instrument] spelen bijvoorbeeld en ja, notenlezen van een partituur dat gaat natuurlijk niet, dus ik probeer dat op mijn beeldschermloepen zo groot mogelijk te vergroten, voor het contrast ook, dat ik het licht weinig zie. En dan de laatste jaren las ik dat op grote A3 papieren, met een dikke zwarte aflijnstift, de grootste nummer, eigenlijk in een letterschrift geschreven, de sol is echt S O L. Fa, is F A. En dan had ik mijn eigen systeem gevonden om daar de maat in te steken, want dan ik een halve noot, en een...

Ja, klinkt herkenbaar...(lacht).

Herkenbaar? Ah, je bent ook muzik euh...(lacht).

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

Ik ben een jaar of twee geleden met [instrument] begonnen, ik typ het uiteindelijk uit in Excel of in Word, maar ook op geheel eigen wijze (lacht). Dus ik weet niet of iemand anders het zou verstaan, maar...

Hahaha, ok. Maar, ja, dan zit je natuurlijk met zo heel dikke pakken A3 formaten, dat je daar een structuur in moet zoeken, want dan ja, dat zijn soms acht of tien bladzijden met noten, maar ik had zo een partituurstaander, op de oude markt hebben we dat eens gevonden, en dat kan dan eigenlijk op de hoogte van mijn kin, als ik neer zit, dan was dat net gemakkelijker rechts van mij te plaatsen als ik aan het spelen was met [...], dat ik mijn partituur eigenlijk op mijn ooghoogte rechts van mij had. Maar dan ja, per blad natuurlijk, dan moest ik af en toe eens een ander blad optillen, maar zo leerde ik de stukken vanbuiten. En dan speelde ik ze vanbuiten. Maar, nu is dat zodanig omvangrijk geworden, en ik zie ook dat dat zwart van die aflijnstiften na de tijd verdwijnt dat, wordt dat veel lichter en aangezien dat mijn degeneratie sneller gaat, is dat zo gevoelig, moet dat eigenlijk bijna heel donker zijn om dat contrast te kunnen lezen van die letters. Dus eigenlijk al dat werk dat ik daar ingestoken heb, daar ben ik nu minder aan resultaat aan het hebben. Ik ben dus nu eigenlijk terug naar de partituur gegaan en ik vergroot dat uit dat ik maar één maat zie per keer, maar dan lees ik het echt af van, zo lang dat ik het nog kan, van de partituur zelf. En dan zie je natuurlijk wel, maar het is allemaal in omgekeerd contrast, dus een witte noot is zwart, een zwarte noot is wit, dus dan moet je in het begin wel een keer,...hé, moet je het leren. Maar je ziet natuurlijk wel of het een achtste noot is, of dat daar een kruis of een mol staat, of een rustteken. Ik moet mij daar ook op concentreren, maar dat lukt met dat scherm dan eigenlijk heel dicht bij mij, op een hoek van een tafel en ik zit. Want ja, je zit altijd met dat instrument hé, je hebt altijd een goede meter links en rechts nodig om te kunnen heen en weer gaan, dus je moet daar ook rekening mee houden in afstand naar uw meubel toe. Dus dat is nu eigenlijk de nieuwe versie, dus ik probeer wel mijn eigen systeem te vinden, maar ik denk dat iedereen, gelijk jij dat zegt, dat wel doet. En in het [...] is een mevrouw en die is ook blind, en ik was dat aan het vertellen tegen iemand, één van die medewerkers, en die kwam daar bij en die zei van 'ah ja, ik deed dat ook zo, uitvergroten en zo...'. Ik zo van 'ok, we zitten allemaal een beetje hetzelfde...', dat is eigenlijk wel grappig. En, ja dus, ik vind dat dat wel logisch is als je vooruit wilt, dat je uw eigen systeem daarin vindt natuurlijk.

Maar begrijp ik het dan juist dat de revalidatie maar de afgelopen twee jaar opgestart is?

Euhm, de eigenlijke revalidatie is vorig jaar pas begonnen in augustus, heb ik die vijftig uren gekregen van de Vlaamse Overheid, gespreid over drie jaar, waar het [revalidatiecentrum] eigenlijk, mij een ondersteuning kan geven. Dus, stoklopen zat daar bij, uitkijken naar de goede software en hardware om te kunnen werken, kijken naar de hulpmiddelen voor hier thuis, het sociale luik, heb je een kaart om met de trein te reizen of met De Lijn, zo die zaken. Dat is eigenlijk vorig jaar in augustus gestart.

En de jaren daarvoor had je daar nood aan?

Euh, dan heb ik de zaken die ik zelf, waar ik nood aan had, heb ik allemaal zelf aangevraagd. Dus ik had al een kaart van De Lijn, waar ik mee op de bus kon voor het woon-werkverkeer, zo die zaken. Dat vroeg ik zelf aan, want mijn aanvraag van hulpmiddelen in 2003 en 2010 heb ik eigenlijk volledig zelf gedaan.

Amai,...

Ja, ik had daar geen ondersteuning...ik moest wel naar de mutualiteit bijvoorbeeld gaan, omdat je daar een verslag nodig had van uw inschaling eigenlijk, wat je nog kon en niet kon, dus dat moest niet van een multidisciplinair team zijn toen, maar wel van een erkend organisme en de mutualiteit was er toen ook nog bij. Maar nu moest ik echt naar een MDT gaan om die hulpmiddelen te kunnen aanvragen. Want het probleem is, ik heb dat dus nu van de VDAB, die software gekregen, maar ik heb nu een eigen notebook gekocht, omdat wij samen veel, [partner] en ik, een notebook deelden. Maar, dat is niet te doen, dat zij met die software daar ook op zit, dat op en af en aan en uit doen, en altijd een omgekeerd contrast. Zij wil gewoon in Windows standaard werken eigenlijk, dus dat ging niet, dus wou ik nu mijn eigen notebook

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

hebben, waar ook uiteraard die Fusion opstaat, zodanig dat ik zowel op het werk, met mijn eigen notebook, met eenzelfde systeem werk. Ja, want anders, zo twee soorten gaan gebruiken, dat gaat niet, bijvoorbeeld alleen maar Zoomtext, of de Zoomtext Fusion, ik wou dat wel gelijk hebben. Maar blijkbaar, ik had dus drie licenties op die software van de VDAB, maar die mag ik niet gebruiken voor mijn persoonlijke computer.

Ah...

Dat heb ik dus nu gehoord in juni of zo, heb ik dat gehoord. Dat ik dus het hele verhaal opnieuw mag beginnen bij het VAPH, om een licentie aan te vragen voor Zoomtext Fusion, die me al door de VDAB, ook een Vlaamse Overheidsdienst toegekend is, maar dat ik een licentie nodig heb voor mijn persoonlijke computer eigenlijk. Dus ik moet eind september moet ik terug gaan naar het [revalidatiecentrum], om die aanvraag te gaan doen, maar ja ik kan dat in principe zelf, maar ik heb dat multidisciplinair team nodig, want ik heb in juli de aanvraag zelf gedaan naar het VAPH, van kan ik de verkorte procedure gebruiken, en ze hebben daar niet op geantwoord, ze hebben het gewoon doorgestuurd naar het [revalidatiecentrum], omdat ze al zagen dat ik een verhaal daar had, en die hebben mij dan gecontacteerd dan kunt ge in september bij ons komen, 'ja, wat moet ik bij u komen?', 'ik moet niet bij u komen, dat is allemaal in orde'. Ja, maar het is voor de aanvraag van het VAPH, maar hoe komen jullie daar op, dat is gewoon allemaal doorgestuurd, van ok communicatie, en ja, het is een beetje complex hé, want het mag nu wel beginnen gedaan zijn. Ik heb hun eens, ik heb dus een aangepaste werkplek, dat is een volledig, een klein kotje eigenlijk, van 2 meter op 1,5 meter, waar ik zit te werken, want dat zijn allemaal landschapsbureaus, ze zitten allemaal bij elkaar met wat planten tussen, mijn collega's. Maar, ik zit apart omdat dat volledig in het zwart geschilderd is, volledig donker, er is daar geen raam, dus echt een schoendoos...

Het ziet er triestig uit...

Ja, dus zo luguber, zeggen sommigen. Ik noem dat 'the galaxy' en mijn collega's zijn daar dan zo beginnen van die driedimensionale sterretjes beginnen kleven op de muren en zo. Het is een beetje kerstdag achtig nu, maar ja, bon. Ik zit daar dus, ik werk daar dus, wat ging ik daar nu van zeggen? Dus ja, die cockpit noemen ze dat, om dat in orde te krijgen, dat de [werkplek] dat voor mij deed en de verschillende diensten die daarbij betrokken zijn, preventie, veiligheid, ICT,...blablabla... En dan al die procedures om een hulpmiddel te krijgen, dus van augustus vorig jaar tot nu, heb ik nu al 208 mails, dus... Je moet er dus wel eigenlijk redelijk veel zelf voor doen en die bedrijven moeten dan ook bij de [werkplek] komen om die computer open te zetten en vrij te geven, administrator rechten en...je moet dat allemaal samenbrengen en lijmen en sturen en...er kruipt daar heel veel tijd in.

Het zou eenvoudiger kunnen eigenlijk wel?

Het komt allemaal in orde wel. Dus woensdag ga ik de definitieve versie krijgen daarvan, die testversie, maar dan moet ik dus helemaal herbeginnen voor mijn eigen computer. Dus ja, dat wordt nog wachten, want daar zit nu een testversie op in een veertigminutenmodus dus, na veertig minuten zegt hij 'salut' en word je er volledig uitgesmeten, moet je weer volledig opstarten en weer vragen voor die testversie veertig minuten te kunnen proberen, een uur vergroting met spraakherkenning,...en dan kan ik werken maar anders valt hij gewoon in een Windows standaard uitvoering, zonder vergroting. Dus het is een beetje... Maar inderdaad zoals je zei, die relatie, je voelt dat dat, dat geeft spanningen en de situatie van nu is ook de situatie van Kerstdag niet, en de situatie van Kerstdag is ook niet de situatie van Pasen vorig jaar, dat verergerde of dat veranderde altijd maar, en dus op het moment dat je daar ergens een consensus of een communicatie over hebt is er alweer een ander facet die begint. En, dus die conflicten heb ik eigenlijk met mijn kinderen niet gehad, dat niet, maar nu communicatie met [partner] dat is soms wel in realiteit. Dus ik moet daar een beetje het midden zoeken en zelf nog dingen doen, maar op een bepaald moment zeggen van 'neen, ok, ik kan dat misschien zelf en trager doen, sowieso, of anders doen ook, misschien niet zo perfect of zo, ik kan het in principe nog wel zelf. Maar, het moet nu ook anders, ik moet uitbesteden, of hulp vragen of op een andere manier doen, of samen doen.

En kan je daar een concreet voorbeeld van geven, van waar je rollenpatroon veranderd is?

In de tuin werken bijvoorbeeld, ik zeg van, ik kan dat perk echt wel onderhouden, maar daar doe ik heel lang over, de laatste twee jaar probeerde ik bepaalde perken nog onkruidvrij te houden, en [partner] zegt, uiteindelijk doe jij dat beter dan ik, maar ik zit er ik weet niet hoe lang over, ik zat dus op mijn knieën en dan met mijn ellebogen op de grond, en dan met mijn mond en ogen op tien centimeter van dat onkruid en om de duur begon ik daar gelijk een dier soms aan te ruiken, zo van: is dat bieslook of is dat gras, of is dat...Dat is echt waar grappig om de duur, dus ik zag dan wel die sprietjes staan, of ik voelde ze heel goed en ging dat dan ook heel diep in de grond gaan uithalen met wortel en al, dat het niet zomaar afgetrokken wordt, dat het weer groeide, maar dat het echt onkruid vrij was, die tien centimeter onder de grond eigenlijk. Dus dat was wel resultaatgericht goed, maar dat lukt natuurlijk niet hé, we hebben een redelijk grote tuin, tegen dat je aan het einde zit mag je zeker terug beginnen, want het staat daar alweer. Dus, je moet daar eens zeggen van neem daar maar een keer over, of we doen het samen, wat kan ik doen en ja, dat wordt wel beter en beter. Het is gewoon een beetje geven en nemen en een beetje de middenweg houden.

Maar bijvoorbeeld boodschappen en wassen en strijken en zo...

Nee, wassen en strijken is voor [partner]. Boodschappen proberen we zoveel mogelijk samen te doen, maar het kiezen natuurlijk is voor [partner], want ik kom in de [warenhuis] bijvoorbeeld, waar er nu allemaal spijkers en schroeven zijn, maar er zijn theezakken en koffie, ik weet niet wat allemaal, blikjes die er staan, ik kan dat niet van elkaar onderscheiden. Ik weet wel ongeveer waar de koffie staat bijvoorbeeld, dat zal ik ook wel voelen als ik daar sta, maar of dat dan mokkasmaak is of een naturelsmaak of een espresso is, dat ga ik bijvoorbeeld niet kunnen lezen, omdat het een slecht contrast is, of omdat daar te veel licht of omdat het gewoon te klein is of zo. Dus dat is heel moeilijk, stel je voor dat ik alleen was, en ik zou dat moeten dan, dan zou ik naar de kruidenier moeten gaan en zeggen van ik heb dat nodig, of ja, online op [warenhuis] eventueel proberen doen, ik weet niet of dat voor mij toegankelijk zou zijn, dat zou ik allemaal moeten uitzoeken. Het zou voor de bankzaken ook veel doen, ik doe nu de bankzaken, maar we hebben nu van de bank zo een apparaatje waar je uw code kunt krijgen voor uw online banking kunt doen, het is met spraakherkenning maar dat is een Nederlandse, Hollandse stem eigenlijk, en je kan dat eigenlijk niet zo luid zetten en voor mij is dat een probleem. Dus die leest dat voor 0197...en die spreekt zo heel nasaal en tegen dat ik dat begrepen heb, is dat gedaan, ja, en dan ben ik te laat om dat in te tikken, dus dat is niet zo evident. Ik weet niet hoe dat jullie dat doen, maar jullie doen dat gewoon met spraakherkenning?

Ik moet zeggen dat ik dat ook heel complex vind, ik ben meestal ook te traag of dan wil ik zeker zijn...

Maar, in mijn contrast, als [partner] het dan voor mij doet, op mijn scherm, in hoogcontrast zwart, kan ik dat redelijk goed zien, maar ja wel vergroot. Dus als ik die indeling ken en ze zegt mij dat dan ook [partner], van dat staat daar, dat staat daar, zou ik dat wel kunnen doen, maar ik, die toegang er toe is een probleem, omdat je altijd met die code zit en je die zeer snel moet kunnen intikken...

Inderdaad.

En blijkbaar via je smartphone kan dat gemakkelijker, maar ik heb geen smartphone momenteel. Ik zou daar ook op termijn willen naar kijken om dat te gebruiken, omdat je dan ook een gps hebt en uw telefoon. Dat je toch meer hulpmiddelen in één doos hebt. Ik heb wel zo een klein oud gsm'pje van 2 op 6 centimeter, voor senioren denk ik, waar je gewoon op de 1 drukt en dan zit ik bij [partner], gewoon een noodtelefoon, als ik zeg van ik sta ergens en ik heb haar nu echt nodig, dan weet ik hoe ik dat kan doen, en heb ik direct contact met haar, maar normaal gezien. Dat is eigenlijk niet gekend dat ik dat heb dat nummer, ik wil ook niet hebben dat ze mij continu bellen daarop, omdat het ook niet, in gebruik is het ook niet handig voor mij, moest ik een smartphone hebben heb je bijvoorbeeld Siri of zo, dan kan je het ook laten voorlezen. Dat heb ik nu in het [revalidatiecentrum] ook allemaal gezien, maar dat zijn zaken die je zelf moet kopen natuurlijk hé. Maar dat zei de VDAB ook, ik wou een vernieuwing van beeldschermlopen

hebben en ik had zoiets heel tof gevonden, eigenlijk de grootte van een notebook, de travelor noemt dat, je kan dat echt meenemen op reis, gewoon mobiel, op mijn werk om naar een vergaderzaal te gaan, bij mijn leidinggevende te gaan zitten, dan bij iemand anders een collega. En daar eventueel ook nog een document te kunnen lezen, dus je rolt eigenlijk, onder die notebook zit er achteraan, waar je het beeldscherm open klapt, zit er een taartrol en je rolt met die taartrol op uw brief bijvoorbeeld, of op een plannetje of zo. En hij geeft mij dat in omgekeerd contrast, maar zonder lichtbronnen, want alle beeldschermloepen hebben allemaal camera met een lichtbron, een grote lamp, anders werkt die camera niet. En ik moest dus altijd de beeldschermloepen, slechtzienden zetten die beeldschermloepen voor hun, zodat je zo dicht mogelijk kunt kijken naar dat beeldscherm, maar die lichtbron is voor mij een probleem. Dus die beeldschermloep die vliegt van mij op een tafel rechts van mij en dat x/y-vlak dat dus draait, waar je document op ligt, waar je eigenlijk moet zoeken om uw teksten te lezen op een beeldscherm. Dat beeldscherm staat wel voor mij, maar die loep met dat licht staat weg van mij, want ik kan daar niet inkijken, dus ik moet dat altijd, mijn arm naar rechts doen, en daar dan mijn document op leggen, dat doe ik ook, ik kijk daar naar en ik ben dat gewoon, ik kan ook die knoppen vanbuiten, met mijn vingers bedienen, vergroting en contrast en zo. Maar, dus de Travelor, dat was nu eindelijk, ik heb twee jaar al die beurzen afgelopen, om zoiets te vinden. En de meeste bedrijven zeggen, dat is geen probleem, je kan er gewoon die lamp uit doen, in onze beeldschermloepen en dat werkt ook. En dacht van 'ok dan', had ik dat nu al vijftien jaar geweten hé, maar dat is nog maar de laatste technologie zeggen ze, maar dat was dus allemaal oefen, ik heb er hier twee laten komen om een testapparaat te hebben, om te proberen thuis en dat lukte dus niet. En als ik dan die vertegenwoordigers terug liet komen, en ik heb hen gezegd van je zegt op de beurs dat het gaat en hier gaat dat niet, wat is het probleem eigenlijk? Dan zeggen ze van ja, natuurlijk op de beurs, in dat standje, kan je de lichtbron uit doen, maar de hal zelf is bovenaan ook nog verlicht, met neonlicht, met T-lampen of zo. En die geven, ook al is dat niet zoveel voor die lamp, dat klein beetje licht eigenlijk doet die camera nog wel werken en dat geeft dus een zacht beeld voor u, in uw omgekeerd contrast, en dat werkt nog. Maar hier, als je dat thuis doet, met uw licht uit, dan heeft die camera niets van licht, die heeft licht nodig om dat om te zetten, dus ja. Je zou dat daar bestellen, je komt ermee thuis en je bent er niets mee hé, dus die zaken, dat is allemaal ook uitgeprobeerd op beurzen. En op een bepaald moment zag ik die Travelor, bij Optilec was dat, en ik heb dat hier gebruikt, een week of zo, en dat was echt subliem. Dat was echt wat ik nodig had op mijn werk om overal naartoe te kunnen gaan en ook nog, als ze zo eens flowdiagramms of eens werkschema's tekenen of zo op het moment zelf als we aan het brainstormen waren, dan kon ik dat nooit zien, of iemand bracht iets mee, een document of een brief of zo, iedereen kon dat zien, maar ik kon dat dus niet zien. En dan kon ik gewoon mijn Travelor erop zetten en ik kon dat zien, en moest ik ook niet in een lichtbron kijken. En VDAB wou mij dat niet geven en dat is geweigerd. En dus ja, ik heb sowieso een vervanging nodig van de beeldschermloep die ik nu heb want die contacten gaan niet zo goed meer. Dus ik ga iets heel eenvoudig moeten zoeken, maar dus die Travelor was veel te duur, naar gebruiksfrequentie vonden ze dat niet verantwoord en...Ik zeg, alé, je weet wat mijn taak is, je weet dat ik groei, want die mevrouw is bij mij geweest in 2003 en 2010, ik zeg je weet dat ik leidinggevende geweest ben, je weet dat ik een andere jobinhoud heb nu, en dat heb ik nodig om creatief te zijn, want binnen twee maand is er ander bestuur bijvoorbeeld na de verkiezingen, dat kunnen andere accenten zijn, een ander beleid, een andere prioriteit. Dan moeten wij onze werkwijzen ook aanpassen, moeten wij ook andere producten gaan ontwikkelen voor de klanten, voor de burgers en zo, andere regelementen, dus er gaat daar continu met andere mensen moeten gewerkt worden en dus op een andere manier. Dus ik heb dat echt wel nodig om vooruit te gaan, maar dat krijg ik dus niet, dus dat is voor mij wel een belemmering. Dus ik ga het op mijn eigen manier moeten doen met een andere loep, maar dat is sowieso omslachtiger en trager natuurlijk.

Heb je het gevoel dat je een uitzondering bent, doordat je fulltime werkt als zwaar... in vergelijking met andere personen met een visuele beperking omdat je voltijds werkt?

Omdat ik voltijds werk...euh, dat geeft mij een zeer goede voldoening, ook al is dat heel moeilijk soms, maar het feit dat ik daar ben en dat ik, ik ben ook, ik wil ook altijd nieuwe dingen proberen en vooruit gaan en mijn werk moet ook honderd procent tot in de puntjes zijn, ik verlang dat ook van iemand anders, geeft mij dat een zeer goede voldoening. En dat is eigenlijk voor mij een kracht om ook op andere fronten, voor mijn persoonlijk ding dan, als ik thuis kom, om vooruit te gaan. Soms denk je zo van, pff, ik heb eens weinig

energie, ik zie het misschien even niet zo goed zitten, maar, bijvoorbeeld na een verlofperiode of zo moet je weer de moed samen rapen, dat is bij iedereen dan weer te beginnen, als student ook hé, een nieuw jaar, je moet weer vooruit, uw verlof is gedaan, maar bon ok,...en dat is ook zo als je werkt. En, ja, hoe moet ik het zeggen, met die degeneratie altijd maar verbeterde dat er niet op, dus moet je maar blijven de kracht zoeken. Maar het feit dat ik daar functioneel ben geeft mij echt, moest ik geen job hebben, ik weet niet of ik de kracht zou hebben om nog dingen te doen hier thuis, ik weet het niet. Ik denk dat dat sowieso een zeer grote invloed zou hebben.

Maar nu hebben wij, om terug te keren naar uw masterproef, heb ik als vader een heel goed contact met mijn kinderen en dat is heel plezant. Ik wou altijd kinderen hebben en onze kinderen zijn kort op elkaar gekomen, ze zijn eigenlijk, zogezegd een jaar, maar dat zijn 16 maanden verschil, en dat heeft zijn voordelen ook, je gaat samen naar de kleuterschool, samen naar de lagere school, bijna samen naar de middelbare school en dan ...verder studeren en zo. En, ik vond dat ook gemakkelijk zo, dat had zijn voordelen, en wij hebben altijd gehamerd op een goede communicatie, op respect, maar ook kunnen luisteren naar iemand, ook al is dat eens een andere mening of een ander inzicht, ze moesten ook open staan daarvoor, maar uiteindelijk, ja iedereen heeft ook zijn karakter en zo, gelukkig, ja moet dat mogelijk zijn, op een bepaald moment zit je met vier volwassen mensen thuis hé, dat is zo hé. Die zaten dan op de unief en dan hogeschool en dat vind ik wel een wijze periode, maar soms ook wel heel lastig, omdat ze altijd maar aan het studeren waren, soms met een tweede zit bijvoorbeeld of zo, en [zoon] werkte dan met modules en het hele jaar door waren er examens bijna. Sommige momenten was dat zo van, ja stil zijn, want die zit te studeren, dat was een beetje een moeilijke periode, maar bon. Die hadden dan ook een lief en die amuseerden zich ook, en die waren ook met van alles bezig, met muziek en met organisaties en zo, ook lokaal hier en zo, ze hebben heel mooie dingen ook gedaan. Maar daar teer ik nu toch als ouder op van, dat resultaat, daar ben ik fier op, en dat is ook uw vraag, van ben je daar fier op. Wat je hen meegegeven hebt, dat resultaat staat er wel op. En natuurlijk ja, dat resultaat staat er wel op, en natuurlijk is dat als ouders wel een verdienste, dus daar kan je fier op zijn, maar ik denk dat je toch altijd een factor van geluk moet hebben bij je kinderen. Want je mag nog zo twee goede mensen zijn, van gedachten bijvoorbeeld, en het op een goede manier meegegeven hebben, je weet nooit hoe dat je kind op een bepaald moment zich gaat ontwikkelen. Want die kan bijvoorbeeld op een vriend of een vriendin botsen in een groep die zeer bepalend kan zijn voor zijn leven en dan mag je daar zeer veel poer in gestoken hebben, maar als dat kind zegt om reden van, hier is voor mij de lijn, dan denk ik, ik heb dat toch regelmatig in mijn leven gehoord van mensen, dat je zegt van dat loopt daar allemaal vlotjes en op een bepaald moment breekt dat echt volledig, dat is... Dan denk je van ja, je kan daar fier op zijn, of dat meegeven, maar je moet toch ook altijd afwachten van die omkadering bij dat kind, gaat dat dezelfde richting uit of niet. En als je daar malchance mee hebt, hij is iemand tegen gekomen, of ze komen iets in hun leven tegen dat voor hun zeer nefast is, dan ja, dan gaat het niet meer goed verder hé. Maar het is echt plezant als ze bellen, mogen we eens komen, ben je thuis, dat is enorm plezant, kom binnen en zoveel mogelijk dingen samen doen ook eens, samen te gaan fietsen of te gaan wandelen of wel leuke dingen te doen ook. Dat is plezant, dan kun je daar fier op zijn, het is een beetje een geschenk van God langs de ene kant, maar aan de andere kant heb je dat ook wel gestuurd zo hé, je hebt die 'roots' wel gegeven hé. En zij hebben het ook voor een groot deel zelf gedaan, dat is ook hun verdienste. Ze hebben ook wel hun eigen karakter opgebouwd en talenten gebruikt en er voor gewerkt en gedaan dus. Dat allemaal samen is een plaatje dat plezant is en ik hoop dat dat kan blijven natuurlijk hé.

Maar, stel je voor dat ik volgend jaar helemaal blind wordt of zo, of ze weten daar eigenlijk geen termijn op te zetten dan ja, zal dat een redelijke patat zijn, want niet alleen uw relatie natuurlijk, ook voor mijn werk bijvoorbeeld, ga ik dat kunnen verder doen, zelfs met hulpmiddelen, je kan evengoed jobs doen met braille ook en zo, maar niet alle taken zijn daar geschikt voor denk ik, denk ik zo, ik weet dat niet. De technologie staat misschien al verder dan ik denk, ik weet het niet, maar dat zal allemaal af te wachten zijn hé, maar ik weet niet hoe ik me daar moet op voorbereiden of zo. Omdat ze zelf ook niet weten van, dat gaat ongeveer nog zo lang zijn. Dus dat zal allemaal een beetje af te wachten zijn hoe dat die degeneratie verder gaat, of dat ik een bijkomende factor bij krijg die het helemaal ongedaan maakt. Dat is niet evident. Maar aan de andere kant, als ik zo zie, of hoor, van mensen die helemaal blind zijn wat die doen en dat je dat ook aan kunt en dat jij het doet om zo te studeren en daarvoor te gaan denk ik zo van, amai, ik heb nog veel te leren. Ik denk dat ik veel kan, maar eigenlijk, zijn er toch nog wel zeer veel mensen rondom mij die veel



meer kracht, energie en capaciteit hebben, en in situaties die voor mij negatiever zijn. Maar dat is misschien ook ergens gedeeltelijk persoonlijk, maar ik denk als je dat niet hebt doorzettingsvermogen, ik denk dat je dat moeilijk kunt leren. Je kunt leren om u zoveel te helpen in basisdingen, maar om echt een uitdaging aan te gaan van studies, van werk of zo... Ik ken bijvoorbeeld een blinde [...] ook, dat is zo een groepje waar ik af en toe met mee ga, en van een slechtzienden, van blinden, er zijn ook mensen die doof zijn ook en zo, dat is met [...], die organiseert dat en een beetje vrijwilligerswerk ook doen soms. En dat is iemand die ook nog voor [...] gewerkt heeft, maar die nu bij [...] werkt eigenlijk, zo een [...], en die eigenlijk de volledige dispatching doet als blinde, die is echt volledig blind, honderd procent, die heeft bijvoorbeeld ook een geleide hond. En die heeft nu al, want we zijn daar nu deze zomer tijdens de Gentse Feesten naartoe gegaan, (...)Maar [...] die schrijft dus die teksten, die werkt daar eigenlijk een gans jaar aan, aan die show. Die schrijft die teksten, die liedjes, die sketches, wat er nodig is van attributen, wie wat doet, dat is gewoon fenomenaal. Die staat op scene zonder stok, die doet dansjes mee, ik heb mijn moeder daar mee naar toe genomen, we hebben ons eigenlijk een krik gelachen, dat was echt Gents amusement en dat was fenomenaal hé. En die gebruikt bijvoorbeeld ook moderne technieken, dus naast, dat is op een grote scene dat dat doorgaat, maar rechts van de scene stond een scherm en hij had dus ook videofilmjes laten opnemen. Bijvoorbeeld, op een bepaald moment komt hij bij iemand binnen, dus je ziet dat binnen interieur op het podium, maar daarvoor zie je hem op het scherm, ziet het publiek op het scherm eerst een filmpje dat hij aanbelt aan de deur en daar heeft hij een communicatie met die huishoudster eigenlijk, die je dan ook op scene ziet lopen en dan tonen ze het ook dat ze van de scene gaat en dan gaat ze zogezegd in dat filmpje aan de voordeur gaan staan. Dus hij gebruikt moderne technieken die hij zelf niet ziet, om zijn publiek eigenlijk, om bij te benen en ook om eens een ander medium te gebruiken. Dat is toch gigantisch eigenlijk hé.

Ja, chapeau.

Het is fenomenaal en dan denk ik zo van, amai, amai, daar ben ik toch maar een klein watertje tegen ze. Dat vind ik zo krachtig, daar heb ik enorm veel respect voor.

Vind je dat belangrijk lotgenoten contact, anderen ontmoeten?

Ja, eigenlijk wel, ja, ik heb dat vroeger een beetje weerhouden, maar ik heb al heel toffe mensen leren kennen. Ik heb nu in het verlov, met [...], was er in [...], een namiddag voor de vrijwilligers eigenlijk, en er waren daar heel slechtzienden en heel veel blinden, en dat was eigenlijk een buffet, je kon 's middags samen eten, een aperitief en een buffet. En dan waren er allemaal standjes van ambachten, waar je ook zaken al tastend kon ontdekken, bijvoorbeeld iemand die beeldhouwwerk of zo, of houtsnijkunst of zo, kon je dat ook, had je de kans om dat ook allemaal te voelen, en met die mensen die dat maakten, te vragen naar hoe maak je dat, welke producten gebruik je, hoe ben je daarbij gekomen... Dat was wel wijs en je kon daar zo een beetje met al die mensen praten en dat was heel gezellig gedaan, een grote tuin [...] en dat was heel interessant, ook mensen die daar meehielpen en zo. En dan, zo leer je natuurlijk heel veel hé, dan hoor je hoe anderen dingen aanpakken en zo. Ik probeer ook zoveel mogelijk vrijwilligerswerk te doen, ik ben nu bijvoorbeeld mee gegaan, in mei, juni, en ik heb vanavond gezien dat ik nog een mail gekregen heb, naar de verkiezingen toe is er voor slechtzienden, blinden, vanuit de federale overheid een module gemaakt om het stemmen met spraakherkenning te kunnen doen. Omdat er in heel veel gemeenten elektronisch gestemd wordt en naar spraakherkenning toe is er nu een Nederlands bedrijf gecontacteerd geweest vanuit de federale overheid om dat stemmen gemakkelijker en we konden dat dus eigenlijk uittesten. Er waren denk ik drie volledig blinden en drie slechtzienden die naar het administratief centrum van de Vlaamse overheid moesten gaan om dat uit te testen. Maar al die diensten, dat wisten wij dus niet, waren daar vertegenwoordigd, dat was eigenlijk een uur en een half eerst een vergadering, een zaal, een heel grote zaal, in u-vorm zo. En dat werd daar allemaal eerst, de agenda van de vorige keren allemaal uitgelegd en al, dat had niets met ons te maken, wat zitten wij hier te doen, over die procedures en de aanpassingen, en dan in realiteit en zo, hoe ze het gingen aanpakken, van dat machine zelf en zo. En dan kon je dat eigenlijk uitproberen en ik vond dat een heel goed ding. Je kon daar dan je feedback op geven, maar dan kreeg je thuis, ik had dat gevraagd, de volledige uitgeschreven tekst van de stem, een spraakherkenning, van de

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

stappen die je moest doen en wat je kon doen, dus zowel de verschillende overheden waar je moest voor stemmen, voor de lijsten, om de namen te laten herlezen, terug te gaan, navigeren van voor naar het einde toe, en dat onderbreken, helemaal te stoppen en te herbeginnen, dus je kon daar eigenlijk alle kanten mee uit. Dat was eigenlijk de bedoeling van die test om dat door elkaar te doen, of dat het wel lukte en of al die commando's eigenlijk wel informatief genoeg waren. En we hebben dat volledig uitgeschreven gekregen en ik heb daar echt mijn werk van gemaakt om dat echt te verbeteren en ze waren daar heel content mee. En ze hadden gezegd van in september gaan we dan iets laten weten, want het komt wel dichterbij natuurlijk. Dus ik denk dat ze het nu gaan afgesloten hebben en de eindfasen zullen gezet hebben. Dus ik ben eens benieuwd, ik denk niet dat [woonplaats] elektronisch gaat stemmen, we hebben tot nu toe nooit gedaan, we hebben er toch niets van gehoord ook, maar bon, het is dan goed voor de mensen die het wel moeten doen of kunnen doen. Ik vind het eigenlijk wel echt goed doenbaar. Je kan het ook manipuleren, als je zegt van ik heb het niet begrepen, dat je zegt van 'wat was die naam daar voor weer', je kan het echt laten herhalen tot wanneer dat je het kan. Maar daarna moet je dat ook scannen, er komt daar een etiketje uit met uw selectie eigenlijk. Je moet dat dan in een, bij de voorzitter, dat laten scannen, en dat was een beetje probleem, want dat was een apart apparaat en dat vond ik niet zo gemakkelijk. Maar dat vind ik wel tof dat je daar uw mening kan over geven, dus op zich is dat wel super dat ze dat ook allemaal doen hé, maar dat vraagt dus, in procedure, ze zijn daar twee jaar mee bezig hé, dat kost niet alleen geld, maar dat kost zeer veel tijd en al die diensten moeten daartussen een advies geven en er zat daar nogal een bende hoor, amai. Dat is allemaal vastgezet in procedures, dat is super. Ik weet niet of je nog vragen hebt, want ik heb heel veel gepraat, dus ik weet niet of je batterij nog lukt...

Die kan normaal wel even door...

Hahaha.

Ik was mij nog aan het afvragen of dat er dingen zijn die jij met jouw kinderen niet hebt kunnen doen omwille van de slechtheid.

Niet kunnen doen?

Ja...waar je echt een barrière hebt door die visuele beperking...

Ja, soms met foto's of zo, de kinderfoto's tonen, was bij mij niet gemakkelijk...op een gsm bijvoorbeeld, dan was dat voor mij heel moeilijk, want dat waren vroeger heel kleine platte gsm'pjes, met een heel klein beeld, kwaliteit ook niet zoals nu. En dan was dat voor mij eigenlijk, zelf op een smartphone is dat voor mij nu al moeilijk, dus in een goede resolutie en een groter beeldscherm dat je kan inzoomen. Dat moet al heel super zijn en moet je op een goede locatie zitten die niet te veel licht geeft dat storend is, om dat te kunnen zien. Maar toen was dat echt niet zo gemakkelijk of heel klein bijvoorbeeld als je daar iets op geschreven stond. En zij konden dat dan ook niet delen en ik kon dat niet zien, ik vroeg dan wel wat het was, maar ja, op een concreet kon ik daar eigenlijk niets op zeggen, want ja, ik wist wel algemeen wat het was, maar niet concreet en dat was soms moeilijk, zo zaken.

Computer bijvoorbeeld, zij werken in een Windows standaard, wat voor mij niet toegankelijk is, en als ze nog iets wouden tonen, als ze een tekst hadden bijvoorbeeld, voor school en ik wil hem wel eens nalezen of zo, dan moest dat bijvoorbeeld al uitgeprint worden dat ik met mijn beeldschermloep naar een omgekeerd contrast kon lezen, maar dan moest ik dat manueel aanpassen, en dan moesten ze dat al beginnen overtypen, dat ik het anders direct op computer kon of zo...zo die zaken gingen niet vlot.

Tv kijken bijvoorbeeld ook soms, zij wilden als ze een ganse dag studeerden ook 's avonds eens naar tv kijken, maar ja, de tv die hangt hier aan de muur en ik zit daar op tien centimeter, een apart rolstoeltje, een zeteltje met wieltjes aan, zit ik daar op tien centimeter van dat scherm. Maar ze zaten met drie achter mij te kijken en die zaten eigenlijk de hele tijd te wippen zo van, dat ik met mijn hoofd links, rechts, zo van hij zit er weer voor, ik heb het niet gezien. Dus dan probeerde ik wel iets anders te doen, kijken jullie dan maar, ik zal ik dan wat later kijken of zo. En ja, dat was soms ook wel ambetant.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Ja, de rest moet ik eens nadenken. Eigenlijk al bij al viel dat nog mee, dat heb ik in het begin ook gezegd, maar sommige dingen om te delen was soms wel moeilijk ja.

Ze hebben ook kampen gedaan, zo met gehandicapten ook, zo als monitor, als ze dan naar daar reden om heel het kampmateriaal dat ze nodig hadden, dat zat gewoon bomvol met materiaal die ze nog konden gebruiken en ik kon ook niet altijd, ik kon het er wel uithalen en zo, bijvoorbeeld op scholen in de zomer, moest je over koeren gaan en gang in, gang uit, om dat ergens in een bepaald lokaal te zetten, dan was dat voor mij niet altijd zo gemakkelijk om dat ook mee te doen, dat vond ik dan vervelend. Dus dat was dan praktisch, had ik daar niet zoveel een meerwaarde in dan. En ik stond daar ook een beetje in de kijker natuurlijk ook hé, voor hun vrienden en...niet dat ze daar echt een probleem van gemaakt hebben, maar ik voelde wel...dat is natuurlijk niet plezant, ik snap dat wel. Andere ouders kwamen daar vlot toe, met de auto en communicatief en die konden van alles direct gaan doen, maar dat licht stoorde mij dan bijvoorbeeld en veiligheidshalve om geen domme dingen te gaan doen. Dus ja, hield ik mij een beetje op de achtergrond en, dat is zo hé. Dus dat leer je dan wel allemaal een beetje, maar eigenlijk kruip je dan een beetje in uw schelp hoewel je dat normaal gezien niet zou gedaan hebben, of niet zo snel zou gedaan hebben. En daarna eigenlijk moet je dan weer uit die schelp leren kruipen. Dat is misschien raar gezegd, maar het is het laatste jaar dat ik zeg van, als ik mijn stok gebruik om duiding te geven, ook al heb ik hem niet echt nodig, dan wordt je ergens wel een hulp...maar je moet daaruit kruipen weer, je moet weer die stap zetten om dat te doen en soms, sommige jaren, heb ik me wel ingehouden om dingen te doen, terwijl ik misschien veel assertiever zou moeten gezegd hebben van 'ik heb hier een probleem', maar ik ga dat doen, zo en zo, is dat goed, ik ga dat doen, misschien had ik dat moeten doen, maar ja, als dan... dat is allemaal gemakkelijk gezegd natuurlijk. Je draait het niet om hé, de evolutie gaat vooruit, maar je kunt niet iets gaan doen dat twee jaar geleden gedaan is. Maar, ik vind al bij al, heb ik een beetje het geluk gehad dat ze groter waren, dat ze zelfstandiger waren, onafhankelijk waren en dat ze dat ook niet zo bruusk...ik ben niet 's morgens opgestaan en zo van ik zie hier maar tachtig procent meer, ik zie nog twintig procent...dus. Dat is heel langzaam gegaan en dat was misschien voor hun ook een voordeel, niet alleen voor mij, naar reactie toe, naar het aanvaarden toe, naar er leren mee omgaan...

Is ouderschap iets dat aan- of afgeraden moet worden wanneer dat iemand slechtziend is?

Hoe bedoel je?

Wacht hoor, ik ben soms moeilijk in mijn zinnen ook... Zou je ouderschap aan of afraden aan ouders die slechtziend zijn of volwassenen die slechtziend zijn?

Nee, nee. Nee, want dat heb ik daar in [...] ook gehoord. Twee mensen van [...] ergens die kwamen, die waren dus al 's morgens heel vroeg met de trein naar [...], ja dat was een eindje toch, overstappen en zo. En die zeiden van: ah, van waar zijn jullie? En we zeiden van ja, van [...]. Ah, ja wij hebben daar gestudeerd, mijn man en ik. Zo van ja, ok, maar jullie zijn toch ook al vijftig of zo. Ja, wij hebben [opleiding] gedaan, en daar hebben wij elkaar leren kennen. Maar, de man was eigenlijk al blind van bij de geboorte en die was dus daar die studies gaan doen, maar die kwam dus van de andere kant van het land hé. En zij zag normaal, maar ze heeft door...ik weet niet meer wat, door een ziekte of zo, of medicatie of zo, is ze ook oogproblemen beginnen krijgen. Maar na een tijd eigenlijk, bij haar was dat ook zo met stappen gebeurd. En die hebben twee kinderen en die zien dus perfect en ja, een gelukkig gezin, dus...ik zou dat niet ontraden, maar zij moeten dat natuurlijk wel zelf weten, en zien welke ziekten zij eventueel hebben hé, een oogziekte die erfelijk is, dat bedoel ik. Of dat daar bijvoorbeeld een kans is dat ze op voorhand weten dat hun kinderen het sowieso gaan hebben of misschien gaan hebben, maar dat is natuurlijk heel persoonlijk hé, want zij moeten ook weten van zichzelf dat ze dat ook aankunnen hé. Het is niet omdat je kinderen wilt en je weet van er kan daar een probleem mee zijn, je moet dat voor jezelf ook weten, ook als je zelf al een probleem hebt of uw partner, en uw partner bijvoorbeeld, dat je dat ook aankunt hé. Er zijn daar toch wel een aantal facetten aan denk ik hé, maar het ontraden zou ik zeker niet doen, kinderen die maken uw leven ook hé, maar ik denk aan de andere kant, mensen die geen kinderen hebben, die geen kinderen willen, die geen kinderen kunnen krijgen, die kunnen ook wel heel gelukkig zijn hé, die kunnen ook wel echt een meerwaarde vinden in het leven. Maar, alé, ik vind iemand die een kind gehad heeft die begrijpt dat dat zo

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

uniek is, zo een mooi wonder is eigenlijk, dat je dat begeleiden en het opvoeden, dat dat een enorme uitstraling van uw leven geeft eigenlijk en een zeer mooie meerwaarde die je ook later op een andere manier terug krijgt. Die voldoening, die erkentelijkheid, die fierheid, met respect, die hartelijkheid...dat is zo fenomenaal in het leven, dat is zo motiverend. Want iedereen komt wel iets tegen in zijn leven, ook qua gezondheid bijvoorbeeld, en kinderen zijn daar dan toch ook een ondersteuning van uw gezin, van uw familie, van uzelf. Dat is een geheel dat ergens op een bepaald moment uit elkaar gaat, gewoon fysisch ook, maar je blijft toch ergens een gezin, iedereen gaat zijn weg natuurlijk. En met een andere partner krijgt dat ook een andere dimensie natuurlijk, gelukkig, moest het allemaal hetzelfde zijn, het zou niet leefbaar zijn, stel je voor. Maar, ik zou dat zeker niet ontraden, nee.

Ok, ik denk dat ik al mijn vragen heb gesteld, ik weet niet of je zelf nog dingen hebt die ik vergeet?

Niet direct nee, ik vind het fantastisch leuk dat ik daar kan aan meewerken eigenlijk, ja, ik had dat niet gedacht en ik vind dat super moedig van uw moeder om mij daar tegen te houden aan de overkant van de [straat]. En ja, ik vind dat heel tof dat ze daar...ja dat is, vragen staat vrij, refuseren staat erbij zeggen ze... Als je zegt van, nee ik ga dat niet doen, dan doe je dat niet, maar ja, ... Ik vind als je daar kan aan meewerken, dat is zo belangrijk om al die facetten uit te werken en zeker bij zo een masterproef ga je daar denk ik wel zeer ver in. En, dat kan toch allemaal helpen om die omkadering transparanter voor iemand anders te maken en misschien ook het mooie van het leven een beetje te accentueren in dit geval, denk ik. Natuurlijk, of je daar een algemene lijn kunt in trekken, dat weet ik niet...

Haha, dat is inderdaad een grote uitdaging, maar op zich hoeft dat ook niet perse, want de situaties zijn zo specifiek en er zit overal wel iets heel mooi en iets kwetsbaar in. Alle verhalen die ik al gehoord heb zijn op zich eigenlijk zeer mooie verhalen. Maar,...het wordt nog leuk om dat tot één lijn te krijgen.

En heb je nog veel materiaal nodig om voor te kunnen?

Niet perse, ik heb nu...

Je hebt al redelijk veel?

Ja, ik heb nog één interview dat gepland staat en dan ga ik uiteindelijk tien gesprekken gehad hebben, dus telkens met een mama of een papa. En drie gesprekken zijn met een slechtziend koppel, dus dan heb ik de mama en de papa samen geïnterviewd, dus...

Ja, dat moet wel boeiend zijn om die resultaten eruit te krijgen.

Ja, want je hebt inderdaad een aantal dingen naast te kwestie gezegd, letterlijk dan, maar, ik vind dat net zeer interessant, omdat dat ook een heel duidelijk beeld geeft van hoe mensen kijken en ik vind dat daarom ook niet erg dat er afgeweken wordt van de vragen, maar...

Ja, ik hoop dat ik een beetje een meerwaarde kunnen geven heb hé, want elke situatie is inderdaad anders en groeit ook anders hé.

Maar, ik denk dat dat op zich ook een perfecte eindboodschap kan zijn, van je kan niet elke slechtziende over dezelfde lijn trekken en de omstandigheden zijn zo bepalend, dat het eigenlijk maatwerk moet zijn...

De manier, hoe gaat die daar mee om, wat is de omkadering, waar zit die, wat doet hij, ja dat is...inderdaad niet gemakkelijk denk ik. Super.

Als het goed is ga ik de opname stoppen. Ik weet niet hoe laat het ondertussen al is en of jij snel moe bent 's avonds, ...

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

(Einde: interview 9)

**Interview 10 met vader 7 en moeder 6 (22/09/2018)**

(legende: bij vader staat er 'V:' voor het antwoord en bij moeder 'M:')

(opstart Iphone spraaktechnologie).

V: Vertel het eens.

Ja, goed. Komt [moeder]er bij zitten of...?

V: Die is nog even aan het eten.

Ah, ok, dat snap ik. Goed, mag ik beginnen met de vraag om jezelf of jullie even in te leiden? Zo, waar kom ik hier terecht eigenlijk?

V: Ik ben [naam], ik ben van geboorte blind. Ik ben van 1980, dus 38 nu. Ik ben enig kind, dus ik heb heel veel geluk gehad met mijn ouders, dat die eigenlijk heel normaal zijn omgegaan met een visuele handicap, niet gepanikeerd of heel veel...ja, zo normaal mogelijk proberen te doen, dus dat is cruciaal, dat is echt heel belangrijk geweest. Dat die echt altijd gezegd hebben van we gaan zoveel gewoon onderwijs, zoveel mogelijk aan alles mee doen. Ja, dus die zelfstandigheid dat is altijd wel belangrijk geweest en vond ik zelf ook altijd wel heel leuk. Dus ik heb hier in [provinciehoofdstad] gestudeerd, ik ben hier dan, blijven hangen zeker, zoals iedereen, omdat dat wel gemakkelijk was. Dat was op zich altijd de dichtstbijzijnde stad, dus ik ken het hier het best. En dan, in 2007 [moeder] leren kennen en getrouwd in 2010 en [moeder] is ook slechtziend, ook van geboorte eigenlijk, zit het ook wat in de familie. Dus daar is het eigenlijk, zowel haar broer als haar beide ouders zijn slechtziend dus, daar is het op zich ook heel normaal en ook in de opvoeding echt wel van ja, je zal toch wel uw plan moeten trekken. Ja, dat is best wel gelukt eigenlijk van onze ouders. En dan wisten we natuurlijk dat het erfelijk was en zeker bij [moeder], was dat vrij duidelijk, er zijn wel wat testen en zo gedaan van kunnen we het eventueel, kunnen ze vinden welke afwijking er zit? Hebben ze van alles onderzocht en denken ze dat ze iets gevonden hebben dat het zou kunnen een afwijking betekenen, het is wel één kans op twee dat de baby dat zou hebben, die bepaalde afwijking dan. Dan hebben we nog wel een beetje een paar keer geprobeerd om dat met ivf te doen. Maar uiteindelijk is [dochter] natuurlijk geboren en zal ze wel sowieso iets van slechtziendheid hebben, maar is het zelfs helemaal niet zeker of het dat is wat ze eventueel hadden kunnen opsporen. Dat heeft weinig belangrijk natuurlijk, maar dus zij zal zeker ook slechtziend zijn.

En wat maakt dat je dat nu al zeker weet?

V: Euh, de oogartsen zien dat. We zijn na tien dagen, als ze tien dagen oud was, op controle geweest bij de oogarts en die zien dat direct dat er cataract zit op de ogen en dat er... natuurlijk de exacte mate van slechtziendheid kan je nog niet vaststellen, maar dat er cataract zit, dat zien die gewoon direct, dus dat is ook al weggehaald, twee lenzen zijn al weggehaald, als ze drie weken was zeker. Dus heeft ze nu een bril die de lenzen vervangt, die ze zoveel mogelijk moet opzetten he.

En, wacht hoor, want soms moet ik nadenken over hoe dat ik mijn vraag formuleer. Ik zal anders beginnen,...mijn thesis gaat dus eigenlijk over ouderschap bij slechtziende en blinde ouders en je zei daarjuist van ja, eigenlijk in de andere richting is er inderdaad wel veel te vinden. Heb je dan zelf literatuur gezocht? Of, hoe heb je dat vastgesteld?

V: Ja, misschien wel een beetje gezocht. Misschien niet heel actief, maar ja, dat is wel, ik ben natuurlijk zelf, ik heb dat ook van mijn ouders gehoord, die waren natuurlijk erg geïnteresseerd in alles wat er bestond rond het opvoeden van blinde kinderen. Dus in die zin weet ik dat er in die richting wel veel bestaat, maar was ik zelf op zoek naar...ja, een klein beetje zeker. We hebben wel bij de brailleliga nog een beetje, of hoe

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

noemen ze dat, cursus is nu veel gezegd, zo een paar keer over hoe vervang je een pamber en zo, praktische dingen.

M: Verzorgen,...

V: Drie sessies zo van...

M: Je kon meer hebben, maar wij hebben er niet meer nodig gehad.

V: Omdat ja, andere, je leert het anders wel eens een keer bij broers of zussen of zoiets, maar ja, in onze familie zijn niet echt andere baby's, dus is dat wel handig dat je het een beetje in alle rust een keer, want ik had bij manier van spreken nog nooit een pamber gezien...haha. Maar ja, na een paar, als je dat een paar keer gedaan hebt is dat helemaal niet moeilijk. Dus ik ben wel blij dat we dat gedaan hebben, maar dat was nu ook niet 'ik weet niet wat'. Maar ja, een beetje of niets is wel een verschil natuurlijk.

En was dat voor jou hetzelfde, [moeder]?

M: Voor mij, ja, ik heb ook geen, laat ik me zeggen, mijn broer is vijf jaar en een half jonger, maar ja dat was lang geleden, ik kom uit [buitenland], dus toen in [buitenland] hadden we geen, mijn mama heeft katoenen luiers gebruikt, dus dat was anders. En, ja, ik was te klein toen om pampers te vervangen en daarna ben ik naar een internaat geweest, dus ook niet veel contact met baby's om te zeggen van...

V: Maar jij hebt zelf ook [opleiding] gedaan.

M: Ja...

Ah ja, ok. Dus jouw opleiding heeft jou wel goed voorbereid dan?

M: Ja, kwestie van...

V: Ook meer die andere richting zeker eh, ook meer het opvoeden van slechtziende kinderen dan.

M: Genetica, en zo een beetje van, zal het kind dat hebben of niet. En waar moet je naar toe om te weten...zo in die zin. Natuurlijk ook de groei, ontwikkeling, ...

V: Dat is ook weer het omgekeerde eigenlijk hé, bestuderen van kinderen met een handicap, eerder dan ouders met een handicap.

M: Ja, maar, ja, wat een kind nodig heeft, dus ik wist wel, ik moet direct iemand zoeken voor [dochter], voor een vroege interventie of...om toch te stimuleren. Dus in die zin heeft dat zeker veel geholpen, om dingen van haar altijd van dichtbij te tonen of haar dingen laten aanraken, dat ze het in haar handen kan nemen. Ja, maar dus, dat zal misschien, een andere ouder heeft er misschien geen kennis over en zal dat misschien niet doen, ik weet het niet. Maar niet het verzorgen van baby's, nee dat...

V: Dat hebben we altijd wel gezegd, van de visuele handicap die kennen we zelf, daar kunnen we, daar voelen we dat we daar kunnen mee omgaan. Iets wat je niet kent schrikt je veel meer af dan, als ze nu doof was geweest, dat was wel heel onhandig geweest of als ze nu een andere handicap had, waar je niet mee vertrouwt bent, dat zou natuurlijk, je weet niet hoe je dan reageert, maar ja, dit was bij manier van spreken voorspelbaar, de kans was heel groot, en het is iets wat je zelf hebt meegemaakt en kent en geen negatieve ervaring mee gehad hebt. Dus dan hebben we wel vrij snel voor onszelf gezegd van daar kunnen we mee omgaan zeg maar. Maar, dat heeft natuurlijk niets te maken met, dat is nu toevallig dat [dochter] ook slechtziend is, maar daar gaat het natuurlijk niet om, het gaat meer over ons dan over haar.

Maar jullie hebben wel altijd het gevoel gehad van wij willen wel kinderen samen?

V: [Moeder] in elk geval wel, bij mij heeft dat iets langer geduurd, maar ja, toen het zover was natuurlijk wel, dan was ik wel overtuigd. [Moeder] die heeft het denk ik wel van kleins af, bij manier van spreken wist die altijd van ja, sowieso.

En wat heeft u dan tegen gehouden in het begin zo?

V: Ah, niet het feit dat ik het zelf niet zie, maar gewoon zoals elke vader zeker, van het is wel een hele verantwoordelijkheid, het is onomkeerbaar, als het niet meevalt, je kan niet terug zeg maar, dus ja, dat zijn wel, bij manier van spreken nooit thuis en vaak op reis en...Eindelijk zelfstandig, zo van, we hebben toch

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

lang, je bent toch vaak afhankelijk van je ouders of van andere mensen en dat was nu eindelijk niet meer nodig zeg maar. Met ons twee, samen op vakantie geweest en dat ging allemaal goed, dus ja, dat geef je dan terug een beetje op zeg maar, want je gaat je toch terug meer beperken, en wat afhankelijker worden. Dus ja, dat is wel zoiets van laat ons nu maar even van die zelfstandigheid genieten...het vrije leven. Dus ja,...dat gaat ook over eh, maar dat heeft wel een tijdje meegespeeld van ja, zo maar even de wereld verkennen de wereld verkennen en ons ding doen. Maar, het feit van niet te zien dat heeft op zich nooit meegespeeld.

Ja, nu is het wel zeer duidelijk dat er een kind in het gezin is. Kunnen jullie even een soort van definitie geven van wat het ouderschap dan inhoudt voor jullie?

M: Voor het kind zorgen, ze is nu klein maar, opvoedingsvragen, wat laat je doen, wat niet. Een beetje organiseren, er is een extra persoon die jou nodig heeft, dus een beetje anders, een ander ritme, andere prioriteiten...met [dochter] zeker en vast. Dat is zo terug grappige dingen doen, of aangenaam ook, die je sinds je kindertijd misschien niet meer hebt gedaan. Ik weet het niet of er voor jou nog iets is...

Is dat verschillend wat jullie daaronder verstaan in vergelijking met andere ouders denk je?

V: Ik denk dat niet.

M: Ik denk het ook niet, nee. Ik zie geen verschil tussen andere ouders die ik heb gezien en ons, nee. Misschien doen we sommige dingen trager, misschien, maar dan ook voorzichtiger, ja dat denk ik.

V: Maar dat is met alles wat wij doen eh.

M: Ja, inderdaad, dat is in alles wat wij doen.

Kan je daar een voorbeeld van geven?

M: Euhm, ja, om [dochter] aan te kleden misschien, ik zie dat andere ouders dat sneller doen, ik denk dat dat voor ons meer tijd neemt, die kleren opzoeken, passen ze bij elkaar, maar dan ook haar aankleden,...

V: Maar je bent er dan wel met volle aandacht mee bezig zeg maar. Ook als ik met haar in de draagdoek loop, je bent natuurlijk voorzichtiger dan wanneer je zelf over straat loopt, als ik zelf ergens tegen loop, dat is niet zo erg, maar zij hangt op mijn buik, dus ja, dan wil je niet dat...Maar je bent daar ook wel heel bewust mee bezig.

M: En zij is voor jou, dat is ook het probleem...als ze achter jou is...

V: Ja, dat bedoel ik, dat zeg ik...

M: Je bent eerst en dan...

V: Ja, maar dat is op zich een bewuste keuze om dat met een draagdoek te doen, omdat dat veel gemakkelijker is, in mijn geval, dan een buggy, die je moet, meestal vooruit duwen, maar ja, met een stok is dat nogal lastig. Maar, ik heb het ook al gedaan zodat ik de buggy naast mij heb, maar dat gaat niet op elk trottoir, die zijn niet breed genoeg. Dus, ja, op zich is dat een hele goede oplossing waar ik heel blij mee ben, dochter[] ook wel, ze vindt dat ook wel fijn. Maar ja, er zijn ook andere ouders met een draagdoek, dus dat is ook niet zo speciaal meer. Maar, het is wel leuk dat er opties zijn natuurlijk en je gaat dan...dat is wat ik zeg, wij zoeken altijd naar soms net iets andere oplossingen dan ziende ouders, of ziende mensen. Maar, dat is, als wij op reis gaan, dan gaan wij ook geen twintig dingen op een dag doen omdat we geen auto hebben om van hier naar daar te racen. Dan gaan wij twee of drie dingen uitkiezen die we dan wat grondiger gaan doen, in plaats van, ja naar de panorama's gaan kijken zeg maar, maar ja, dat is gewoon...En ja, ik denk ook wel van ok, je kan ze niet van op afstand in de gaten houden, dus je bent er wel meer mee bezig denk ik, je hebt meer fysiek contact, maar ik denk dat dit eigenlijk op zich geen slecht ding is.

M: En ik weet niet hoe het zal zijn, ze is nog klein, ze blijft nog graag bij ons, maar binnen een jaar, ik weet niet wat ik je dan zal zeggen. Haha.

V: Ja, maar dat zien we dan wel weer, dat is ook zoiets van als ik, ja dat klinkt nu zo wel heel oud, maar als ik nu iets geleerd heb, dan is het hoe rustiger, hoe kalmer dat je zelf bent, hoe rustiger dat zij ook is, ze reageert daarop, als je zelf in paniek bent, ze voelt dat direct en ze wordt dan zelf ook vervelend. Dus de kunst is echt om rustig te blijven, om...



## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

M: Om gewoon te doen...

V: Om het één voor één aan te pakken, en als het nu even niet gaat, ok, dan proberen we straks opnieuw. Dus ik denk wel dat wij proberen haar goed aan te voelen en dat we wel letten op hoe ze is en waar ze op reageert. En dat zullen andere ouders ook doen natuurlijk, dat wil ik zeker niet zeggen, maar...ik denk ook niet dat we dat minder doen.

Je zegt, ik heb het al ondervonden dat rustig blijven belangrijk is, kan je daar een voorbeeld van geven van op dat moment heb ik dat eigenlijk beseft?

V: Ja, heel vroeg al, van als ze niet wil slapen, je bent zelf ook moe, en dan heeft het geen zin om boos te worden, want dat heeft het tegenovergestelde effect. Het is ook niet dat zij niet slaapt om u te pesten he.

M: En dan kijken we wie van ons minder moe is...

V: Soms gaat het beter bij de één en soms bij de ander, maar ook dat is denk ik voor alle ouders wel het geval.

M: Maar als je echt moe bent, en je kan het niet, het lukt niet, dan moet je het niet meer proberen ook. Dan moet je met de ander afspreken...ze voelt het echt. Of als je, als je gehaast bent,...

V: Ja, dat is ook een goed voorbeeld.

M: Dan zal ze beginnen lastig te doen om de pampers aan te doen, veel bewegen,... Ze beweegt sowieso maar, ze voelt dat je gehaast bent en je doet het niet zoals anders, dan ja.

En zij gaat al naar een kinderopvang doorheen de week?

V: Ja, sinds een paar weken. We hebben op zich een vrij bewuste keuze gemaakt om haar langer thuis te houden dan gewoonlijk. De meeste gaan op drie of vier maanden soms al naar de crèche. Zij is pas op negen maand en een half gegaan. We hebben wel wat ouderschapsverlof genomen in het begin om wat langer thuis te kunnen zijn met haar, afwisselend, eigenlijk halftijds. Dus dat was wel, we waren heel blij met die beslissing, dat was heel leuk om veel tijd met haar te hebben.

M: Ik kom van een cultuur, in [buitenland] blijven de mama's bij de kinderen tot twee jaar oud. Dus...

V: Maar dat wou jij ook niet he.

M: Nee, maar ik wou haar zeker niet in een opvang laten op drie maanden. Dus dat vond ik echt onmenselijk. En, ik ben heel blij dat [vader] akkoord ging en wij hebben een oplossing gevonden. En ik denk dat [dochter] wel klaar was, ik heb dat zo gevoeld, vanaf 8 maand was ze eigenlijk klaar, zeven maand en een half...8 maand. Maar natuurlijk weet je niet of het bij een ander kind hetzelfde is. Zij was klaar op dat moment.

V: Wat was uw vraag?

Of ze inderdaad naar de kinderopvang gaat en hoe dat verloopt?

V: Ik denk dat dat ook wel een goede zaak is, want ja, wij zien ook alle twee niet zo goed, om te anticiperen wat ze gaat doen, dus ik denk wel dat het ook goed is voor haar om ook bij ziende mensen te zijn.

M: Het loopt goed, ze vindt het leuk, ze gaat met plezier. Ze is altijd blij als we gaan, ze geeft altijd een dikke knuffel aan de verzorgster...

V: Maar, ze is in het algemeen niet moeilijk om bij andere mensen, je hebt dat ook zelf gezien...je kan ze gerust bij iemand... Dus daar hebben we wel geluk mee.

Hebben jullie dan gemakkelijk opvang gevonden?

M: Neen,...

V: Maar dat had niets met onze handicap...alé ja, een beetje wel. De keuze van een crèche hangt bij ons meer dan bij andere ouders af van de locatie, het moet bereikbaar zijn. Er zijn nogal wat crèches die niet in het centrum liggen, omdat ze daar meer plaats hebben, meer parkeerplaatsen, meer open ruimte. Maar er is daar geen bushalte voor de deur. Dus onze keuze was in die zin wel beperkt en dat is niet handig want er is al weinig plaats, er is al veel vraag, zeker de plaatsen... Er zijn al weinig, of de plaatsen in het centrum zijn

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

al heel gegeerd. Dus dat was wel spannend, je kon tot vijf crèches waar je interesse in had, maar we konden er in de praktijk eigenlijk maar drie aanduiden omdat de rest eigenlijk niet handig gelegen was. Dus ja, dat beperkt uw keuze natuurlijk al en uw kansen, want het is echt een kansentoestand. Dus we hebben echt geluk gehad dat één van die drie ons uiteindelijk gecontacteerd heeft. 'We hebben een plaats, je kan op bezoek komen', en ja, dat was op zich wel een goed contact, die hebben ook geen probleem gemaakt van het feit dat we slechtziend zijn of zo. Dus ja, maar dat is voor alle ouders in [provinciehoofdstad] zo, dat ze antwoord geven van 'we hebben niet gemakkelijk een plaats gevonden'. Maar dus ja, gelukkig is dat...ze kunnen ons niet naar om het even waar sturen he, dat is. En dat gaat later ook zo zijn met een school, bereikbaarheid, of met haar hobby's, als ze wil gaan paardrijden, dat zal niet handig zijn voor ons hé. M: Hopelijk vinden we dan een oplossing, misschien ook een soort pleeggezin voor een dag om haar naar daar te brengen.

Er is overal een oplossing voor uiteindelijk...

M: Ja, ...

En [moeder], mag ik vragen hoeveel jij nog ziet?

M: Ik kan kleuren zien, de vormen, maar geen details, wat kan ik zeggen... Ik lees braille, ik kan een beetje lezen, een factuur of zo is handig met een heel grote loep, maar ik zou niet in staat zijn om pagina's te lezen.

Maar dan gebruik jij bijvoorbeeld ook een computer met vergroting en zo op?

M: Neen, met braille, met spraak en braille. Nee, dat is te vermoeiend.

Meestal vraag ik aan de ouders ook hoe het huishouden geregeld is...dus ik ga de vraag ook aan jullie stellen.

M: Ja, bij ons, we hebben elke week, sinds [dochter] is geboren, hebben we iemand, via dienstencheques, die komt om te poetsen en te strijken. Ik kan wel strijken zonder problemen, maar het is qua tijd, het is een keuze, ik kan niet alles doen. Het blijft soms, als er teveel is...dan zal ik het wel doen. Maar ja schoonmaken, alleen zou ik dat kunnen, maar of het dan grondig is gedaan, dat kan ik moeilijk zeggen. Voor de rest, het koken, wij koken. Nu in het begin hebben we hulp van kraamzorg gebruikt, en tot [dochter] naar de crèche is gegaan hebben we familiehelp gehad van gezinszorg. Ze hebben gekookt, boodschappen gedaan, het was een beetje moeilijk om op het ritme te komen en alles te doen, maar nu gaat het wel. We doen het.

Maar nu werken jullie ook allebei terug op het ritme dat je had?

M: Ja, ik werk 80% en [vader] voltijds...

V: En [dochter] gaat dus nu ook voltijds naar de crèche.

M: [Dochter] gaat elke dag.

V: Ze is lang thuis geweest, ze is lang niet moeten gaan, maar nu moet ze wel voltijds gaan...

M: Maar, ik vind dat ook goed voor haar...ik denk dat het ook niet goed is om het te onderbreken, het ritme, dat is goed. Ze voelt zich goed daar.

En is er na de kraamzorg nog hulp geweest, in verband met [dochter]?

M: Er was gezinszorg, voor haar en voor ons. Dus verder na de kraamzorg hebben zij dat opgenomen. Kraamzorg kwam tot ze acht weken was.

V: Dat heeft allemaal te maken met tijdsbesteding, van ja, er komt wel heel wat bij en daar moesten we toch wel even aan wennen, van hoe integreer je dat, want ja, [dochter] vraagt veel aandacht, maar het huishouden ook, dus hoe combineer je dat. En dus in die overgang hebben we inderdaad wel die gezinszorg

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

gehad, die dan vooral gekookt hebben. Boodschappen doen en koken, ja dat doen we wel, maar dat kost ons toch wel veel tijd en dat was wel goed om te wennen aan die nieuwe situatie. In begin ben je echt wel bijna constant met [dochter] bezig, nu kan ze al eens een tijdje in haar park zitten of nu kan ze zelf al wat dingen doen, maar in het begin was dat toch wel even wennen. En dat was wel goed dat dan...maar dat kon ook omdat we thuis waren. Want, dat soort hulp komt ook alleen maar als je zelf ook thuis bent, dus had ook te maken met die keuze dat we zeggen van we blijven een aantal maanden langer thuis. Dus op zich was dat wel een hele goede beslissing, dat we ons nu ook wel heel zeker voelen...

Maar zoals boodschappen doen jullie dan volledig met z'n twee dan?

M: Ik doe de boodschappen.

Ah, ja, want dat lijkt me niet zo evident.

M: Alleen of met [dochter]. Nu is het terug zoals ervoor.

V: Mijn ouders deden, de zware dingen...

M: Zij doen de grote dingen, zoals water, fruitsap, bier, melk...

V: En de dagelijkse dingen...

M: Dat was inderdaad een beetje om te wennen en een ander ritme, tot dat [dochter] ook alleen begon te spelen en ik was ook bang om met haar in de draagdoek dingen te doen, ik moet te dichtbij kijken, ik ben bang dat ze, als ik kook, dat ze zich kan verbranden of...

V: En ja, het is ook wel handig, ja toch, of we het nu willen of niet, iemand die ziet, om de twee dagen kwam er dan iemand, in het begin, je wilt soms toch wel eens zeker zijn van, een visuele check, van is het ok met [dochter], ziet ze er gezond uit, heeft ze zich niet vuilgemaakt, het duurt toch wel even voor je daar aan went. En dan nog als ze druppels moet krijgen of zo, tegen dat je dat zelf hebt uitgedokterd hoe dat je dat zelf gaat doen, als er dan iemand in het begin bij is, die mee kan kijken

M: Die nagels in het begin, ...

Ik ging het juist zeggen...

M: Nu heb ik het gevonden, de vroedvrouw heeft me een soort schaar gekocht die heel veilig is. En dus daarmee kan ik dus wel haar nagels knippen zonder problemen. Ja, in het begin heb ik het op mijzelf geprobeerd om te zien hoe het werkt en daarna heb ik gezegd, ja, laat me proberen, misschien lukt het wel, misschien niet...

V: Dus ja, daar komt het denk ik wel op neer, dat we die tijd gebruikt hebben om thuis te zijn met [dochter], maar ook misschien wel wat om...

Om voor jezelf de truckjes te...

*M: Ja...*

V: En of om er routine in te krijgen, want ja, in het begin, we vonden dat toch niet zo handig om haar pap te geven en...als er dan iemand de eerste keren is die dat mee kan doen, of over kan nemen, dan is dat toch wel fijn.

*M: Voor mij vond ik, met de pap ging dat heel goed...*

V: Jij was er sneller mee weg.

*M: Ja, daar heb ik geen probleem mee gehad. Maar, bijvoorbeeld ja, hoe je het toestel moet gebruiken, de babykoker, of hoe heet dat? In begin, men heeft dat met ons ontdekt.*

Ja, want het zijn inderdaad die zaken waar ik van ouders heel tegenstrijdige dingen over hoor ook. De ene ouder zegt van dat is onmogelijk en de andere ouders zegt van ja, eigenlijk is dat geen probleem. Ik vind dat heel boeiend hoe mensen daar dan toch...hun weg in zoeken.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

M: Ik denk dat je als ouder open moet staan, in alles, ik zeg nu als ouder, maar ook in andere dingen, waar je als visuele gehandicapte de moed moet hebben, probeer maar, je weet het nooit, misschien vind je er een weg in, zoals bijvoorbeeld met de babykoker. Het ging heel vlot, hoe zou ik het kunnen meten? Ze verkopen inderdaad een soort maatbeker waar ik niet kan op zien hoeveel het is. Ik heb het gevonden, ik doe het met een spuit, ik heb een spuit van 50 ml gekocht, en ik weet, voor broccoli en bloemkool heb ik 200 ml nodig, dus dat betekent 4 van die volle spuiten. Dan vind je iets anders, je moet ook proberen, dan vind je het wel. En ik denk ook dat onze vroedvrouw was ook heel creatief, ze heeft gezegd dat ze nog nooit iemand met een visuele beperking heeft begeleid, maar ze was er niet tegen, ze heeft gezegd, zeg maar wat er werkt en wat niet werkt, we zullen het samen wel vinden, dus dat was direct wel relax. En dat betekende: wat zal ik nu doen en wat kan ik nu doen, voor alles, wij zullen wel een oplossing vinden.

V: Een goede vroedvrouw is heel belangrijk, die hebben nooit problemen, die hebben altijd oplossingen. Dat is fantastisch.

M: Om haar temperatuur te meten, dat hebben we ook, ik heb niet zo lang geleden een oplossing gevonden...

V: Je kan zeggen van het gaat niet, wat ik net zei, je kunt direct zeggen van ja dat gaat nooit lukken, maar je zult het toch moeten doen. Als ze koorts heeft dan zal je dat toch om de zoveel uur moeten meten, of je dat nu wilt of niet, je bent er gewoon niet gerust in als je de koorts niet kunt meten. En ja, tot een maand of twee geleden hadden we burens die een dochttertje hadden die één dag jonger was dan [dochter], dus ja, dan kon je al eens, ok ook niet elke dag, maar dan kon je als je echt iets had, kon je daar al eens gaan bellen en die waren vriendelijk en dit en dat. Maar die zijn nu verhuisd, dus ja, dat is ook al...

M: Bij iemand gaan die geen baby's heeft, ze zullen niet zomaar komen om het te doen, en dan elke keer daarvoor bij de dokter gaan...

V: Dus dan ga je toch naar oplossingen zoeken...

En hoe heb je dat uiteindelijk opgelost?

V: Via iemand, via een andere blinde moeder...

M: Ja, ze heeft het gezegd...

V: En dus zo van dat kan toch niet, en dan toch eens geprobeerd, met de sprekende thermometer.

M: Met de gewone thermometer, natuurlijk dat duurt langer om het te meten, en hoe zal je het doen om de baby niet pijn te doen of...dat ze bang is en dat je het niet meer kan doen.

V: Want eigenlijk ging het van de eerste keer...

M: Ja, jij had het gemakkelijk gevonden, ik hou haar met de thermometer dus recht, met de pampers tussen haar benen, dan kan ik het heel zachtjes tussen haar billen steken, ze blijft zo, ze blijft ontspannen, ze blijft recht, ze voelt het niet en het doet geen pijn. En dan gewoon zachtjes er terug uithalen, ik hoor dat hij "tik' tik'" en dan ja, 'laten we eens luisteren, wat zegt die thermometer. Heb je koorts of niet?' En dan spreek ik tegen haar en dan is ze heel rustig, ze vindt het niet erg. Maar ja, het is ook soms durven te proberen...

V: Misschien is er wel een verschil tussen gezinnen waar één van de twee ouders wel ziend is, die dan misschien al sneller zal zeggen ik laat het over aan die ziende partner want ik kan het niet. Maar ja, jij ziet dan iets meer dan ik, maar ik ben ook wel eens alleen met haar, en als ze dan koorts heeft, dan zit ik daar, dat wil je dan ook niet, dus ja. Zo weinig mogelijk hulpeloze papa zijn he!

Je spreekt van een andere slechtziende of blinde mama. Heb je veel contacten waar je te rade kan?

V: Niet heel veel, maar...

M: Ze heeft ook haar kind, een tijdje geleden, een paar jaar geleden,...

V: Ja, ok, maar...

M: Maar ja, dat maakt niet uit...

V: Maar ja, we kennen natuurlijk wel andere blinde ouders hé.

M: Ja, ja....

V: Maar ja, het is nu niet dat we daar elke week naar bellen, van zeg, doe jij dat ook. Maar dat komt natuurlijk wel ter sprake, maar zoals, je leert van elke ouder iets hé, dat hoeft daarom geen blinde ouder te zijn,...

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

M: Nee, en sommige doen dat, anderen niet, en natuurlijk is het ook niet wat ik gebruik, bij anderen zal het misschien niet zo vlot gaan of in tegendeel...

V: Er zijn ziende ouders die zeggen van die draagdoek die vind ik toch maar niets, dat is toch ingewikkeld.

M: Ik vind het ook niets.

V: Als je het kunt is het niet ingewikkeld, maar dat is met alles zo hé. Maar ja, je moet even de tijd nemen om het te leren, dan is het niet meer ingewikkeld.

M: Ik gebruik zo een manddoek en een draagzak.

V: Dat vind ik dan weer ingewikkeld, maar ja...

En wat gebruik jij [moeder]?

M: Een draag...zoals een rugzak, een manddoek.

Dat is een ander systeem dan eigenlijk?

M: Ja, dat is zoals een draagzak, met de baby erin op jouw buik, maar dan... Het is niet gewoon met een stuk doek die je plooit op verschillende manieren. Het is klaargemaakt, gemakkelijk om dicht te doen.

Zijn er zo dingen die onmogelijk zijn waarvan je zegt van, gelijk met welke truck, dat is geen...

V: Tot nu toe valt het goed mee, omdat zoals ik daarnet zij van ze blijft nog waar je haar wilt hebben, maar ik denk, alé uitdagingen gaan natuurlijk komen als ze begint zelf dingen te ondernemen hé. Maar ja, onmogelijk, voorlopig niet. Ze gaat zelfstandiger worden, maar je zal op een bepaald moment ook meer afspraken kunnen maken. Er zijn wel dingen waarvan ik mij afvraag, naar de speeltuin gaan, ik kan daar moeilijk altijd bij blijven. Maar dan zal ze ook op een leeftijd komen dat ze hopelijk wel, dat je wel iets of wat afspraken zegt van, ik weet niet, als ik u roep moet je antwoorden of alé, je kunt ze wel trainen vind ik, maar dat zal ook weer net iets anders zijn dan andere ouders, maar je zal toch iets moeten verzinnen. Maar ja, dat zal wel weer een leerding zijn, van hoe gaan we dat doen, maar ja, je wilt het uiteindelijk toch doen hé.

M: Maar, ik heb, mijn ouders waren ook allebei heel slechtzijnde. Dus, ja, ik weet nog van bij mij toen ik klein was, ik moest ook, natuurlijk was het duidelijk als ze riepen moest ik antwoorden, als je het niet hoorde dan was dat natuurlijk iets anders. Maar, dan was het altijd afspraak waar ik moest gaan, zijn... Dus ik denk dat wij ook een systeem zullen vinden.

Vind je dat een voordeel dat je ouders zelf slechtzijnd zijn?

M: Ik vond het gewoon, zo zijn ze, ik weet het niet hoe het zou geweest zijn met ziende ouders. Ik weet het niet, natuurlijk kan ik misschien van wat ik mij nog herinner, dingen meenemen om [dochter] te helpen en ook voor ons dat het vlot gaat met [dochter]. Ja, inderdaad, ik weet dat bijvoorbeeld bij mijn ouders, nu zie ik ook dat mijn mama mij nooit druppels gegeven heeft of mijn koorts gemeten heeft. Ok, toen was er ook geen sprekende thermometer in die tijd. Of mijn nagels knippen, dat heeft ze ook nooit gedaan. Ja, misschien heeft ze niet gedurfd, heeft ze niet de middelen gehad, dat weet ik niet. Het was altijd een buurvrouw of één van haar zussen...

V: Ja, oogdruppels dat heb ik ook wel nooit gedaan.

M: Ik durf als het geen probleem is, dat je meerdere druppels in plaats van één doet, dan kan het geen kwaad, dan durf ik het wel te doen, dat is geen probleem.

V: Er zullen vast nog dingen zijn maar ja, je zult het moeten proberen, om meestal een oplossing te vinden en soms zal de omstandigheid u dwingen hé. In het begin lijken dingen onmogelijk, maar dat je dan toch eens probeert of effectief niemand anders vindt en het dan toch maar zelf doet. En de eerste keer zal het niet helemaal vlot gaan, maar...

M: Ja, ze moest zes keren per dag druppels nemen op dat moment. Je kan toch ook geen zes keer per dag bij iemand aankloppen om dat te doen. Alé, je doet het een keer, twee keer, drie keer, dan gaan de mensen niets zeggen, maar die mensen zijn ook niet altijd thuis, die moeten ook hun eigen ding doen. Ja, dus ik

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

moest toch een oplossing vinden en in begin kon er een verpleegster bij mij komen, maar ook een verpleegster komt maar maximum vier keer per dag bij je thuis, qua systeem.

V: En dan heb je ook geen leven meer hé.

M: Nee, ik moet toch iets vinden, ik doe ook bij mezelf druppels, dus ik zou het ook bij haar kunnen doen, maar is het erg als ze in plaats van één, er twee of drie komen? Nee dat is in orde. Dus ik heb het eens voor hen gedaan en dan ja, dan heb ik het gedaan.

Mag het ouderschap van slechtziende en blinde ouders eigenlijk als een probleem bestempeld worden?

M: Nee! Ik denk dat iedereen het recht heeft om kinderen te hebben en ouder te zijn. Want ik kan je wel zeggen, dat zelfs bij niet gehandicapte, gezonde, wat je wil, mensen, er zijn verschillende type ouders. Er zijn betere en minder goede, en sommige kunnen alles, anderen kunnen niets, nee dat is volgens mij geen reden om...

Want, doordat ik, ja ik maak er nu mijn eindwerk over, heb ik soms het gevoel dat ik het daardoor misschien specialer maak dan het is. Dat is zo een beetje een vraag die ik mezelf stel.

M: Omdat je overal, nee, er zijn veel onderzoeken over ouderschap in het algemeen, dus voor mij is dat, zoals bij alle andere, ja het is een thema dat kan bestudeerd worden en dat vind ik goed. Dat kan ook even goed zeggen, nee, dat is eigenlijk gewoon zoals bij alle anderen, misschien is de manier om sommige dingen te doen als ouder met een visuele beperking anders, maar het komt op hetzelfde neer. Dus volgens mij is het heel goed.

V: Ik zeg het, ik denk toch dat er wel heel wat mensen wel heel raar staan te kijken als je met een witte stok en een buggy langskomt.

M: Dat is zo, sowieso als je met jouw witte stok, in bepaalde landen...

V: Je hebt al bekijks en met een buggy erbij, dan is het helemaal...ja, je zegt ik trek mij daar niet te veel van aan maar.

M: Dat is gewoon, mensen moeten het gewoon worden, ...

V: Nog niet alledaags in elk geval.

M: Nee, vandaag kijken ze naar jou, morgen zien ze jou terug, ah ik heb je gisteren gezien en dan overmorgen zullen ze het zelfs niet meer beseffen.

Het went?

M: Het zal normaal worden.

V: Ja, het heeft ook geen zin om het dan niet te doen, om mij op te sluiten of zo, maar het is zeker niet alledaags, maar ik denk dat het ook wel belangrijk is om je te omringen door positieve mensen hé? Ik zeg het onze vroedvrouw was fantastisch, in het ziekenhuis, de eerste dagen zijn we daar gebleven, eigenlijk ook allemaal heel goede ervaringen, echt mensen die heel normaal deden en ik vond dat heel professioneel. Die zijn gewend om, ja iedereen heeft problemen in het begin...

M: Bij hun eerste kind begeleiden ze alle ouders in het ziekenhuis.

V: Ja, die deden dat inderdaad zeer goed, en heel creatief, maar dat moeten ze waarschijnlijk met andere mensen ook zijn. Maar dat was eigenlijk een heel positieve ervaring.

Want ik kan me inbeelden, ben jij natuurlijk bevallen?

M: Ja.

Maar, hoe verloopt zo een moment van bevalling, want ik veronderstel dat je thuis was...

M: Ik was in het ziekenhuis, ik ben bevallen in het ziekenhuis, maar ze hebben voor iedereen nu als ze bevallen, ik heb beslist om niet gevolgd te worden door één bepaalde gynaecoloog, maar wie aan de beurt was, dus van wacht of van dienst, of maakt niet uit. In het [ziekenhuis].

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

V: Om te bevallen moet je niet kunnen zien.

M: En ze doen het eigenlijk voor iedereen, je krijgt allerlei brochures en papieren, je kan ze ook op internet vinden, maar, nee, wij hebben veel geluk gehad, één van de professors waar ik ben geweest, zei 'wij zullen voor jullie, een bezoek alleen voor jullie regelen', en hij heeft ook een dienst gecontacteerd, een project [...] ik weet niet wat ze doen, ze volgen ook heel jonge meisjes die moeten bevallen, ik stel me moeilijkere...

V: Een sociale dienst zeker hé.

M: Ja, een soort van sociale dienst. En er was een vroedvrouw en ze heeft ook geholpen...

V: Met de paparassen vooral.

M: Ja, voila, voor de administratieve dingen. Maar ze heeft dan voor ons apart een bezoek georganiseerd om het bevallingskwartier eens te zien en hoe een kamer is, de bevallingskamer, wat er daar staat, een rondleiding. En dan ook in een kamer op materniteit.

V: Dat doen ze met alle ouders, maar dan hebben ze het totaal individueel gedaan.

M: Ja, met andere ouders gaan ze in groep. Voor ons was dat apart, ik kon alles aanraken en zien.

Dat helpt wel denk ik...

*M: Absoluut.*

V: En de belangrijkste tip die ze gaf: blijf kalm. Daarstraks nog gezegd van, zelfs daar al van, laat het gewoon gebeuren. Ze heeft dat dikwijls gezegd en dat zegt ze waarschijnlijk tegen iedereen, maar ja, dat was ook gewoon zo.

En dat lukt op zo een moment, want...ja...

V: Ja, je hebt niet veel keuze.

*M: Als het niet lukt dan is het erger, laat het maar zo gaan en ze, maak geen plannen, laat het gebeuren zoals het komt.*

V: Dat was de beste tip. Dus lees die brochures niet was eigenlijk haar boodschap.

Ah ja.

V: Bij wijze van spreken of alé, je moet een aantal dingen weten hé, zo een rondleiding dat is heel concreet, dat is interessant, maar als je begint babyboeken te lezen over wat er allemaal mis kan gaan, dan ben je pas gestresseerd natuurlijk hé.

M: Ik zal je een concreet voorbeeld geven, ik wou helemaal geen epidurale, ik heb er over gelezen en ze beschrijven het als, je krijgt eerst een prik in je rug en dan met een dikke naald, van ik weet het niet, een ander...amai! Dat wil ik zeker niet. Maar toch, na twaalf uur arbeid, op een bepaald moment, het ging nergens naar toe, dus het moest sneller gebeuren. We zouden jou toch de rugprik of de epidurale... Ja, het zal zeker nog niet binnenkort gebeuren en dan ja maar ja...en toch moest het gebeuren, en gelukkig hebben ze me gerustgesteld, ja maar hoeveel pijn doet die...ja zoals ze prikken zoals voor jou tanden, bij de tandarts. Oh, maar, dat doet geen pijn, dan was het zo eigenlijk, ze hebben het beschreven, misschien was het zo een dikke naald, ik heb het niet gezien, het zat achter mijn rug, ik heb niets gevoeld...

V: En in vergelijking met de weeën was dat waarschijnlijk sowieso helemaal geen pijn, dus ja...

M: Ja, en daarna kon het gebeuren, ik heb migraine, ik zeg van ja, ik heb gehoord, ik heb hele erge hoofdpijn en normaal gezien gebeurt dat niet, je weet het nooit maar, normaal gezien gebeurt het niet. En inderdaad ik heb geen problemen daarna gehad, ze maken het lelijk. Natuurlijk moet je ze niet zomaar nemen omdat je wil, maar ik denk dat. Ja ze hebben het erger beschreven in vergelijking met wat het was.

V: Ja, dat is het hem hé, hoe meer je leest, op voorhand, hoe meer gespannen je bent. En dat was echt hun tip van, ja ze bieden allerlei soorten cursussen aan, waarvan je vraagt van 'moet je dit doen'. Ja, pff, neen, op het moment zelf zeggen we wat je moet, want je bent het tegen dan toch vergeten of je hebt het verkeerd geleerd. Dat werd eigenlijk afgeraden, echt van ja, zorg dat je zo ontspannen mogelijk bent, voor zover dat het kan, maar...eigenlijk heel professioneel, ik kan echt... En zij zijn dus professionals hé, dus alé,

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

wat heb je te zeggen, ze stellen u iets voor, je kan discussiëren, ze leggen u de voor- en nadelen uit, maar eigenlijk veel heb je niet te kiezen want...

Ik was aan het denken ook aan het moment dat je je zagezegd verplaatst naar het ziekenhuis...

M: Euhm, wij hebben een taxi genomen. We hadden het besproken en ze zeiden ook dat we een ziekenwagen konden bellen, 112 bellen, laten komen. Maar, nee, wij hebben een taxi genomen.

V: Je weet dat ook allemaal niet op voorhand he.

Nee, juist daarom.

V: Je moet wel nadenken over de verschillende opties, van kijk, je moet het nummer van de taxi bij de hand hebben en als het nu 's nachts was gebeurd, dan rijden er geen bussen. Op zich is het allemaal niet ver, het is tien minuten met de bus, maar ja, je moet op dat moment zien, wat kan er, wat kan er niet. En als het 's nachts is, dan heb je waarschijnlijk geen andere optie dan...

M: Het was overdag, maar we hebben toch de taxi genomen, waarom, ik weet het niet.

V: Ja, dat was op dat moment, dat was zo gewoon.

In stijl (lacht).

V: Ja, dat was, jij zei, ik heb een taxi nodig. Ja, ok. Je moet niet beginnen discussiëren.

M: Ik weet het niet, misschien vond ik het te moeilijk om nog te stappen of...ik weet het niet. Het was wel zo dat ik het gevoel had dat er een taxi moest komen.

V: Je weet dat het om de tien minuten is dus dat was geen enkel probleem hé.

M: Maar nee, voor de rest bij de bevalling, hebben ze het altijd heel goed uitgelegd en gezegd wat er gebeurt en wat je moet doen, kan doen, wat de opties zijn.

V: En ook ja, maar dat moet je ook leren als blinde hé, niet bang zijn om iets te vragen als je iets niet weet, als we op controle gingen bij de, toen je nog zwanger was, naar de monitor. En de ene vertelt spontaan van alles wat hij ziet en de andere niet.

M: Niets.

V: En dan moet je dat gewoon durven zelf vragen, van...

M: Wat ziet u?

V: Sommige doen dat spontaan, andere niet, maar dat is niet omdat ze dat niet willen, maar omdat ze er niet aan denken. Maar meestal was dat ook geen enkel probleem, de meeste deden spontaan.

Hebben jullie daar ooit negatieve reacties op gehad, op het feit dat er een kindje op komst was of nu is?

V: Alleen in [...] hé.

M: In [...], bij de, ik weet het niet of [vader] het al gezegd heeft, ze hebben een test ontwikkeld voor ons.

V: Voor die genetische controle.

M: Een genetische test.

V: En dat was het enige wat ze niet in [ziekenhuis] deden, dat specifiek ontwikkelen van die test.

M: De test, maar ook het feit dat je kon geassisteerd worden in de reproductie.

V: We zijn één keer naar het ziekenhuis in [...] moeten gaan en daar wilden ze ons allerlei psychologische testen laten doen en ik weet niet wat allemaal.

M: Die professor daar, heeft ons toen geëxamineerd. Ze stelde zo van die vragen, dat ze ons een vraag stelde over onze capaciteiten om kinderen groot te brengen. Of we verantwoordelijk zijn of niet voor wat we doen. En ja, bij ons heeft ze toch niet gedurfd, maar ik heb andere kennissen die geweest zijn, een blind koppel...

V: Die zijn daar in behandeling geweest, bij ons...

M: Nee ze hebben geen behandeling gehad.

V: Ah, ok, want bij ons hadden ze gezegd van dat hebben ze in [ziekenhuis] allemaal uitgezocht, laat dat maar, dat is niet jullie taak. En daar hebben ze nooit vragen gesteld.



M: Ze moesten e-mails opsturen van vrienden dat ze zouden geholpen worden, dat vind ik...

**Dat is heel vergaand toch...**

M: Dat vind ik heel erg dat ze dat bij anderen vragen, dat vind ik echt discriminerend. Bij ons hebben ze het niet gedaan. Ik heb toen tegen de professor gezegd: 'stel je onze capaciteiten in vraag om ouders te zijn?' 'Nee, nee...ik wilde dat niet...' Maar ik zeg ja, 'dat klinkt wel zo' ik hoor het zo'. En ik heb toen tegen haar gezegd, 'er zijn zo veel jongeren, en niet jongeren, die drugs nemen en zwanger zijn en er worden baby's geboren en ze zijn al afhankelijk aan drugs door die feiten. Dat stelt niemand in vraag dat het gebeurt en bij...' En ik heb tegen haar gezegd, 'het feit dat we hier zijn bij u vandaag, denk ik dat toont dat we verantwoordelijk zijn'. Anders zouden we het gedaan hebben zonder...

V: Zonder test.

M: We hebben het zo gedaan met een reden. Anders zou ik me niet geïnformeerd hebben. Ik zeg ja, 'ik wacht al 6 jaar op mijn resultaten. Ik kon tot nu toe al drie of vier kinderen hebben'.

V: Maar daar buiten eigenlijk niet hé.

M: Dat was de enige.

V: Niemand die het in elk geval uitgesproken heeft, wat ze gedacht hebben dat weet je natuurlijk niet.

M: Ze hebben gestuurd dat ze ons naar de psycholoog moesten sturen. En hadden ons in [ziekenhuis] gevraagd, hebben jullie het nodig om naar de psycholoog te gaan. We voelden dat dat niet nodig was, voor ons moet dat niet.

**Hebben jullie momenteel hulp van, bijvoorbeeld familie of vrienden?**

V: Niet meer dan andere ouders denk ik.

M: Nee, niet meer dan, nee.

V: Gewoon, een keer babysitten, dat soort dingen.

M: Voor één of twee uur,...

V: Maar dat heeft iedereen hé.

M: Ja, dat is gewoon bij iedereen...nee, wij hebben geen extra hulp meer. De extra hulp is gebleven, vroeger hadden we elke twee weken iemand om schoon te maken, nu komt ze elke week.

V: Ze gaat nu ook elke dag naar de crèche. Dus als er daar iets is, als ze iets opmerken van kijk, ze is daar ook bij professionals hé, dus die gaan ook wel zeggen als er iets niet goed uit ziet, of als ze iets opmerken. Dus, daar vertrouwen wij ook op hé, dat zijn ook mensen die... Als wij iets niet zouden opgemerkt hebben, dat is nog niet gebeurd, maar dat kan hé, dat ze zeggen van een uitslag ergens of zo, ze gaan ons dat ook wel zeggen. Of, wat ging ik nog zeggen, ze moet nu af en toe nog wel eens druppels hebben en de laatste keer heb ik dat bij Kind & Gezin gevraagd om dat te doen, of dat kun je ook aan de crèche vragen dat ze dat even doen. Dus, daarnaast eigenlijk niets speciaals, nee. Ik zeg het, gelukkig is ze vrij gemakkelijk.

M: Ja, we hebben geluk, ze is een gemakkelijke baby.

Maar, bij andere gezinnen bijvoorbeeld waren er grootouders dan, die bijvoorbeeld wel hielpen bij transport en zo. Is dat van toepassing bij jullie?

V: Wij hebben bewust gekozen om hier te wonen.

Ik weet natuurlijk niet hoe het in elkaar zit...

M: Nee, we hebben het niet nodig, we zijn zelfs met haar op reis geweest.

V: Ja, ik heb het daarstraks verteld, van ja, ik zou misschien liever in een dorp wonen, maar ja, dat is gewoon niet praktisch, dus we hebben voor onszelf al de keuze gemaakt van wij willen mobiel zijn, onafhankelijk zijn, omdat we graag weg zijn en graag dingen ondernemen. Dus je moet onafhankelijk zijn qua transport. En ja, opnieuw, ze is nog zo klein, je neemt ze nu nog gemakkelijk mee, in een buggy, in een draagzak,...dus dat niet echt.

M: Nee, wij hebben geen hulp echt daarvoor.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

V: Het ziekenhuis is gelukkig vlakbij, Kind & Gezin is vlakbij, de crèche is ook zo gekozen dat ze bereikbaar is. Dus dat hangt...natuurlijk als je in een dorp woont waar geen openbaar vervoer is, ja dan. Of je nu een kind hebt of niet, dan zal je afhankelijk zijn. Dus dat is op zich ook niet veranderd met [dochter] er bij.

M: Nee, nee...

V: Ja, die zal ook meer bussen moeten nemen dan haar lief is, maar ja, het zal zo zijn hé. Ja, mijn ouders, zoals vroeger, die doen de grote boodschappen, ja ok, je moet natuurlijk wel, je moet nu al eens wat andere dingen kopen hé, de babywinkel die is misschien niet om de hoek, dus daar waar de geboortelijst lag, dat is een winkel die wel buiten de stad ligt. Maar mijn nicht heeft daar dan spullen opgehaald en zo, en in die zin wel...

M: Maar, we hebben ook gezocht, als dat niet zou lukken, dan konden ze het ook per post opsturen...

V: Dus dat zijn ook altijd opties. We hebben een nieuw baby bed moeten kopen.

M: Dat was recent.

V: Ja, het alternatief is dat je het in de winkel ophaalt, of je kon het ook voor drie euro laten thuis sturen. Ja, ok dan...

Dan is de keuze snel gemaakt.

V: Als je dan mensen moet lastig vallen of...

M: Dat moesten we niet aan iemand vragen om met de auto op te halen. Maar dat is ook voor mensen die zien en die geen auto hebben. Dat is hetzelfde.

V: Maar veel heeft te maken met hoe zelfstandig dat je wil zijn en welke keuzes je daar in gemaakt hebt.

M: En ook hoeveel vertrouwen je in jezelf hebt, dus ja, ik voel dat we tot nu toe alles kunnen doen zonder externe hulp. Ik zou het ook niet, zoals [vader] het heeft gezegd, als we twijfelen, of we brengen haar 's morgens naar de crèche, ik zou niet aarzelen om iets te vragen, ik denk dat ze iets heeft, wat denkt u, heeft ze dat, of is dat zo. Maar nee, ik heb geen...

V: Gebruik maken van de dingen die er...er zijn mensen die niet naar Kind & Gezin gaan, daar maken we gebruik van, maar dat doet iedereen hé. Maar als je daar probeert intelligent gebruik van te maken dan... Durven vragen hé, mensen zullen, als ze het niet willen of niet weten dan zullen ze wel nee zeggen, maar meestal lukt dat wel hé.

Wat zijn zo de dingen waarvan je zegt van, als andere slechtzijnde volwassenen aan kinderen denken, dat je zegt van, dat is toch belangrijk dat je weet of aan denkt?

(Denken even na).

M: Zoals alle andere ouders, ja het is heel belangrijk om zeker te zijn of je dat kind wilt of niet. Ja, je moet weten dat het je leven verandert.

V: Ja, de vrije tijd gaat er naar toe.

M: Maar, dat is nu wel, dat gaat niet anders zijn ook, er zijn opties, je kan op een moment babysitten, eens bij de meter of bij de ouders. Momenteel is [dochter] nog op borstvoeding, dat maakt het ook een beetje anders, maar ik ben er zeker van, dat als ze niet meer afhankelijk is van borstvoeding, dat ze graag eens een weekend bij meter zal blijven, dus dat hebben we dan voor ons. Dus momenteel is het een beetje anders, het is ook een keuze, maar ik ben er zeker van dat we het terug zullen kunnen doen. Je gaat al naar je torbal en dat is geen probleem. Ik rijd soms nog met de tandem... ja natuurlijk, je moet je dingen anders organiseren, maar dat is tijdelijk misschien dingen afgeven, maar...

Je krijgt er ook wel veel voor terug natuurlijk.

M: Absoluut. Dat is zo. Maar, dat is heel belangrijk dat ze het doen omdat ze het willen. Maar dat is voor anderen, ik zou niet voor ouders die slechtzijnd zijn, gewoon durven te vragen, als ze vragen hebben, als ze twijfels hebben. Zeker, opnieuw, het is voor alle ouders, het is niet alleen voor slechtzijnden. Ik herinner mij, mijn collega heeft op het werk gezegd, ze heeft een dochter en ze heeft daarna een tweeling gekregen. Ze heeft gezegd, ja zeker niet alleen te zijn in het begin om mensen rondom jou te hebben om te helpen.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

Maar dat is, zoals ze zei tegen mij, ze is ziende, dat is voor alle ouders. Maar voor slechtzienden: durven te vragen, altijd durven proberen om zo zelfstandig mogelijk te worden, niet bang te zijn.

V: Ja, en uw tijd nemen hé, ik denk dat dat wel een hele goede beslissing was om meer dan drie maanden te nemen om haar te leren kennen ook, hoe het allemaal gaat. Misschien dat je dat bij een tweede wat minder doet, maar ik heb dat toch wel heel waardevol gevonden om vier maanden halftijds alleen met haar te zijn. En zo leer je het, dan heb je geen excuus hé, je kan van alles tegen komen hé.

M: Dat vind ik heel belangrijk.

V: Ja, dat was echt super om te doen.

M: Ik denk dat het ook niet slecht is voor ziende ouders om het zo te doen, één dag zorgt er één voor en de andere dag de andere.

Dat je allebei ook effectief het vertrouwen hebt om het te doen dan ook hé.

M: Ja.

V: Uhu. Amai, zo veel boeken gelezen.

Toch? Want dat was u afgeraden (lacht).

V: Ah, nee nee, niet over baby's hé, maar...

In de periode dat je thuis was...

V: Ja, als ze in slaap valt op je arm en je hebt uw boek klaar liggen, dan kon je drie kwartier lezen.

M: Ik was aan het slapen (lacht), tegelijk. Jij gaf geen borstvoeding, dan ben je misschien niet zo moe.

Hebben jullie het gevoel dat je echt mama en papa bent?

V: Ik wel.

M: Ja, zeker. Ik zeg het soms nog tegen mezelf, ik kon niet geloven dat ze van mij is.

V: Nee, na een week is dat al zo normaal, dat is echt raar. Na een week kun je je al niet meer voorstellen dat ze...

En op wat van jezelf ben je dan het meeste trots?

V: Gewoon kunnen doen. Dat het allemaal goed lukt hé.

M: Ja.

V: En dat je niet te veel nodig hebt, dat vind ik toch het mooiste.

Is dat voor jouw hetzelfde [moeder]?

M: Ja, absoluut.

Ik denk dat dat ook wel terecht is, dat je daar fier op bent.

M: Ja, dat is, een gemakkelijke baby, ze is ook trots als ze iets nieuw heeft gedaan...

V: Dat ze ondernemend is, dat is heel fijn, echt blij, ik denk dat ze dat wel van ons heeft, dat ze niet afwacht tot er iets gebeurt, maar dat ze het zelf probeert en manieren zoekt om iets te doen. Dat is heel mooi om te zien.

En dat merk je nu al?

V: Ja, ja, ja, als ze het wil, dan zal ze het proberen.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

M: Echt soms kleine dingen, bijvoorbeeld als ze slaapt, ze vindt het leuk om op de rand te slapen, ze slaapt bij mij in bed, met haar voetje tussen de twee matrassen, dat heeft ze van mij (lacht). Ik doe dat ook graag, zo slapen. Dat is grappig.

Er waren ouders waarbij het opviel dat hun kind eigenlijk meer helpend is, dan andere...

V: Dat is natuurlijk nog wat vroeg hé...

Ja, maar toch, die zeiden, bijvoorbeeld als ze eten aangeven, dat het kind bij hen zelf spontaner hapt en echt veel vroeger dan dat je zou verwachten...

V: Wij kunnen moeilijk vergelijken natuurlijk he.

Awel, ik weet het niet of je dat merkt, maar die zeiden zo van, als we kledij aandoen, dat zo zelf meer de weg in het kledingstuk zoeken op een leeftijd dat je eigenlijk...

M: Soms wel, soms is ze boos en wil ze niet en dan doet ze het tegenovergestelde.

V: Maar, we kunnen moeilijk vergelijken.

M: Maar, het is moeilijk om te zeggen. Ik weet het niet, misschien dat de dames uit de crèche in staat zouden zijn om het te zeggen of ze...

V: Je hoort ook dat, maar ook bij elke ouder, dat ze bij de ene ouder gemakkelijk is, of meer geduld heeft dan bij de andere. Je hoort dat wel dat ze dat blijkbaar aanvoelen, dat de ene meer tijd nodig heeft dan de andere of zo.

M: Ik weet het niet...

V: Het is nog moeilijk om te zeggen.

M: Maar ja, ze eet gemakkelijk, ze hapt...

V: Maar of ze dat anders niet zou gedaan hebben, dat weet je niet hé...of ze dat bij sommige ouders minder zou gedaan hebben. Dat is nu nog wat vroeg denk ik, ik denk als we dat... Maar ja, voor haar is dat normaal hé, ze weet niet anders dan...ik heb inderdaad die verhalen ook gehoord van...

M: Ja, misschien de dames in de crèche.

Ja, ik weet ook niet of dat een lijn is die ik zomaar mag trekken hoor, maar...ik vond dat iets opvallend, dat ze eigenlijk op een leeftijd waarvan dat je het niet verwacht alé, al zo slim zijn, om het dan zo te zeggen.

V: Die zijn ongelofelijk aanpasbaar. Zij vergelijken ook niet, van als ik nu eens een andere ouder had gehad, ja dat speelt allemaal niet. Die zijn gewoon in het moment en ja, de ene dag willen ze meewerken en de andere dag niet, dat zal ook overal zo zijn.

M: Ja, soms gebeurt het inderdaad dat ze direct haar handjes in de mouwen doet, en zo, en dan de andere mouw, en het gaat vlot. Maar op andere momenten niet...dus ik weet het niet...

V: Het is nog moeilijk, ik denk binnen een jaar of twee dat je dat meer gaat zien...

Dan kom ik eens terug (lacht).

V: Dat hoor je, het zal er ook vanaf hangen hoeveel ze natuurlijk ziet.

M: Ik weet inderdaad...

V: Maar ik heb die verhalen ook wel gehoord van, als je iets laat vallen en ze zien dat je aan het zoeken bent, dat ze komen helpen.

M: Dat ze het aan jou geven, ik ken ouders die blind zijn en waar de kinderen konden zien en ja, mijn vriendin en haar zoon. Als de bus daar was, deed hij ik weet het niet wat, hij was een beetje ouder dan één jaar.

Ik ben aan het denken of ik nog vragen heb...zijn er dingen die ik volgens jullie aan het vergeten ben, als ik zo mijn thesis maak over ouderschap...

ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING  
Uitgeschreven interviews

V: En heb je dan een specifiek thema daarbinnen?

Voorlopig nog niet, maar er was een ouder die al een oudere zoon had en die zei zelf van ja, je hebt eigenlijk nog niets gevraagd over speelgoed. En dat was in zijn verhaal inderdaad wel iets, waar ze op een andere manier hun weg in gezocht en gevonden hebben... Dus ik weet niet of er voor jullie zo'n dingen zijn, waarvan je zegt van eigenlijk heb je daar nog niets over gevraagd?

M: Euh, nee, niet direct.

V: Ja, waar we mee begonnen zijn van, het blijft wel heel uitzonderlijk denk ik dat er blinde ouders zijn, blindheid is op onze leeftijd niet zo heel, er zijn er gelukkig niet te veel die blind zijn, dus ja, als je echt op zoek zou gaan naar veel meer informatie, dat je echt de juiste mensen toevallig moet tegenkomen. En ja, zelfs dan bij de brailleliga, die hebben dan een cursus of die paar sessies gedaan, maar ook daar zitten zaken in, waarvan je achteraf zegt van, ja dat hebben wij toch anders gedaan. Dat zouden we toch...Ik heb dat daar ook gezegd, dat verhaal over die natte doekjes, laat dat maar zo hé. Schrikt dat maar uit je cursus, want dat werkt niet, voor ons niet.

En wat was het juist?

V: Ja, dus dat ging over het verwisselen van de pampers en dan staat er in hun tekst van, je neemt een nat doekje en je maakt proper. Maar, dan voel je helemaal niet meer wat je gedaan hebt, of het nu proper is, dus wij zijn vrij snel gewoon op een washandje met water overgeschakeld en dat werkte voor ons veel beter.

M: Ja, aanpassen op wat er is...

V: Dus ja, het zal toch nog wel voor een stuk van jezelf moeten komen, maar...

M: Neen, maar dat was voor mij wel heel goed, dat ik die cursus kon doen om te kunnen oefenen op een popje, want anders, waar kan je zo een popje gaan halen, behalve als je iemand hebt met kinderen die dat heeft of ja... Nee, voor mij was dat heel goed.

V: Maar, dan moet je al weten dat dat bestaat, zeg maar, hoe dat moet. Ze zijn daar redelijk op de hoogte van de, wie wat doet en zo.

M: En ze kunnen ook zelfs verder gaan als je het nodig hebt. Maar, wij hebben veel geluk gehad dat, bij ons ging het heel vlot in het ziekenhuis. Maar misschien zijn niet alle ziekenhuizen zo en dan gaan ze van de brailleliga ook gesprekken hebben met ziekenhuizen om het uit te leggen, als de vroedvrouw het niet gewoon is...

Die zijn dat natuurlijk niet gewoon, maar de ene is...

M: Ja, de ene is open...

V: Flexibeler dan de andere.

M: Ja, flexibeler dan de andere. Dus ja, bij sommige gaan ze dan ook om...Bij ons hebben ze het spontaan voorgesteld om het apart aan ons te tonen en het bezoek te doen. Misschien moeten ze dat bij andere aanvragen. Dus...

V: Dat hangt ook wel van je zelf af, hoe ondernemend dat je bent, hoe creatief en...ja als ze zien dat het hun belang is en bekommernis is van een ziekenhuis dat alles medisch en dat het goed gaat, en als ze zien dat het zo is. Alé, op die materniteit, waarschijnlijk waren wij daar voor veel mensen, misschien wel voor alle mensen die daar waren, het eerste blinde koppel. Maar, bij elk koppel kijken die gewoon van, lukt het of lukt het niet. En na twee dagen vertrouwen zij ons ook en je voelt dat en dat is heel belangrijk. Maar ja, het boek, blind parenting, dat is er waarschijnlijk niet. Alé, dat is moeilijker te vinden dan, hoe voed ik een blind kind op, dat is zeker zo. Maar is dat erg?

M: Hoe voed je een kind ook op, het maakt niet uit of je blind bent of niet...

V: Heel anders is het ook niet, uiteindelijk he.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

M: Iedereen op zijn manier en soms moet je toch sommige sociale normen volgen, want anders val je er ook buiten. Die moet je proberen aan je kinderen door te geven, maar hoe je het doet, ik denk dat...vinden wat het best is...zoals met partners.

V: Iedereen probeert maar wat hé. Als je geluk hebt, dan werkt het...en ja.

M: Ik zou zeggen, bij ons heeft dat heel goed gewerkt op die manier, maar misschien bij een volgende, zullen dezelfde dingen niet zo werken.

V: Er is geen handleiding hé.

M: Wat er zeker altijd zal werken is kalm zijn, dat zal altijd werken, maar...al die tips, voor de één werkt dit en voor de andere...

V: Maar het is natuurlijk, het blijft wel interessant dat je andere mensen kent die, ook als voorbeeld, dat je weet, die hebben het voor ons gedaan, dus zullen wij het ook wel kunnen. Dat is natuurlijk niet onbelangrijk.

Maar zoals daarnet zat ze [dochter] hier in de zetel; hoe weet je dan bijvoorbeeld dat ze het plastiekje niet in haar mond steekt?

V: Dat mag ze.

Alé, of dat papier, want daarjuist zei je zelf van, 'papier mag niet in de mond', maar dan vraag ik me af hoe je dat als zwaar slechtzijnde ouder door hebt.

V: Ja, voelen hé.

M: Voelen.

V: Als dat papier nat is, dan weet je dat ze het in haar mond gehad heeft, en dan moet je opletten...

M: Ik zat gisteren met haar aan de tafel en er lag een pakje zakdoeken op de tafel. En ik dacht van ja, dat is niet erg, ze doet het niet open. En toch heb ik het op een moment gezien dat er aan een zakdoekje een stukje niet meer was. Ja, ze heeft het opgegeten blijktbaar. En toen had ik gezien dat alle zakdoekjes eruit waren en ze had het plastic in haar handen. Ah, ze kan het toch open doen, dus nu moet ik opletten om ze niet meer te...

V: Dus ja, altijd dicht bij blijven hé.

M: En direct van zodra ik iets hoor, er direct bij gaan om te checken wat er is. Dat is belangrijk, anders weet je niet wat er aan de hand is.

V: Ja, je kan ze niet van op een afstand in de gaten houden hé, of ze haar bril nog op heeft...

Ik vind dat zelf iets moeilijk met kinderen van andere mensen...

V: Van andere mensen is ook veel moeilijker dan met uw eigen kind natuurlijk.

Waarschijnlijk ja...

V: Ze zeggen dat het wend. Dat hebben we wel gemerkt denk ik, zij is veel gewend dat wij haar aanraken, ook aan haar gezicht. Veel kindjes hebben niet graag dat je aan hun gezicht komt, maar zij is dat gewend. Zit ze met haar vinger in haar mond, ze heeft veel last van haar tanden gehad, ja, dat is interessant om te weten natuurlijk ook. Dus ja, wij gaan dat wel veel vaker checken dan...dus is zij dat ook meer gewend, dat is zo, een andere zijnde ouder hoeft dat niet te controleren, dus die hoeft niet aan dat gezicht te zijn, dus is dat kind niet gewend dat aan het gezicht gekomen wordt.

M: Vrienden van ons zijn nu grootouders en ze heeft twee kinderen grootgebracht, toch kon ze moeilijk haar kleindochter houden, omdat ze haar niet kon, om haar eten te geven, natuurlijk ze moest met haar hand dicht bij haar zijn, of haar gezichtje om te kijken of ze het gegeten heeft of niet. En ja,...

V: Misschien moet je uitleggen dat de grootmoeder dan blind is, en haar kinderen zijn ziend en de kleindochter ook. Dus dat meisje heeft natuurlijk ziende ouders en een blinde oma en ja die was natuurlijk inderdaad niet gewend, om aangeraakt te worden voor dat soort simpele dingen. Dus met uw eigen kind is het denk ik wel gemakkelijker dan met een ander. Maar heel klein gaat dat nog, maar ik denk zo inderdaad,

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

vanaf dat ze anderhalf, twee zijn, dan vind ik het ook moeilijk om andere kinderen te benaderen. Want dan is het heel visueel he, ze tonen iets of ze doen iets en ze verwachten dat je reageert, of ze wijzen naar iets, ze kunnen nog niets zeggen dus dat vind ik een moeilijke periode. En met je eigen kind is dat weer anders, want ze gaan dan wel iets brengen, of ze gaat dan wel, en dan zal je waarschijnlijk, wat je daarstraks zei, dan zal je beginnen zien dat ze manieren gaat zoeken, ze gaat merken van wijzen helpt niet, of ze reageren niet, dus ik ga iets anders moeten verzinnen. Of ze gaat je meetrekken...

Je zal zelf creatief moeten zijn...

V: Ze zal een manier vinden om uw aandacht te krijgen hé. Dat is wel wat je daarstraks zei, ze gaat zich ook aanpassen hé.

Ik denk eigenlijk dat mijn vragen op zijn...

M: Ja? Wel, we zijn er, als je er nog andere hebt...

V: Is het moeilijk om veel mensen te vinden?

(...) Maar zoals ik zei, met de nagels knippen, sommige ouders zeggen van, nee dat is echt geen optie, we moeten dat uitbesteden. En anderen zeggen van ja, uiteindelijk vinden we wel iets en doen we het zelf. Dus er zijn dingen die echt wel terug komen, maar soms in tegengestelde antwoorden, maar...

V: Maar daar heeft elke ouder, heeft daar een beetje schrik voor in het begin...

Ja, voila, het is dat.

V: En ja, dat was effectief de vroedvrouw die eigenlijk met de oplossing kwam.

M: Ja, ik heb het bij mij gedaan, en er kan eigenlijk niets gebeuren met die...

Maar het is zo een knijpertje dan, wat je gebruikt?

V: Nee, het is eigenlijk een schaar met een gaatje in. Het is iets heel speciaals.

M: Dat is de schaar en dan heb je hier een gaatje, je kan het voelen.

Ah, dus daar steek je zogezegd het nageltje tussen vast en dan kan je knippen.

M: Ja, en dan doe je de schaar zo dicht en dan knijp je.

Moh, dat is uiteindelijk iets heel stom hé, dat is een gewoon schaar maar toch.

M: En het is heel veilig, dus je kan het op je eigen nagels zien, je kan niet korter gaan. Dus ik heb het echt op mijn eigen nagels geoefend om het te zien, want in het begin begreep ik er niets van en nadien: dat gaat.

Voor een volwassen persoon is het ook bruikbaar?

M: Ja, ik heb het nog geprobeerd, ik heb het nog genomen, maar ze heeft niet gedacht dat ik het ermee zou doen, ze heeft het gewoon gebracht, ze zegt dat het een veilige schaar is voor de baby.

V: Ja, dat was ook, die rade dat ook aan andere ouders aan. Aan ouders, ze heeft niet geprobeerd mij te zeggen om het te doen en in één keer heb ik het ineens, ja ik heb het...

Het zit soms in die kleine stomme dingen hé.

## ONGEZIEN?: MOEDERS EN VADERS MET EEN VISUELE BEPERKING

### Uitgeschreven interviews

M: Nee, het is heel...eigenlijk was dat voor mij, ik kan met die schaar niets slecht doen, dus waarom zou ik het niet durven. Lukt het, lukt het niet...ja het lukt wel. Ik zou kunnen, ze hebben mij van Kind & Gezin, ik kon altijd gaan, het is dichtbij, ik kan altijd gaan en ik stel me voor dat zelfs bij de vrijwilligers die daar wegen, ze hebben zo van die gaatjes...als ik thuis was. Nu zal het moeilijker zijn, maar ze hebben momenten dat ze vrijer zijn en ze zouden dat ook kunnen doen. Maar ja, ik vind dat altijd, waarom moet ik het aan iemand anders vragen...en wachten. Of je vergeet het op dat moment om het te vragen, dus doe ik het maar.

V: Maar ja, dat zal, wat je zegt van, op latere leeftijd blind of slechtziend worden, dat maakt al heel veel uit van...

M: Ze hebben een manier...ik ben van geboorte zo.

V: Als je probeert hetzelfde te doen, nadat je niet meer ziet, ja dat werkt niet hé. Dat is gemakkelijk gezegd natuurlijk, maar helaas zal het anders moeten hé.

M: Ze moeten eerst zelf nog die weg...

V: En wat je zegt van de auto, ja, waarschijnlijk wonen die mensen op een niet zo handige plaats voor een blinde. Maar ja, wisten zij veel toen ze dat gingen voor hebben dat ze blind geworden zijn. Dat was bij mij de meest bewuste keuze, ik zou op zich liever buiten de stad wonen...

M: Ik wil ook graag op een boerederij wonen; een tuin hebben en meer plaats...

V: Het zou een stuk goedkoper zijn om buiten de stad te wonen, maar ja, dat is gewoon... Niet handig.

Als jullie nog aan dingen denken, dan is het nu het moment (lacht).

M: Nee, niet meteen, maar zoals ik zeg, je mag altijd, als je andere vragen hebt.

(Afsluitende Iphone spraaktechnologie).

(Einde: interview 10)