

An abstract artwork featuring a dark blue background with vibrant, textured patches of green and orange. The green and orange areas appear to be layered or splattered, creating a complex, organic pattern. The overall effect is one of depth and movement, with the colors blending and overlapping in various directions.

# Tim

plotseling blind

Dorine in 't Veld

FOVIG

**TIM,**

**plotseling blind**

Titel: Tim, plotseling blind  
Geschreven door: Dorine in 't Veld  
Uitgegeven door: Federatie van Organisaties van  
Ouders van Visueel Gehandicapte  
kinderen (FOVIG),  
tel. 030-2930742  
Coverontwerp: Tim heeft een tekening van een  
vlinder gemaakt. Deze tekening is  
gebruikt voor de cover.  
Drukwerkbegeleiding: BOOOM, John Folz  
Opmaak: BOOOM, Myriam t' Sas

Utrecht 1995

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

# Inhoud

Voorwoord .....	4
1. U moet onmiddellijk komen! .....	7
2. Verward en eenzaam .....	14
3. Geen vertrouwen meer .....	17
4. Gewoon is niet meer gewoon .....	24
5. Het leven gaat verder .....	29
6. Reacties krijg je gratis .....	35
7. Opvoeden .....	42
8. Driftbuien .....	45
9. Praten en spelen met je kind .....	51
10. De omgeving dichterbij .....	69
11. In beweging .....	78
12. De peuterspeelzaal .....	93
13. Naar de basisschool .....	101
Nawoord .....	110
Informatie .....	112

# Voorwoord

Toen ons zoontje Tim, zes maanden oud, blind werd, veranderde er veel in ons leven. Onze wereld stortte in, we waren onzeker over de toekomst en hadden honderdduizend vragen. Naast de hulpverlening, hadden mijn man en ik behoefte aan contact met andere ouders, mensen die zelf iets soortgelijks hadden doorgemaakt. We hadden behoefte ervaringen uit te wisselen en daar moed uit te putten. Echter in die beginperiode waren de verhalen van anderen ook weer teveel voor me, voelde ik me er niet door gesterkt. Ik had zoveel meegemaakt en begon net te verwerken wat me allemaal was overkomen. Ik was in de rouw. De anderen echter ook. En daar zat het 'goede' in, in het delen van elkaars verdriet. Maar we konden elkaar geen perspectief bieden; niemand wist hoe dingen waar we mee worstelden af zouden lopen.

Ik kreeg behoefte het verhaal van een andere ouder te lezen, op momenten waarop ik eraan toe was. Iets dergelijks bleek niet voorhanden. Op verzoek van de Federatie van Organisaties van Ouders van Visueel Gehandicapte kinderen (FOVIG) ben ik een rubriek met vragen en ideeën rondom de opvoeding van Tim gaan schrijven, de rubriek 'Peuters' in het blad van de FOVIG. Naar aanleiding hiervan is het boek dat voor u ligt tot stand gekomen.

Eerst beschrijf ik mijn persoonlijke verhaal over de emotionele verwerking tot nu toe. Daarna gaat het over de dagelijkse ervaringen met Tim.

Ons gezin bestaat uit vader Gerard, Tim van zeven jaar, Jos van vijf en mijzelf. Tim is bijna blind. Met zijn linker oog ziet hij helemaal niets. In de buitenste ooghoek van zijn rechteroog heeft hij nog enige restvisus. Het is moeilijk de hoeveelheid in procenten uit te drukken. Hij ziet kleur, soms zelfs nuances, maar geen details. Zwartschrift kan hij niet leren lezen. Zijn restvisus probeert hij zoveel mogelijk uit te buiten. Soms verkent hij dingen op de tast, maar heel vaak wordt zijn aandacht verdeeld over voelen én zien.

Gezichten van personen herkent hij niet. Plaatjes van bijvoorbeeld een Dick-Bruna-lotto kan hij wel herkennen. De eerste keer ziet hij niet wat het voorstelt. Maar hij onthoudt wel de voorstelling bij het juiste kaartje. Voor buitenstaanders is dit vaak heel verwarrend; ze denken dat hij veel meer ziet dan het geval is. Kleine voorwerpen terugvinden is heel lastig voor hem. Voor zijn ruimtelijke oriëntatie is zijn restvisus erg handig. Een weg of pad kan Tim doorgaans goed volgen. In en rondom het huis, in de klas en om de school kan hij mede op basis van zijn restvisus goed uit de voeten.

Dit boek is mede tot stand gekomen door de redactie, bestaande uit Jody van den Brink, Iris van Halem en Nanda Rief namens de FOVIG, Yvonne van Dam, werkzaam bij Visio, Dita Rijnveld, werkzaam bij Bartiméus en Harm Wijgergangs, werkzaam bij Theofaan.

Marije Bakker, Heidi Kommers, Petra Koolen en Ina Struijk hebben hun bijdrage geleverd door mee te lezen.

Dank gaat uit naar de volgende instanties die de totstandkoming van dit boek mogelijk maakten:

- Landelijke Stichting voor Blinden en Slechtzienden (LSBS)
- Gelderse Blinden Vereniging
- Stichting Blinden-Penning
- Stichting Zintuigelijk Gehandicapten (SZG)
- De VNBW (Vereniging het Nederlandse Blinden- en Slechtziendenwezen) gaf een garantstelling.

# 1. U moet onmiddellijk komen!

Vreemd, nu ik dit op wil gaan schrijven, valt er iets zwaars over me. Het is iets dat ik nooit echt verwerken zal, iets dat nooit echt slijt. Ik zal die dag nooit vergeten.

Het was donderdag 15 december 1988. Tim was een half jaar oud. Als ik werkte, had ik een fijne oppas voor hem. Tim was een gezonde vrolijke baby. Op zijn tijd kon hij huilbuien hebben, net zoals andere baby's. Die week was hij niet zo lekker. Ik had de dokter gebeld. Tims ontlasting rook wat zurig, maar hij at en dronk goed. Hij huilde wat meer dan gewoonlijk. We hadden afgesproken dat ik vrijdag langs zou komen als er geen verbetering optrad. Het zouden waarschijnlijk doorkomende tandjes zijn waar hij last van had.

Die donderdagochtend had Tim vlak voor zijn fruithap vreselijk gehuild. 'Ja, ja, ik kom al, ik kom al', had mijn oppas gezegd. Maar toen ze hem optilde, had hij zich wild uitgestrekt. Zijn ogen rolden weg, hij hapte naar adem. Met grote tegenwoordigheid van geest belde ze meteen de dokter. Die was er binnen vijf minuten. Strekkrampen waren het, een ernstige epileptische aanval. Direct naar een arts in de buurt met zuurstofapparatuur en onmiddellijk het Sophia Kinderziekenhuis gebeld. De paniek was zo groot dat de motor van de auto van de dokter afsloeg.



Binnen een paar minuten lag Tim aan de zuurstof, na een kwartier was de ambulance er en ging hij met gillende sirenes naar het ziekenhuis. Kort daarop werd ik op kantoor gebeld... Of ik naar het Sophia Kinderziekenhuis wilde komen. Er was iets met mijn kind. Het was ernstig. Hij lag op de EHBO.

'Wat is er dan? Wat is er dan gebeurd?' vroeg ik. 'Dat is niet duidelijk. Komt u meteen.' 'Hoe ernstig is het? Leeft hij nog als ik kom?' 'Dat kan ik niet met zekerheid zeggen.' Tas pakken, geld voor een taxi, taxi bellen, overeind blijven. De lift ging te langzaam, de taxi stond in de file, kon hij er niet langs over het fietspad of over de trambaan? Natuurlijk kon hij dat niet. Ik werd gek. Kalm blijven. Na 20 minuten waren we er. Betalen, ziekenhuis in, ze stonden al op me te wachten. De oppas in tranen, ik was vreemd kalm, daar lag Tim. In een kamertje met allemaal witte jassen er omheen. Mijn kind had een in-fuus. Hij lag aan de monitor. Een verpleegster beademde hem met een pompje. Status epilepticus, zo luidde de diagnose. 'Hij doet niets meer.' Hartmassage. Monitor. Pop... pop... pop... pop-pop-pop. Gelukkig. Daar ging ie weer. Mijn man arriveerde ook. We stonden bij zijn bed. Ik hield zijn handjes vast. 'Kom op mannetje, vechten. Niet doodgaan!' Ik wilde alleen maar bij hem zijn. Ik geloofde er heilig in dat hij daar kracht uit zou putten. Het mocht. Ik zorgde ervoor niet in de weg te lopen. Ik leek heel kalm. We moesten even mee. De dokter wilde van alles weten.

Vlug weer terug. Het was kritiek, heel kritiek. Zes uur lang hing Tims leven aan een zijden draadje. Toen leek de toestand te verbeteren, maar de oorzaak van dit drama was onbekend. Het kon een virus, een bacteriële infectie of epilepsie zijn. Hij moest beademd worden en aan de monitor. Er werden medicijnen toegediend via een infuus. Sommige van de mogelijke oorzaken waren zo levensbedreigend dat besloten werd medicijnen toe te dienen voor het geval dat. Een infuus inbrengen bij een kind van zes maanden bleek vreselijk moeilijk. De aderen waren nog te dun... Tim werd meegenomen. Een vreselijk moment.

Na een tijdje kwam hij terug. Een kluwen draden in een bed met allerlei flessen en apparatuur. Hij ging naar de afdeling intensive care. 's Nachts konden we daar niet bij hem blijven, maar we mochten wel bellen.

Mijn ouders waren inmiddels bij ons thuis. Die hebben het huishouden draaiende gehouden. Ik kon wel gillen thuis. Dat lege kamertje... dat lege bedje... Zodra het mocht, waren mijn man of ik weer bij Tim. We wilden hem zoveel mogelijk vertrouwd bieden in die vreemde omgeving. We zorgden zoveel mogelijk zelf voor hem. Als het kon, legde ik Tim met de kluwen draadjes op mijn buik. Als hij sliep, bleef ik naast hem zitten. Als hij wakker was, zong ik zachtjes liedjes en praatte tegen hem. Zijn voorhoofd en oogleden waren dik en opgezet en zijn ogen zaten stijf dicht. Zou dat komen door het infuus in zijn voorhoofd? Niemand wist het.

Vier dagen en nachten lag Tim op de intensive care, aldoor met zijn oogjes dicht. Bij hem op de kamer lag een jongetje met taaislijmziekte en een meisje van een jaar of elf met een ernstige longontsteking. In een kamertje daarnaast, alleen, lag een jongen van twaalf, die bijna verdronken was. Een intelligente jongen, die naar het VWO zou gaan. Zou hij ooit nog kunnen lopen, lezen? We spraken weinig met de andere ouders. We begrepen elkaar zo ook wel. Hoe zou het aflopen met onze kinderen? Alles wat we konden doen, was 'er zijn' voor hen. Laten weten, laten voelen dat we ze lief hadden en dat ze op ons konden rekenen, het zo vertrouwd en prettig mogelijk voor ze maken. Tim vond het duidelijk fijn als mijn man en ik er waren.

Na vier dagen was Tims toestand zodanig verbeterd, dat hij naar zaal mocht. Niet naar de afdeling neurologie waar hij eigenlijk naar toe moest, want die was onderbezet zo tegen Kerst. Hij kwam terecht op de afdeling interne geneeskunde. Nu hij op zaal lag, mocht ik 's nachts in het ziekenhuis blijven, op een stretcher naast hem. Beter kon niet. Die avond laat werd Tim wakker.

Voor het eerst sinds de opname deed hij zijn oogjes open. Maar wat een paniek! Hij keek rond in het niets, hij zag me niet. Het was nog helemaal mijn Tim, maar we hadden geen oogcontact... Ik rende naar de zusterkamer en kreeg eruit: 'Hij ziet me niet meer.'

Ze probeerden me te kalmeren. 'Ach mevrouw, hij is suf van alle medicijnen en heeft zoveel meegemaakt, dat zal best goed komen. Morgen gaat hij naar de afdeling neurologie, wij hebben hier niet zo'n ervaring mee, daar kennen ze deze reacties beter.' Niet meer zien, dat kon niet, dat was nog nooit voorgekomen. Er was geen enkele reden voor. Oh, dat was het dus, sufheid. Ik geloofde het niet echt, maar wilde het wel graag geloven. Als dat waar was, dan zou het wel goed komen. Daar hield ik me aan vast. Met bonzend hart en toegeknepen keel lag ik op de stretcher. Met Tim, nog steeds een kluwen draden, op mijn buik. De nacht duurde eindeloos. Doodmoe was ik, maar heel wakker en bang. Ik wist wat ik wist. Hij zag me niet. Verder was hij gewoon. Wat was er aan de hand?!

De volgende dag bracht geen duidelijkheid. De ene dokter na de andere kwam bij Tim kijken. Ze stelden zich netjes voor, maar geen van hen vertelde wat voor arts hij was en wat hij precies kwam doen. Met een pen met lampje in de ogen kijken, ja, dat zag ik. En van de antwoorden op mijn vragen werd ik ook niets wijzer. Niemand kon me iets vertellen. Hersenbeschadiging werd niet uitgesloten. Zijn pupillen reageerden niet goed op het licht. Tim werd zelfs wákker gemaakt omdat ze met lampjes in zijn ogen wilden kijken. 'Laat dat kind toch met rust', dacht ik. Maar ja, het zou wel noodzakelijk zijn. Hij was in deskundige handen. In mijn angst en onzekerheid greep ik die gedachte vast als een laatste strohalm.

Nu Tim van de intensive care af was, mochten ook anderen op bezoek komen. Opa en oma kwamen. De twijfel was groot. Kon hij nu wel of niet zien? In allerlei reacties, zoals graaien naar iets en hoofd omdraaien, dachten ze het bewijs te zien dat hij toch wel zag. Ik begon ook te twijfelen.

Ik kon geen 24 uur per dag bij Tim blijven. Oma nam regelmatig de wacht over. Ik moest ook, net als mijn man, naar mijn werk. Ik was daar natuurlijk niet erg produktief, maar het leidde af. Ik sliep nauwelijks. De meeste energie werd opgeslokt door de angst en onzekerheid. Ik kon me nergens op instellen. Ik had hoop dat het goed zou komen en wist dat het mis was. Op een dag zei mijn moeder: 'Heeft er wel eens een oogarts naar dat kind gekeken?' Tja, dat wist ik eigenlijk ook niet. Trossen dokters hadden gekeken, dat zou toch wel? Ik was zeer vermoeid en wilde al te graag vertrouwen op de deskundigheid en de betrokkenheid van de artsen en verplegers. Ze zouden wel weten waar ze mee bezig waren. Maar mijn moeder had gelijk! Na drie weken kwam er een oogarts om de kinderen aan een routine-onderzoek te onderwerpen. Zij constateerde dat er bloed in beide ogen zat. Tim had een dubbelzijdige glasvochtbloeding gehad. Hoe dat mogelijk was, bleef voor de artsen een raadsel. Het begon door te dringen dat ik die eerste nacht dat hij zijn oogjes open deed, feilloos aangevoeld had wat er aan de hand was. Tim was er nog gewoon, maar hij kon niet meer zien.

Sommige dingen blijven pijn doen. Ik kan het medische verhaal tegenwoordig heel zakelijk en zonder enige emotie vertellen. Maar bij het opschrijven van hoe het allemaal ging, komt alles weer boven en zit ik te huilen.

Ik vind een heel groot winstpunt van het meemaken en overwinnen van een echte crisis, dat ik veel beter heb leren omgaan met emoties, ook de negatieve die niet zo erg mogen in onze maatschappij. Maar ze eisen toch hun plekje en wegstoppen helpt niet. Door deze crisis heb ik ze een plek leren geven. Ik heb er mee leren leven. Maar ik vergeet nooit hoe ik me voelde in die tijd dat Tim in het ziekenhuis lag en ik geen raad wist met die gevoelens.



Tim in het ziekenhuis

## 2. Verward en eenzaam

Toen ik zei dat Tim mij niet meer zag, hadden de artsen en het verplegend personeel niet geluisterd. Ze hadden me niet serieus genomen, anders was er wel meteen een oogarts geconsulteerd. Het kon niet, dus was het niet zo. Ik ging zelfs aan mezelf twijfelen. Het was heel verward.

Ik heb hierover naderhand ook met andere ouders gesproken. Het bleek heel vaak voor te komen dat ouders meenden dat zij door artsen niet serieus genomen werden. Met name in de periode waarin nog niet duidelijk was wat hun kind mankeerde, ging het nogal eens mis in de communicatie tussen arts en ouders. Zij voelden zich daardoor extra eenzaam en verlaten, ervoeren vaak dat er niet naar hen werd geluisterd. Er werd niet ingegaan op de informatie die ze verstrekten, omdat die informatie niet in een bepaald ziektebeeld of de diagnose van de arts paste. Of omdat de arts een bepaald ziektebeeld niet herkende; vooral visuele problemen worden slecht onderkend. Voor ouders was dat meestal een nare, verwarrende ervaring.

Wat het vaak extra pijnlijk maakte, was de manier waarop de arts met ze communiceerde. Ze moesten zich geen zorgen maken. Het kon niet wat zij opperden.

Terwijl achteraf vaak bleek dat vooral moeders wisten wat er aan de hand was, maar artsen het ontkenden. Soms verborgen artsen zich achter een scherm van vakjargon, dat de ouders niet begrepen, waardoor ze voor hun gevoel buiten spel werden gezet. Ik kreeg ook reacties van ouders die vertelden dat een arts niet luisterde, omdat hij in een competentiestrijd verwickeld was of juist aan een onderzoek bezig was dat het tegendeel van waar de ouders mee kwamen, moest bewijzen. Die doktoren stonden op voorhand niet open voor bepaalde informatie. Je moest dan als ouder voor je gevoel vaak opboksen tegen een hoop geleerdheid en collegialiteit. Zeer kwalijk.

Er waren ook ouders die fantastisch zijn opgevangen. Maar als het mis ging, hadden ouders daar op het moment zelf en vaak nog jaren later enorm veel last van. En dat, terwijl ze hun energie hard nodig hadden voor de verwerking en het 'leren leven met'.

Ik had over het algemeen positieve ervaringen met artsen, ziekenhuisopnamen en de voor- en nazorg. Meestal werd ik goed geïnformeerd en waren de zaken zo geregeld, dat ik er wel vertrouwen in had. Maar ik heb gemerkt dat het in een crisis-situatie allemaal heel anders is. De arts wist nog niet wat hij ervan moest denken. Wij waren geschokt, hadden geen zekerheden meer. Hoe erg zou het zijn, wat was er aan de hand, wat mochten we hopen, waar moesten we rekening mee houden?



Als er een vliegtuigramp gebeurt, staan de crisis-teams klaar. Iedereen begrijpt dat degenen die erbij betrokken zijn in geestelijke nood verkeren. Maar als iemand in zijn eentje of met alleen maar zijn gezin een ramp meemaakt, moet de arts het alleen opknappen. Dat kan natuurlijk niet; de arts heeft daar geen tijd voor of heeft er de communicatieve vaardigheden niet voor.

Een arts kan van mensen die slecht nieuws te horen krijgen, hetgeen vaak op het spreekuur gebeurt, niet verwachten dat ze zullen reageren alsof er niets ernstigs aan de hand is. Misschien lijkt het er uiterlijk op dat ze het heel zakelijk opvatten. Misschien dringt het nog even niet door. Misschien raken ze ervan overstuur. Hoe dan ook, vroeg of laat zitten ze boordevol vragen en emoties waar ze geen raad mee weten!

Ik heb me herhaaldelijk afgevraagd waarom er in ziekenhuizen geen E.H.B.S.N. is: een Eerste Hulp Bij Slecht Nieuws. Een plek waar je na het horen van slecht nieuws even in een kamertje rustig kunt worden. Waar je adressen meekrijgt voor verdere informatie, waar je over de ziekte of handicap kunt praten met iemand die begrijpt dat je geschokt bent. De doorverwijzing laat in de praktijk veel te wensen over! Ik heb meegemaakt dat niemand me attendeerde op instanties met hulpverleningsmogelijkheden voor visueel gehandicapten, terwijl één instantie zelfs in het ziekenhuis te vinden was...

### 3. Geen vertrouwen meer

Alle onderzoeken in het ziekenhuis liepen op niets uit. Wat er aan de hand was, begrepen de doktoren niet. We vroegen een gesprek aan met de arts die alle zaken rond Tim leek te coördineren. De meeste 'gesprekken' vonden vluchtig aan de rand van Tims bed plaats en ik wilde nu wel eens écht praten. Ook wilde ik van de neuroloog de uitslag van een bepaald onderzoek weten. Die moest al bekend zijn, maar ik had nog niets gehoord.

Mijn man en ik kregen een heel algemeen verhaal te horen over epilepsie. De arts spuide zijn parate kennis over alle aspecten van deze ziekte. Naar mijn idee had het met ons kind niets te maken. Ik stelde voor dat de arts de resterende tijd zou besteden aan datgene waarvoor we gekomen waren. Hij kon ons voor algemene achtergrondinformatie documentatiemateriaal meegeven. Of hij kon eindelijk, zoals dagen daarvoor was afgesproken, contact opnemen met het informatiecentrum dat ons algemene uitleg kon geven. De arts haalde een tien jaar oude (!) folder tevoorschijn en zegde toe contact op te nemen met het informatiecentrum. Dat is nooit gebeurd. De onderzoeksuitslagen moest hij nog opzoeken... De arts had in tien minuten klaar kunnen zijn als hij de onderzoeksuitslagen van tevoren had opgezocht en een afspraak voor ons had geregeld met het informatiecentrum.

Daar had men ons meer kunnen vertellen over epilepsie en waarom het niet mogelijk was vast te stellen of ons kind epilepsie had. Nu kostte het hem ruim een uur met als resultaat dat ons vertrouwen in de gang van zaken weg was.

Bij dit alles kwam, dat ik mijn onvrede niet echt durfde te uiten tegenover de arts. Ik heb dat van meer ouders gehoord. Ze waren bang om voor zich zelf op te komen of kritiek op het medisch apparaat te hebben. Ze vreesden artsen tegen zich in het harnas te jagen en dan helemaal geen informatie meer te krijgen. Veel ouders waren bang dat er misschien zelfs minder aandacht aan hun kind besteed zou worden; dat het kind er dus de dupe van werd. Ook ik zei niet teveel, al geloofde ik dat laatste niet echt, het waren immers weldenkende en hoog opgeleide mensen. Maar ja, toch ook mensen met hun eigen problemen, lange tenen, stekels en sommigen met een wel zeer kwetsbaar eergevoel...

Op een dag kwam de hoofd-neuroloog voorbij. Ik wilde vragen of Tim het weekend mee naar huis mocht. Dus ik vroeg: 'Mag ik iets vragen?'

'Nee!', zei ze. Ik stond perplex. Ze had toch even kunnen aanhoren wat ik wilde vragen en dan kunnen zeggen: 'Daar kom ik dan en dan op terug.' Ik snapte dat ze het druk had, maar ik stelde mijn vraag toch.

Daarop begon de arts een hele discussie met mij over het feit dat ze toch 'nee' gezegd had. Ik bleef gelukkig heel rustig en toonde begrip voor haar reactie. Ze zag wel in dat het niet tactisch en nogal onaardig van haar geweest was. Tim mocht het weekend mee. Vraag nooit: 'Mag ik iets vragen?', vraag het gewoon.

Ik was heel blij met de toezegging dat Tim het weekend mee naar huis mocht, maar eenmaal buiten in de ochtendlucht bleek dat het gebeurde me net iets teveel was. In normale situaties zou ik over zo'n voorval hooguit wat irritatie hebben gevoeld en gedacht hebben: 'Nou ja...'. Maar nu zochten mijn angst, woede en frustraties van de laatste dagen een uitweg.

Ik ondervond dat een mens in crisis-situaties vaak 'niet normaal' reageert, veel kwetsbaarder is. Daar liep ik op straat, totaal overstuurd, zo onopvallend mogelijk, maar waar moest ik heen? Naar huis was wat moeilijk; een uur met het openbaar vervoer. Naar mijn werk wilde ik ook niet, ik kon me zo toch niet vertonen?! Ik moest eerst even tot mezelf komen. Gelukkig sprak iemand mij aan, een mevrouw die vroeg of ze me helpen kon. Als de nood het hoogst is... Ze bood me een kop koffie bij haar thuis aan, zodat ik op verhaal kon komen. Mijn vertrouwen in de mensheid werd hierdoor zodanig hersteld dat ik een goed uur daarna weer op weg ging naar mijn werk.

Er was zich een ramp aan het voltrekken in ons leven. Wat was er aan de hand? Wat mankeerde ons kind? Ik was bang. En ik wilde de moed niet verliezen. Ik had steun nodig en begrip, maar de gebeurtenissen gaven me absoluut niet het gevoel gesteund en begrepen te worden. Mijn laatste restje vertrouwen zou de grond in geboord worden, er ging nog meer mis.

Er kwam pas een oogarts kijken, drie weken nadat ik gezegd had: 'Hij ziet me niet meer.' Niet eens op verzoek. Gewoon, omdat het bij de standaardprocedure hoorde. Als mijn kind ontslagen geweest was, zou er helemaal geen oogarts naar hem gekeken hebben. Ik was er helaas zelf niet bij toen dat onderzoek onaangekondigd plaatsvond. Mijn moeder wel, maar ze had niet veel kans iets te vragen. De arts zelf had er nogal luchtig over gedaan en in ieder geval geen vervolgspraak gemaakt of beloofd. Ze had een spontane dubbelzijdige glasvochtbloeding geconstateerd en verder niets gezegd over wat Tim kon zien als het bloed uit zijn ogen weg was, of het bloed vanzelf weg zou trekken of dat het operatief verwijderd moest worden.

Betekende dit nu dat er geen hersenbeschadiging was? Ik richtte me met deze vragen tot de neuroloog. Die wist het niet, want zoiets was nog nooit voorgekomen voor zover wereldwijd bekend. En wat de ogen betreft, dat was haar vak niet. Ik kon na drie maanden, ja écht pas na drie maanden, terecht op het spreekuur van de oogarts.

Wat was ik ontzettend kwaad. Zonder in detail te treden: ik heb er uiteindelijk drie weken van weten te maken.

Mijn vertrouwen was gereduceerd tot nul. Ik zou niets meer aan het toeval overlaten. Met behulp van een ter zake kundige kennis en de Codex Medicus stortte ik me op wat er bekend was over netvliezen en oogzenuwen. Er zou me geen geleerd woord meer ontgaan. Al lezende kreeg ik steeds meer haast. Ik begreep dat àls een ingreep nut zou hebben, deze zo spoedig mogelijk moest plaatsvinden. Ik las dat als kinderen lang geen visuele prikkels ontvangen, de ontwikkeling van het netvlies stopt. Ook de betreffende hersendelen en de oogzenuw ontwikkelen zich daardoor niet verder. Dat kan naderhand in heel beperkte mate worden ingehaald of hersteld.

Mijn vertrouwen zou nog beneden het nulpunt zakken. Toen ik na drie weken bij de oogarts kwam, waren de dossiers van Tim zoek!

Ik kreeg een verhaal over premature baby's die ten gevolge van langdurige overbeademing beschadigingen aan het netvlies opliepen, hetgeen op den duur onvermijdelijk tot blindheid leidde. Kortom er was niets meer aan te doen. Goedemiddag, volgende patiënt. Maar deze keer niet. Ik vertelde de arts in bijna-vaktermen dat ze het helemaal mis had en besloot met: 'Met alle respect, maar bent u op dit gebied wel deskundig?'

Binnen enkele minuten was de juiste deskundige er, weggehaald uit haar spreekuur. Ze stelde heel snel een paar relevante vragen. Hier zat ik goed, ik kreeg weer vertrouwen. Binnen vijf minuten kwam ze tot een conclusie.

Bepaalde onderzoeken waren nodig en ze wilde een andere specialist consulteren. En ze moest natuurlijk de dossiers hebben. Maar die waren dus zoek. Dat was de druppel die voor mij de emmer deed overlopen. Ik besloot persoonlijk de dossiers op te gaan halen.

Na een telefoontje de volgende ochtend, gewapend met de wetsteksten waaruit bleek dat mijn verzoek gehonoreerd moest worden, fietste ik strijdlustig naar het ziekenhuis. Ik ging kopieën bemachtigen van de dossiers, voordat ze voorgoed zoek zouden zijn. Ik vroeg me af of de dossiers soms weggeraakt waren omdat er fouten gemaakt waren. Gelukkig bleek dat niet zo te zijn. De dossiers waren er toen ik kwam, door een specialist persoonlijk uit de kelder opgediept. Binnen drie weken werd Tim geopereerd; er was een kans dat hij weer zou kunnen zien. Helaas pakte het anders uit. Daar kon niemand iets aan doen. Maar in ieder geval hadden we al het mogelijke gedaan.

Van het hele gebeuren ben ik letterlijk ziek geweest. Ik was boos, werkelijk zo ontzettend boos. Vooral dat met die eerste oogarts was een echte misser. Toen ik over de schok heen was, was ik pas in staat afstand te nemen van deze gebeurtenissen.

Toen ik eenmaal wist, waar ik zo ongeveer rekening mee moest houden, toen ik me eenmaal ergens op in kon gaan stellen, werd ik al gauw wat stabiel. Die periode tussen hoop en vrees, die tergende onzekerheid, die was het ergste! Toen was ik ook het meest kwetsbaar. Gelukkig hadden mijn man en ik veel steun aan elkaar en van familie en vrienden.

Af en toe gebeurde er ook wel iets hartverwarmends in die donkere tijd...

Zo kwam met kerst de kerstman in het ziekenhuis. De goede gever verraste de achterblijvertjes met een knuffeldier of een ander leuk cadeautje. Het was heerlijk om te zien hoe leuk de kinderen en de ouders dat vonden. Een lichtpuntje, iemand denkt aan deze kinderen, iemand geeft om ze! Ons 'beertje Poeh', zoals we de knuffel genoemd hebben, heeft nog steeds een ereplaatsje.



## 4. Gewoon is niet meer gewoon

Tim zou misschien nog wat licht en een klein beetje meer kunnen zien. We moesten ons instellen op (bijna) niets. Alles wat hij toch nog zou zien, was meegenomen. Dat was nogal wat. Ik wist niet veel over blind- en slechthoortheid en had er helemaal geen ervaring mee. Alles zou voortaan heel anders moeten. Maar hoe? Ik kon me er nog geen voorstelling van maken. Het gekke was, dat ik me eerst over de verre toekomst zorgen begon te maken. Wat zou dit betekenen voor Tim? Zou hij zelfstandig kunnen zijn, een baan vinden, een partner krijgen, gelukkig zijn? Of zou zijn handicap zijn levensgeluk in de weg staan?

Veel moeders die ik gesproken heb, hadden diezelfde vragen net na de ontdekking. Blijkbaar moest ik eerst mijn toekomstverwachtingen bijstellen. Misschien wist ik niet eens dat ik die had. Ik weet nog goed dat ik in het blad van de FOVIG een stukje las van een jongen van zestien die verkering kreeg. Ik heb er bij zitten huilen. Van opluchting denk ik. Opeens kreeg de toekomst weer kleur. Het persoonlijke verhaal van die jongen van zestien gaf me..., hoe moet ik het zeggen? Ik kon weer dromen, dit zou mijn zoon over vijftien jaar ook kunnen meemaken!

Die twijfels over de toekomst waren dan ook niet zozeer rationele vragen. Het was wanhoop, verdriet, angst dat ik het niet goed zou doen, het waren emoties. Emoties die ik toen overigens niet echt herkende. Ik wilde er het beste van maken, zo gauw mogelijk weer in mijn gewone doen zien te komen.

Ik moest verder. Uitzoeken hoe ik mijn kind kon opvoeden. Ik moest genieten van wat ik wel had en niet gaan zitten treuren. Het had veel erger kunnen zijn. Ik maakte me vreselijke zorgen en tegelijk probeerde ik ze weg te wuiven. Ten eerste: de dingen waar ik mee zat, zouden pas over een jaar of twintig aan de orde zijn.

Ten tweede, zo verkondigde ik: ieder kind, ieder mens heeft eigenschappen waar hij mee om moet leren gaan. Er ligt voor jou als ouder een taak! Net als voor alle andere ouders: je kind helpen zichzelf en zijn mogelijkheden te ontdekken en te accepteren.

Dat was een prachtige positieve kijk op de dingen. Maar accepteren, hoe graag ik het ook wilde, lukte niet zo maar. Als iets moeilijk of onmogelijk is vanwege een handicap, dan is dat de harde realiteit! Heel veel gewone dingen konden niet. Mijn kind kon niet zien hoe iets in elkaar zat, hoe ik iets deed en wat voor gezicht ik trok. Dat laatste vond ik trouwens één van de ergste dingen. Ik had geen oogcontact meer met mijn zoon.

Ik miste het allemaal zo; het lachje van herkenning als ik de kamer binnenkwam, kiekeboe spelen, elkaar aankijken, even naar elkaar lachen, het ging niet. Ik kroelde met hem en zong liedjes dat het een lust was. Maar het spelen, het ontspannen spelen was weg.

Ik las in brochures en boeken hoe je blinde baby's het beste kon benaderen. Dat ik steeds moest praten, zodat het kind wist waar ik was en de woorden bij bepaalde geluiden en gebeurtenissen zou leren kennen. Het was beter de radio niet constant aan te hebben. Ik zou zoveel mogelijk structuur moeten bieden, zodat het kind wist wat er komen ging. Dat open handjes 'Ha, leuk' en dichte handjes 'Hou op' betekenden...

Ik stuitte steeds op dingen die bij veel blinde kinderen mis konden gaan. Dat ze de wereld om zich heen en de samenhang tussen de dingen niet goed leren begrijpen. Dat ze zich van het onderscheid tussen zichzelf en de wereld om hen heen vaak pas laat bewust worden. Dat ze motorisch extra gestimuleerd moeten worden omdat er een neiging is stil te blijven liggen, uit angst voor de onbekende ruimte, alles blijft zo op zijn plaats en is goed te horen. Ook zouden blinde kinderen kunnen gaan 'papegaaien', klanken en woorden nabootsen, of bij het praten begrijpen gebruiken waarvan ze de betekenis niet kennen.

Achteraf valt me op, dat ik door alle nieuw opgedane kennis vooral valkuilen en obstakels zag. Dat is logisch; onze hele cultuur zit in mijn ogen zo in elkaar. We letten veel meer op wat niet goed gaat dan op wat wel goed gaat.

Ik worstelde in het begin heel erg met de vraag: 'Hoe beleeft een (bijna) blind kind de wereld?' En vooral: 'Hoe kan ik vanuit mijn visuele instelling ooit goed aansluiten op Tims belevingswereld?' Ik had daar nog niet echt een voorstelling van.



Voel maar, zo ziet een boom eruit

Het zou 'vanzelf' gaan; langzamerhand groeide ik er in. Maar dat wist ik in het begin natuurlijk nog niet. Ik was bang dat mijn kind, naast zijn visuele handicap, op allerlei gebieden achterstanden zou oplopen. Ik voelde het als een enorme verantwoordelijkheid om dat te voorkomen, om alles te doen wat ik kon zodat hij zich zo goed mogelijk zou ontwikkelen. Daartoe moest ik veel leren. Gelukkig was er de ambulante ontwikkelingsbegeleiding, ook wel vroegbegeleiding genoemd. De ontwikkelingsbegeleidster kwam eens in de zes weken met Tim spelen om te zien wat hij al kon. Ik kreeg tips en de bevestiging dat het goed ging, dat ik het goed deed. Want dát had ik nodig.

## 5. Het leven gaat verder

Ik wist me vaak geen raad met mijn boze, verdrietige en vertwijfelde gevoelens. Ik drukte mijn emoties weg, ze waren lastig. Ik dacht dat ik het moest en kon accepteren. Mijn leven moest en zou gewoon doorgaan. In het begin greep ik me vast aan alle zekerheden die er nog waren. Mijn werk bijvoorbeeld. Ik wilde nu zeker blijven werken. Om niet te hard met mijn neus op de feiten gedrukt te worden? Gelukkig vond ik voor Tim snel een plaats in een crèche vlak bij mijn werk. Ook na mijn werk was ik vreselijk actief. En doodmoe, dat wel, maar ik ging door.

Na een half jaar ontstond er een probleem in de crèche. Tim was één jaar en moest qua leeftijd naar de peutergroep, maar daar leek hij nog niet aan toe. Besloten werd hem in de babygroep te houden. Er waren echter ouders die dachten dat hij teveel aandacht zou krijgen en dat dat ten koste van hun eigen kind zou gaan. Dat was een dreun, die kwam aan. De wereld is hard, zo constateerde ik weer eens. Ik ging op zoek naar oppas aan huis, dat was eigenlijk ook beter. Een vertrouwde omgeving zonder al te veel drukte en stoorzenders, met een stabiel patroon. Het leek wel wat. En ik vond iemand... die een week voor ze zou beginnen afzegde. Opnieuw een dreun, ofwel de beroemde druppel.

Ik dacht dat ik griep had. Ik kon de trap niet meer op. Alles deed me zeer en ik had ook verhoging. Na twee weken thuis was ik nauwelijks opgeknapt. 'Nog maar een weekje thuis blijven', zei de dokter. 'U bent oververmoeid.' Ja, inderdaad. Maar het ging niet over met rust.

Ik had ook geen rust. Ten eerste was daar de vraag hoe het verder moest. Kon ik blijven werken en wilde ik dat nog wel, gegeven de situatie? Kon en wilde ik de zorg voor mijn kind uit handen geven? En als Tim straks naar school zou gaan? Hij zou toch wel gewoon thuis kunnen blijven wonen?

Op de tweede plaats had ik ook geen rust omdat het nog steeds niet duidelijk was of er nog meer aan de hand was met Tim. Het was niet uitgesloten dat hij epilepsie had. Daarom zou hij twee jaar lang medicijnen moeten gebruiken. Als er al die tijd niets zou gebeuren, zouden we gaan 'uitsluipen', het gebruik van de medicijnen afbouwen. Een half jaar daarna zou pas met enige zekerheid te zeggen zijn dat hij geen epilepsie had. Hevige huilbuien van Tim konden mij danig uit mijn evenwicht brengen. Doodsbang was ik dat hij een aanval zou krijgen. Waar ik ook heenging, er moesten medicijnen mee voor-het-geval-dat.

Ik besloot één dag per week te blijven werken. Maar thuis viel ik in een gat, met veel te veel tijd om na te denken. Mijn gevoelens lieten zich niet langer wegdrücken.

Langzamerhand kwamen ze naar boven en werd me duidelijk waarom ik me zo moe voelde. Ik had die gevoelens - en hun oorzaken - helemaal nog niet verwerkt of geaccepteerd, ik vocht er vooral tegen. Mijn lichaam sputterde tegen. Ik kon er niet omheen, ik moest er doorheen. Dat kon ik aanvankelijk niet goed.

Ik hield me voor dat het nog erger had kunnen zijn, dat anderen veel ergere dingen meemaakten. Ik hield me voor dat het nu maar eens over moest zijn en dat we vooruit moesten. Ik voelde me schuldig over mijn verdriet. Het kostte moeite die schuldgevoelens te overwinnen.

Vreemd eigenlijk, als een ander zoiets zou overkomen, zou ik er wel begrip voor hebben als die verdriet had. Ik was bang om mijn verdriet en wanhoop los te laten, niet meer te kunnen beheersen; bang om in te storten. Een heel bedreigend gevoel, een angst die ik moest overwinnen. En dat was extra moeilijk, omdat ik zo doodmoe was. Ondertussen draaide thuis alles gewoon door. Alles ging goed, zolang het maar moest. En ik zorgde wel dat er iedere dag meer moest dan normaal gesproken mogelijk was. Aan de buitenkant was misschien niet veel te merken, maar aan de binnenkant was het vonkje bijna uit. Een krant lezen deed me geen goed. Wat moest ik lezen? Mijn kompas werkte niet meer. Het voelde alsof er een knopje was omgezet. En dat was in zekere zin ook zo, ik wilde, durfde of kon niet meer bij mijn gevoel.



Steeds kwam dezelfde vraag bij me boven: Waarom toch? Via de TV en de krant bereikten me dagelijks berichten over onvoorstelbaar lijden op grote schaal. Dagelijks kon ik programma's zien waarin mensen vertelden over ernstige gebeurtenissen in hun leven. Dood, ziekte en ongemak horen nu eenmaal bij het leven. Maar dat is als je er zo hevig mee geconfronteerd wordt, wel heel moeilijk te accepteren. Ik voelde het als een straf die over me kwam. Wat had ik misdaan? Niets natuurlijk, het was ook geen straf. Maar het gevoel was hardnekkig en liet zich niet zo maar wegedeneren. Ik moest vechten tegen het 'Waarom?' en 'Waarom dit kind?' Ik voelde me onrechtvaardig gestraft, schuldig, wanhopig. Ik wilde dat het niet waar was. Ik kon het gewoon niet accepteren.

Achteraf zie ik, dat ik de zaken rationeel wel accepteerde en op een rijtje kon zetten, maar emotioneel niet. Om écht verder te kunnen en van het leven te genieten, zou ik het gebeurde ook gevoelsmatig moeten verwerken.

Iedereen verwerkt de dingen op de manier die bij hem past. Vrijwel iedereen die ik gesproken heb, heeft lang gezocht naar die manier. Soms was de weg kort, meestal lang en hobbelig. Accepteren, leren leven met, lukte de meeste mensen niet zo snel. Ik heb wel ouders gesproken, die zeiden dat ze zich er gewoon bij neer hadden gelegd, maar misschien keken die er later toch anders tegenaan.

Het was voor mij moeilijk te aanvaarden dat rouwen, want dat was het, tijd en energie kostte. Langzamerhand werd ik me van dit alles bewust. Stukje bij beetje begon ik alles te verwerken. Dat lukte niet in één keer. Telkens dacht ik dat ik het gehad had, dat ik er uit was en dan kwam het weer. Dan liep ik opeens weer te tobben, was moe en voelde me alsof ik moest huilen. Ik begreep niet hoe dat kon. Ik werd er moedeloos van.

Nu ik terugkijk zie ik, dat ik toch steeds een stapje verder kwam. Dat de perioden dat ik me moe en tobberig voelde steeds korter werden. En op een dag was er weer de zin in dingen. Een heerlijk gevoel. Echte zin, leuk, lekker en fijn. Ik kon het bijna niet geloven. Zo lekker had ik me in geen tijden gevoeld. Ik vond het bijna eng om eraan toe te geven. Ik durfde er bijna niet van te genieten want stel je voor dat het weer overging. En dat ging het ook. Vooral na nare ervaringen en tegenvallers.

Maar het kwam steeds vaker en duurde steeds langer. Uiteindelijk, na ruim vier jaar, voelde ik me weer helemaal mens met alle ups en downs die daarbij horen.

Langzaam was ik, ondanks geregeld nieuwe zorgen, weer op krachten gekomen. Die nieuwe zorgen waren steeds minder bedreigend, ik had weer vertrouwen gekregen en aanvaardde dat we nog moeilijke momenten zouden kunnen krijgen!

Alles was begonnen op 15 december 1988. In de tijd waarin we traditioneel Kerstmis, het 'met elkaar zijn' vieren, lag mijn kind in het ziekenhuis. En niet voor een kleinigheid. De eerste jaren kon ik geen kerstboom meer zien; 15 december en de periode daarna beleefde ik met een vaag onrustig gevoel. Ik was gespannen en heel wrevelig naar alles wat te maken had met Kerst. Niet bewust, ik kon er niets aan doen. Het bracht de herinnering aan het gebeurde boven, met alle emoties die daarbij hoorden. Het was gewoon een onderdeel van de verwerking. Nu kan ik genieten van Tim die een kerstboom prachtig vindt.



## 6. Reacties krijg je gratis

In de tijd dat Tim in de kinderwagen lag, kon ik nog rustig gaan wandelen. Maar zodra hij ging zitten, was het gedaan met die rust. Vaak als ik me buiten de deur begaf met Tim, kreeg ik reacties van wildvreemde mensen. Goedbedoelde missers, ongeloof, misplaatste oordelen, 'ogen in je rug', maar natuurlijk ook reacties vol begrip en respect.

Na een jaar of drie deed het me de meeste keren niets meer. Maar die eerste tijd vond ik het echt vervelend. Geen wonder, ik werd steeds met mijn neus op de feiten gedrukt. Het was geen gewone situatie. Ik was geen gewone moeder. Ik was de moeder van een kind met een handicap. Dat werd door heel veel mensen beschouwd als iets verschrikkelijks.

Die eerste tijd vond ik al die belangstelling vreselijk. Ik begreep best waarom al die mensen zo reageerden, maar emotioneel was het heel lastig. Ik was zelf nog in de rouw, bezig al het gebeurde te verwerken en de ongewone situatie te aanvaarden. Dus werkten al die reacties als zout in de wond. Maar achteraf denk ik, dat ze ook geholpen hebben alles te verwerken. Immers, iedere reactie vroeg om een antwoord van mij.

Iedere keer moest ik overwegen wat ik zou zeggen en wat ik eigenlijk zelf vond, dat werkte bij nader inzien louterend. Ik weet nog goed hoe ik met Tim, toen hij zo'n anderhalf jaar was, in de buggy boodschappen aan het doen was. Hij zat in de typische luisterhouding: hoofd iets naar voren. Twee dames liepen langs.

'Kijk nou, dat kind slaapt. Ze kon zeker niet op een ander moment boodschappen doen', zei de ene vrouw zo luid tegen de andere dat ik het wel moest horen. Op zich vind ik het al irritant, wanneer iemand iets tegen een ander zegt wat voor jou bedoeld is. Ik kon dit dus niet over mijn kant laten gaan. Ik vertelde de twee dames uiterlijk rustig dat mijn kind niet sliep, maar dat hij blind was. Oh, oh, wat waren ze geschrokken! Ze zeiden niets, deden net of ze het niet gehoord hadden. Niet eens een excuus. Ik genoot ervan dat ze geschokt waren, maar tegelijk vond ik dat ook heel akelig. Het was een zege met een bitter smaakje.

Nog een paar keer daarna heb ik mensen gechoqueerd op soortgelijke wijze. De meeste mensen putten zich dan uit in excuses. Ik zei dan dat ik best begreep dat ze het niet meteen door hadden. Ik stelde ze gerust, dat gaf me zelf ook een beter gevoel. Na een paar van dit soort opmerkingen besloot ik maar te proberen ze niet meer te horen. Het zei uiteindelijk meer over diegene die oordeelde. Maar soms was die houding, althans op de korte termijn, even niet vol te houden.

Het volgende voorbeeld is het ergste wat mij op dit vlak ooit gebeurd is. Ik zocht een oppas voor af en toe een paar uurtjes en soms voor tussen de middag, Tim was toen vijf jaar. Een mevrouw zou me 's avonds bellen of ze het zou doen. Het ging niet door, want haar man at tussen de middag vaak thuis en had er problemen mee om met een blind kind aan tafel te zitten... Ik dacht dat zoiets niet meer voorkwam in onze cultuur. Ik had intussen geleerd de meeste domigheden met schouderophalen af te doen. Maar wat ben ik woedend geweest! Ook toen ik bedacht had dat niet ik maar die meneer een vreselijk probleem had, duurde het nog dagen voordat ik hem in gedachten niet meer over bananeschillen zag uitglijden.

Soms vroeg iemand wat mijn kind ongeveer kon zien. Ik legde het dan uit en kreeg twee minuten later te horen: 'Maar hij ziet toch nog wel wat?', met de nadruk op 'wat'. Zulk ongeloof bleef irritant en pijnlijk. Had ik dan helemaal voor niets staan praten? Waren de mensen zo dom, maakten ze me uit voor leugenaar, luisterden ze niet, waren ze niet geïnteresseerd? Nee, volgens mij wilden ze er gewoon niet aan. Ze hadden moeite om te accepteren dat een kind blind kon zijn, door zoiets getroffen kon worden. Het duurde even voordat ze aanvaardden dat het echt zo was. In het begin zag ik in het 'ongeloof' totaal geen medeleven.

Maar ook mensen die me heel na stonden, kwamen van tijd tot tijd met opmerkingen die getuigden van ongelof, van ongegronde hoop op verbetering. Opmerkingen ook, die erop neerkwamen dat het nog meeviel, niet zo erg was, dat hij meer zag dan je dacht. En van die mensen wist ik zeker dat ze niet dom waren, me niet voor leugenaar hielden, dat ze wel degelijk luisterden en geïnteresseerd waren. Ze hadden het er op zijn tijd ook moeilijk mee. Ze zouden, net als ik, willen dat het niet zo was.

Een collega van me boog zich, toen ik eens met Tim op mijn werk langskwam, op twee meter afstand naar hem toe en zwaaide naar hem. Waarop geen reactie kwam. Tja, dat had hij kunnen weten, hij wist dat Tim vrijwel niets zag. Hij vond het erg pijnlijk voor mij. Ik kon me best voorstellen hoe nieuw het was geen oogcontact met iemand te hebben. Pijnlijk was de confrontatie met dat gevoel wel. Maar uiteraard nam ik hem niets kwalijk. En op zich heeft die confrontatie wel weer geholpen bij de verwerking, opnieuw moest ik van alles uitleggen en erover praten.

Ieder huisje heeft zijn kruisje. Dit gezegde kwam vaak in me op. Ik heb wel mensen ontmoet die door hadden dat er iets aan de hand was en meteen een verhaal begonnen over iemand die ze kenden die nog iets veel ergers had. Lief bedoeld, ze wilden troosten en helpen de zaak te relativieren; je bent niet de enige.

Maar in de beginperiode was het heel deprimerend om al die ellende er ook nog eens bij te krijgen, gratis en voor niets! Het leek wel of er overal narigheid was. Later, toen ik één en ander begon te accepteren, kregen dit soort gesprekken een heel andere waarde. Ik was niet langer de beklagenswaardige. Sterker nog, voor diverse mensen was ik iemand bij wie ze hun verhaal kwijt konden. Eindelijk iemand die ze begreep. En dat was ook echt zo.

Begrip was soms lastig om mee om te gaan. Tegen mij of Tim is ongevraagd door wildvreemde mensen gezegd dat ze voor ons zouden bidden. Of: 'Het is een hele zorg hè, zo'n kind?' Daar zat ik dan met 'zo'n kind'. Vooral toen Tim ouder dan twee was, wilde ik niet dat hij werd afgeschilderd als een kind dat extra aandacht verdiende. Hij kreeg al genoeg aandacht. Ik wilde niet dat hij zichzelf als 'zielig', een 'blok aan mijn been' ging zien. Meestal reageerde ik met: 'Zijn niet alle kinderen een hele zorg?' Meestal lachte degene dan en daarmee was de kous af.

Ik hield er niet van over hem te praten waar hij bij was. Mensen realiseerden zich dat vaak niet. Bovendien wilde ik dat mijn kind een positief zelfbeeld zou krijgen. Dus als het weer gebeurde dat iemand het zo vreselijk voor het ventje vond, praatte ik erover na met Tim. Ik legde dan uit dat die meneer of mevrouw het vreselijk zou vinden als hij of zij zelf niet meer zou kunnen zien. Dat snapte hij best. Toen Tim ouder werd, liet ik hem zelf het woord doen.



Buiten lopend voelde ik soms dat mensen keken of dat ze juist angstvallig niet keken. Ze zouden me misschien het liefst aanspreken en vragen wat er toch was.

Hoe ben ik hier mee omgegaan? De slechtste reactie zou zelfmedelijden zijn geweest. Het deed pijn toen ik nog in de rouw was, maar die pijn is overgegaan.

Ik heb al naar voren gebracht, dat de ontmoeting met een blind kind voor veel mensen een hele confrontatie is. Dat brengt me op het volgende.

Bij voorlichting of discussies wordt altijd de vraag gesteld hoe je moet omgaan met een gehandicapt mens. Ik zou de andere kant van deze vraag eens naar voren willen halen. Hoe moet je als gehandicapte of als ouder van een gehandicapt kind, omgaan met niet gehandicapte mensen die je voor het eerst ontmoet en die - meestal - voor het eerst geconfronteerd worden met een voor hen totaal onbekende handicap?

Die niet gehandicapte mens voelt zich vaak ongemakkelijk! Wat moet hij doen? Hij wil niet kwetsend overkomen. Hij wil het graag goed doen, daar heeft hij soms hulp bij nodig. Als ik tegenwoordig merk, dat mensen zich ongemakkelijk voelen, stel ik ze gewoon even op hun gemak.

Door toeval ben ik me pas gaan realiseren hoe nodig dat was. Ik moest een klant te woord staan die loenste. 'U moet gewoon mijn rechteroog aankijken', zei die meneer. Het gesprek verliep heel prettig.

Daarentegen heb ik ooit een klant gehad met hetzelfde euvel, bij wie ik me heel ongemakkelijk voelde. Uit zijn non-verbale reacties bleek, dat ik het verkeerde oog aankeek en daarbij reageerde hij ongemakkelijk. Ik raakte er bijna van uit mijn concentratie. Zei hij maar wat ik moest doen, ik durfde het niet te vragen...

## 7. Opvoeden

Ik wilde Tim graag zó opvoeden dat hij zo min mogelijk last van zijn handicap zou hebben. Mijn doel, mijn wens was én is dat Tim zijn handicap zou accepteren als een deel van zichzelf. Daarvoor was het nodig dat iedereen in zijn directe omgeving er zo normaal mogelijk over deed, dus vooral geen medelijden toonde. Geen te lage eisen stelde, maar ook geen te hoge, de gulden middenweg. Zoals je dat in feite bij ieder kind probeert.

Alleen is het bij een kind met een handicap extra moeilijk te bepalen wanneer het daadwerkelijk overbelast is en wanneer het een loopje met je neemt. In de peuterfase dienden zich weer allerlei nieuwe vragen aan.

Als Tim iets deed of juist niet deed, vroeg ik me vaak af of het aan zijn handicap lag, of gewoon zijn karakter was. Zo wilde hij bijvoorbeeld het liefst tussen werkelijk al zijn speelgoed in zitten. 'Voelbaar' betekende 'aanwezig', in de kast was het 'weg'. Dat begreep ik wel, maar het werd een ongelofelijke puinhoop door het hele huis. En samen opruimen was er niet bij. Was het zo moeilijk voor hem om alles te vinden, of zou hij ook niet opgeruimd hebben als hij wel goed had kunnen zien?

Tim was er heel handig in de regie in handen te houden. Hij stelde de hele dag door vragen. Meestal vragen die in zijn fantasiewereld belangrijk waren en die met de hem omringende werkelijkheid weinig te maken hadden. 'Wat zegt de plant als je hem weggooit?' Dat soort dingen, daar had ik niet altijd zin in. Later kwam de 'waarom-fase', ik werd er echt dol van. Een gewoon gesprek viel nauwelijks te voeren.

Tim sprak al vroeg heel duidelijk. Hij wist ook heel goed wat hij zei, het waren geen loze kreten. Maar het gekke was, dat hij nooit zei wat hij ergens van vond of wat hij wilde. Hij praatte nooit over wat er in hem omging, of hij bang, blij of moe was. Als iemand hem met een vraag benaderde, leidde hij steeds het gesprek terug naar iets waar hij mee bezig was. Deed je niet mee, dan bekeek je het maar. Ook als ik via een spelletje erachter probeerde te komen hoe hij over dingen dacht, gaf hij zich niet bloot. Hij vertelde ook nooit iets over de speelzaal en leek er ook geen idee van te hebben wie er bij hem in de klas zaten.

Waarom deed hij dat toch? Had het iets te maken met het niet kunnen zien wat zich tussen mensen afspeelde. Ik heb op een cursus geleerd dat meer dan de helft van de communicatie visueel is, zoals mimiek en houding. Blinde kinderen missen dus heel wat.

Pas toen Tim vijf was, hebben we ontdekt dat hij ook een behoorlijk gehoorverlies heeft. Speelde dat in zijn peupertijd ook al een rol?

Het leek of een groot deel van de werkelijkheid langs Tim heen ging, alsof hij in zijn eigen wereldje leefde. Wel was hij aanhankelijk, heel vaak gezellig, lief en nieuwsgierig. Anderen ervoeren (gelukkig) vooral Tims leuke kanten. Zijn enorme geheugen, combinatievermogen, rijke fantasie en vooral dat hij zo zichtbaar plezier kon hebben in het contact met anderen. Als ik hem dan zo zag, glimmend van plezier en met kuiltjes in zijn wangen, dan glom ik ook van plezier en van trots. Maar er was ook die andere, onbereikbare kant. Hiermee hingen voor mijn gevoel zijn driftbuien samen...

## 8. Driftbuien

Doorgaans was Tim meegaand en zonnig. We hadden veel plezier en genoten samen van liedjes zingen, spelen, stoeien en knoeien. Maar als iemand hem dwarsboomde in zijn plannetjes, kon hij bijzonder bokkig zijn. Meestal begon hij te gillen en ging daar soms wel twee uur mee door. Tim was toen ruim twee jaar. Een ramp!

Nu zijn peuters allemaal van tijd tot tijd dwars en ze proberen allemaal hun grenzen te verleggen. Ik hoorde dat van andere moeders en heb het later met mijn jongste zoon Jos, ook meegemaakt. Maar dat was toch wel heel anders, want ik hoefde maar boos te kijken of er kwam een reactie. Jos wilde dat ik hem lief vond. Hij wilde vriendjes blijven met mamma. Hij probeerde de relatie te herstellen. Heel inventief, door ook boos te worden, door te huilen of door spijt of toegeven. Soms met een kus of door een gezicht te trekken waar ik wel om moest lachen. Ja, heel anders.

Maar waar kwam dat onbereikbare bij de meestal zo vrolijke Tim toch vandaan? Hij werd soms onbereikbaar als hij iets moest. Met boodschappen doen of tanden poetsen bijvoorbeeld. Allemaal gewone dingen, lang van te voren aangekondigd, waarvan Tim in een onoplosbaar conflict met zichzelf raakte. Ik werd er radeloos van.

Het begon toen Tim ruim twee was. Ik was in verwachting van Jos en toen mijn buik voelbaar dikker werd, hebben we het hem verteld. Lag het daaraan?

Tegen de bevalling - bijna tegelijk met Sinterklaas - werd het erger, twee spannende dingen tegelijk natuurlijk. Twee maanden later begonnen we met het 'uitsluipen' van de medicijnen tegen epilepsie, die Tim zekerheidshalve twee jaar had moeten slikken. Ook dit kon één van de oorzaken zijn waardoor hij het af en toe behoorlijk op zijn heupen kreeg. Het was beangstigend, de dokter kon me geen garantie geven dat Tim, als hij zich zo druk maakte, geen nieuwe aanval zou krijgen. Gelukkig gebeurde dat niet. Maar de driftbuien duurden nog ruim een jaar voort nadat het laatste pilletje was ingenomen.

Lag het aan de baby? Was het een uiting van: 'Het is me allemaal teveel', van frustratie omdat dingen niet lukten of niet duidelijk waren? Had het dus iets met zijn handicap te maken of was het zijn karakter? Lag het aan onverwerkte ziekenhuistrauma's of deed ik iets verkeerd?

Sommige mensen wisten het wel. 'Meid, het valt wel mee. Dat hebben ze allemaal. Het is een periode. Het gaat vanzelf wel weer over.' Maar ondertussen zat ik er behoorlijk mee.

Ik heb van alles geprobeerd. Als ik voor een aanpak had gekozen, week ik daar een maand niet meer van af. Kalmeren, troosten, bij me op schoot nemen. Het hielp niet. Als hij een half uur later rustig was en ik verder wilde gaan met koken bijvoorbeeld, dan pakte hij de draad weer op en begon de scène opnieuw.

Negeren was een strategie, uit laten razen. Als het kon, liet ik hem begaan. Maar ja, ik moest wel eens weg, bijvoorbeeld naar de peuterspeelzaal, boodschappen doen of juist naar huis.

Ik heb meermalen met een volle boodschappentas en een gillende Tim gestaan, die met geen mogelijkheid meer in het fietsstoeltje te krijgen was. Ik heb een paar keer hulp moeten vragen aan een voorbijganger, 'Wilt u mijn fiets vasthouden? Dan krijg ik hem wel in het zitje.'

'Wel naar huis... niet naar huis... wel naar huis', hoorde je Tim dan tussen de snikken en uithalen door roepen.

Maar negeren was ook lastig, omdat Tim zich letterlijk aan me vastklampte. Ik kon geen pas meer doen. Hem op de gang zetten of ergens anders waar hij er niet meer bijhoorde èn waar ik minder last had van de decibels die hij produceerde, hielp niet. Hij bleef gillen, tegen de deur trappen, bonken met zijn hoofd. Hij wilde naar binnen om zich vervolgens gillend aan mijn benen te klemmen.



Ik probeerde het met een vast week- en dagprogramma. Tim kende al voordat hij drie jaar was, de dagen van de week en de uren. Hij onthield feilloos wat we over twee dagen zouden gaan doen en wist precies wanneer het zover was. Op zich iets opmerkelijks! Alles sprak ik van tevoren door en ik week er niet meer van af. Dat was voor mij geen gemakkelijke opgave met vaak onregelmatig werk en een behoorlijk uitgebreide vriendenkring, diverse belangstellingen en altijd meer plannen dan tijd. Maar goed, dit ging voor. En daar hield ik me ook aan. Het hielp weinig.

Hoe het overging? Vanzelf. Toen Tim drie jaar en acht maanden was, werd hij rustiger. De driftbuien werden steeds zeldzamer. Zonder een voor mij heldere oorzaak. Ik deed niets anders dan daarvoor. Met ups en downs en de onvermijdelijke perioden van terugval ging het gewoon over, heerlijk.

Het onbereikbaar zijn kwam steeds minder vaak voor. Maar zijn soms wat dwingerige instelling bleef. Deels is dat karakter. Als Tim iets wil, dan is hij bijna niet te stuiten. Als hij iets niet wil, is hij er met geen stok toe te bewegen. En dat was (en is) volgens mij deels zelfbescherming om zichzelf niet 'over de kop te werken'. Hij bleef wel weerstand vertonen tegen alle dagelijkse handelingen.

Tim heeft een periode gehad dat hij letterlijk kriebelig was, hij wilde geen gebreide truien meer aan, merkjes moesten uit de kragen van kleding worden verwijderd. Hij was in mijn ogen heel gespannen, kon geen ogenblik stilliggen. Hij viel niet gemakkelijk in slaap. Maar als hij eenmaal sliep, sliep hij als een blok.

Ik besprak Tims gedrag met de fysiotherapeute. Ik hoopte dat zij misschien een middel zou weten om hem te helpen ontspannen. Ik had al twee keer op kinderen toegespitste massage geprobeerd, maar daar was Tim te ongedurig voor.

Ik zocht iets wat kort duurde en makkelijk in te passen viel in het schoolschema. De therapeute gaf me een brochure over 'zintuiglijke afweer'. De symptomen en de mogelijke oorzaken leken zó de spijker op de kop te slaan, dat ik besloot de voorgestelde behandeling te proberen. Heel in het kort kwam het er op neer dat ik Tim een paar keer per dag zo'n vier minuten masseerde met een speciaal borstelje. Daarnaast kreeg hij veel buitenlucht en gym, met name flinke spierinspanning. Ik zorgde voor een plekje waar hij zich kon terugtrekken. Als hij alleen in zijn kamer wilde spelen, zorgde ik dat daar niemand kwam. De eerste twee weken gaven geen verbetering te zien. Maar ik probeerde alles minstens een maand. En zowaar, hij werd rustiger. Zou dit anders ook gebeurd zijn? Ik denk het niet.

Anderen maakten mijn kind vaak anders mee dan ik zelf. Zijn lastige kanten kenden ze wat minder goed. Ze waren nog niet gewend aan de handicap en geneigd daar veel meer rekening mee te houden dan ik. Ik was bang dat ze me hard vonden tegen Tim. Dat vond ik vervelend en het maakte het soms extra moeilijk voor me om inderdaad hard te zijn. Dat was soms echt nodig, al zou ik liever gekozen hebben voor het middel van een goed gesprek en hield ik het liever gezellig. Maar dat kon nu eenmaal niet altijd. Eisen stellen en consequent zijn horen bij opvoeden, ook bij het opvoeden van een blind kind.

## 9. Praten en spelen met je kind

Ik zat met een heleboel praktische vragen en ik kende een heleboel valkuilen uit wat ik gelezen had. Hoe moest en kon Tim spelen? Hoe kon hij de wereld leren kennen? Hield spelen voor een (bijna) blind kind iets anders in dan voor ziende kinderen? In de praktijk kwam het op het volgende neer.

Om te beginnen liep ik de hele dag tegen Tim te praten. Ik had gelezen dat blinde kinderen vaak een good-fairy-syndrom hebben. Ze hebben het idee dat een flesje zo maar uit de lucht komt vallen, alsof het aangegeven wordt door een goede fee. Ik probeerde zo min mogelijk ongemerkt huishoudelijke dingen te doen, zoals een fles voor Tim klaar maken. Ik zorgde dat hij hoorde dat ik een pak melk uit de koelkast pakte, melk in de fles schonk en de fles verwarmde. Ik hield de radio meestal uit, probeerde ander geluid in huis te vermijden en vertelde wat ik deed. Op den duur ging hij de woorden en geluiden verbinden en leren kennen. Met boodschappen doen liep ik ook weer tegen Tim te kletsen over wat we kochten. Ik gaf het hem vaak even in handen. Wat die melk betreft, al heel gauw, door liedjes en verhaaltjes en Sesamstraat, leerde hij dat de melk van de koe kwam. Later op de kinderboerderij kon Tim zelf ervaren hoe dit gebeurde.

Zo was ik met allerlei alledaagse huis-tuin-en-keukendingen in de weer. Tim zat op het aanrecht als ik ging koken. Dan ontdekte hij hoe de groenten en de aardappelen die we samen hadden gekocht, schoongemaakt, gekookt en geprakt werden.

Toen Tim drie was, begon hij het ook leuk te vinden dingen in de tuin te doen. We plantten bloemetjes, maar ook aardbeien, druiven, radijsjes, bramen, bruine bonen en zonnebloemen. Zo leerde hij waar de groenten en het fruit vandaan kwamen.

Toen Tim zes was, logeerden we op een boerderij waar hij in de moestuin mocht helpen met aardappelen rooien.

Ik liep ook regelmatig met Tim door het huis, liet hem alles aanraken en benoemde het. 'Hier is de deur naar..., nu zijn we bij...' Meestal tikte of klopte ik er op, want alle dingen hebben hun eigen geluid. Tim deed dat buiten de deur ook. Hij liep heel vaak te stampen want iedere ondergrond klonk en voelde anders: hout, stoeptegels, de brug en vloerbedekking. Ik liet Tim van alles ontdekken. Hij mocht, als het tenminste veilig was, bepaalde kastjes leeg halen en er in kruipen. Zo leerde hij waar alles hoorde, hoe dingen in elkaar zaten en de afmetingen van ruimten.



Tim begon het leuk te vinden dingen in de tuin te verkennen

Ja, heel veel was anders, heel anders dan wanneer Tim had kunnen zien. En vaak ook leuk anders. Ik werd me door Tim van veel dingen bewust, die anders langs me heen zouden zijn gegaan. Het leven kreeg er een dimensie bij.

Het beste speelgoed om de werkelijkheid te leren kennen is en blijft de werkelijkheid zelf; dozen, pannen, pollepels. Maar er bestaan ook winkels vol 'echt' speelgoed. Dat speelgoed uit de winkel vormde een probleem voor me. Wat moest ik kopen?

Over (speciaal) speelgoed voor blinde en slechtziende kinderen was niet veel bruikbare informatie te vinden.

Ik heb destijds welgeteld één folder gevonden over speelgoed voor zintuiglijk gehandicapte kinderen en die gaf niet goed aan wat voor welke leeftijd of fase bedoeld was.

Een voorbeeld: Laat je kind met zand en klei spelen. Maar Tim vond het, toen hij drie was, helemaal niet lekker om met zand of klei te spelen. Bah, vies spul. Hij was al bijna vijf toen hij voor het eerst met een emmertje en een schepje in het zand speelde. Met kleien is hij nog later begonnen. Maar toen hij eenmaal de smaak te pakken had, was hij niet meer te stoppen! Die folder bracht me alleen maar in verwarring. Tim was immers mijn eerste kind. Ik had nog helemaal geen ervaring met speelgoed of kinderen.



In een onbewaakt ogenblik...



In de 'betere' winkels vond ik geschikt houten speelgoed, maar dat was wel duur en heel groot. Waar moest ik het allemaal laten? Ik had ook gemerkt dat veel speelgoed na korte tijd niet meer interessant was. 'Het bezit van de zaak is het einde van 't vermaak'. Dus zocht ik wat 'gewonere' dingen.

In de winkels las ik foldertjes en verpakkingen. Dit was volgens die teksten onmisbaar voor de ontwikkeling van de motoriek, dat voor de ontwikkeling van de fantasie. Het één was voor de leeftijd van twee tot vijf jaar, het ander voor zes maanden tot drie jaar. Maar ik werd er niets wijzer van. Een ouder van een goed ziend kind heeft eigenlijk al niet veel aan al die mooie (reclame)teksten die inspelen op de behoefte om zijn kind optimale kansen in het leven te geven. Toch was ik er niet ongevoelig voor; ik was bezorgd over Tims ontwikkeling! Toen Tim twee was, werden we lid van de speel-o-theek. Zo kon ik rustig uitproberen wat hij leuk vond. Verder experimenteerde en knutselde ik thuis of paste speelgoed aan.

Achteraf denk ik dat ik me de moeite wat het knutselen betreft had kunnen besparen. Het was mijn eigen angst die de kop op stak wanneer hij iets nog niet deed wat leeftijdgenootjes wel deden, of als hij iets nog niet deed, wat hij volgens ontwikkelingsschema's al zou moeten doen. De ontwikkelingsbegeleidster kon dan wel zeggen, dat het best komen zou en dat ik me niet druk hoefde te maken... dat deed ik wel!



Niet de bedoeling, maar wel leerzaam

Tot ik ontdekte dat Tim soms inderdaad 'zomaar vanzelf' dingen ging doen en leuk ging vinden. Gelukkig zag ik ook steeds meer de dingen die Tim wel deed en andere kinderen niet. Dingen die vaak niet in de ontwikkelings-schema's voorkwamen, zoals stampen om de ondergrond te verkennen en al die andere 'typische' zaken die voor een blind kind heel belangrijk zijn en veel energie kosten.



Kralen rijgen

Ik zal hierna ter illustratie van mijn geploeter enige voorbeelden geven. Ik ben daar overigens niet boos of bitter over. Maar als ik toen een meer ontspannen houding had gehad, zou ik meer energie over gehouden hebben. Maar ja, ik was toen nog niet zover! Ik maakte me zorgen.

## Torens bouwen

Ik heb ooit aan een peuter voor zijn tweede verjaardag een set stapelbekers gegeven. De moeder vertelde me later enthousiast dat het kind er uren zoet mee was. Dingetjes erin en eruit, stapelen, in en uit elkaar halen, alle mogelijkheden werden benut. De bekers moesten zelfs mee in bad.

Voor Tim kocht ik ook zo'n set toen hij twee was. In bad vond hij ze prachtig. Daarbuiten vond hij samen ermee spelen en stapelen wel leuk. Maar alleen had hij er al gauw genoeg van, omdat het gewoon te ingewikkeld was.

Bij een heel klein stootje vielen de bekers al om. Hij was dan zoveel energie kwijt met het zoeken van de bekers, dat hij niet aan spelen toe kwam. Ik probeerde hem te leren de bekers eerst op volgorde naast elkaar te zetten en ze dan pas te stapelen of in elkaar te doen.

Het sorteren was niet gemakkelijk, want twee opeenvolgende bekers verschilden voor hem te weinig in grootte.

Ze op volgorde neerzetten was ook geen speels klusje, qua leeftijd was het logisch dat hij er nog niet aan toe was. Een groot probleem bij het torentje bouwen was, dat Tim de neiging had om alles met één hand te doen. Ik probeerde hem te leren met twee handen te spelen.

Ik maakte het eenvoudiger door maar twee of drie bekers neer te zetten. Maar nee, het bleef te moeilijk en dus niet leuk om alleen te doen. Ik wilde daar per se een oplossing voor bedenken. Ik kon de bekers natuurlijk aan elkaar bevestigen met een touwtje, maar ze konden dan niet meer in elkaar gezet worden en de boel zou in de knoop raken. Ik ging op zoek naar een set bekers met een goede opstaande rand, die omvallen zou voorkomen, die vond ik echter niet.

Wel vond ik twee soorten tonnetjes die aan die voorwaarde voldeden.

Die tonnetjes heb ik in eerste instantie met plakband dichtgeplakt, zodat ze niet meer open geschroefd en in elkaar gedaan konden worden. Dat ging een stuk beter. Het plakband eraf peuteren was trouwens ook een leuk spelletje!

Ik beplakte houten blokken met klitteband. Maar het is voor een tweejarige een absoluut raadsel waarom de blokken soms wel blijven plakken en de andere keer - als je dus twee dezelfde kanten van het band op elkaar drukt - niet! Pas bij kinderen die het principe van klitteband begrijpen, is dit idee bruikbaar. Ik maakte houten blokken van baksteenformaat om het werken met twee handen te bevorderen. Ik heb de blokken niet afgelakt, alleen geschuurd. Dat was een succes!

Bij de speel-o-theek vond ik reuze plastic bouwstenen: licht, goed hanteerbaar, groot en heel echt. Tim kon toen hij bijna vier was, een grote muur of toren bouwen.

Het leukste was en bleef, zoals voor de meeste peuters, de gebouwde torentjes om te smijten. Dat was de beloning voor het zware werk! Mijn jongste zoon Jos kon, toen hij twee was, dat spelletje eindeloos herhalen. Als hij klaar was, verdwenen de blokken in een la, pan of auto en begon er een nieuw spel. Maar Tim was dan de weg kwijt en zijn spel hield op.

Toen Tim ruim vier was, vond hij het leuk om torens te bouwen, ook met de stapelbekers die voorheen te moeilijk waren. Hij bouwde niet zomaar een toren, hij verzong er hele verhalen bij. Er was heel wat oefening voor nodig om het voor elkaar te krijgen, zo zonder oog-hand-coördinatie.

De invloed van school werd merkbaar. Tim had inmiddels geleerd heel geconcentreerd aan opdrachtjes te werken. Had ik mezelf dus de moeite kunnen besparen toen hij twee à drie was? Ik denk nu van wel. Ik heb geleerd dat Tim vanzelf gemotiveerd raakt als hij aan een spelactiviteit toe is. Hij heeft dan de benodigde vaardigheden met een beetje hulp vrij snel onder de knie.

## Boekjes

In boekhandels was vaak, net als in speelgoedwinkels, zoveel moois, maar wat moest ik kopen? Moest ik wel wat kopen? Er waren fraai geïllustreerde boekjes om uit voor te lezen, maar ook om te leren tellen, lezen, kleuren en vormen te leren kennen. Maar mijn kind zag zo slecht, dat het al die plaatjes niet kon onderscheiden. Voorlezen was allereerst een bezigheid om gezellig samen te doen. Daar hoefde een kind niet voor te kunnen zien. In de meeste boekjes voor peuters en kleuters maakten de illustraties echter een wezenlijk deel uit van het boek.

Ik stelde me veel vragen, zoals: wie mist de plaatjes eigenlijk, ik of mijn kind? Wat mist het kind precies aan de plaatjes? Kan dat gemis op één of andere manier ongedaan worden gemaakt door er iets anders voor in de plaats te stellen?

Toen Tim nog een zuigeling was, vond ik boekjes niet belangrijk. Of ik een boekje of een speeltje gaf van verschillende materialen, maakte niets uit. Daarna kwam de leeftijd waarop je met ziende peuters samen zou gaan lezen. Het kind wijst dan van alles aan en zegt: 'Bal'. 'Poes'.

Een alternatief voor Tim was moeilijk te vinden. Illustraties konden niet voelbaar gemaakt worden. Platte voorwerpen en geometrische vormen leenden zich wel voor een voelboekje. Deze hadden helaas niet de belangstelling van mijn kind toen hij bijna drie jaar was. We gebruikten de werkelijkheid om te zien hoe iets eruit zag.

Voorlezen vond Tim eerst niet leuk. Alle leuke boekjes over verjaardag vieren, in de speeltuin en op de boerderij waren aan Tim niet besteed. Tim wilde liedjes zingen en hopsen. Hij was verslingerd aan een bandje met de liedjes van Dikkertje Dap.

Ik besloot het voorlezen te proberen met de gedichtjes van Annie M.G. Schmidt. Die vond Tim leuk, hij wilde ze steeds opnieuw horen en leerde ze uit zijn hoofd. Het is niet alledaags dat een peuter, rustig onderuit gezakt in zijn buggy, de 'Geschiedenis van koning Isidoor' begint te vertellen. Ik maakte me toch zorgen. Hij kon onmogelijk begrijpen waar hij het over had. Ik stelde zoveel mogelijk controlevragen.

'Wat is een koning?'

'Een meneer.'

'Een gewone meneer?', enzovoort.

Waar mogelijk betrok ik dingen uit Tims omgeving op de gedichtjes die hij leuk vond. De belangstelling voor boekjes was gewekt.



Vervolgens sloegen de boekjes van Dick Bruna aan. Vooral 'Opa en Oma Pluis' was een succes, want Tim was dol op opa's en oma's. En 'Nijntje naar het ziekenhuis', toen hij daar zelf heen moest, boeide ook. Daarna was 'Dag Hobbelpaard' van Nannie Kuiper aan de beurt, dat hij al gauw helemaal uit zijn hoofd kende. Ook Jip en Janneke werden Tims dikste vriendjes! Dit waren zijn eerste boekjes met echte verhaaltjes, niet op rijm.

De tekst in veel peuterboekjes leek me vaak saai of nietszeggend zonder de bijbehorende plaatjes.

Maar toch: oma kwam met het boekje 'De Bosvriendjes.' Op iedere bladzijde stond één tekening met één of twee regels tekst, zoals: 'Uilen slapen overdag en zijn 's nachts wakker.' Ik zou zoiets nooit gekocht hebben, maar Tim vond het prachtig! Hij kon de plaatjes niet zien, dus dacht ik: 'Hoe maak ik hem duidelijk wat een uil is?' Tot ik mij realiseerde dat de uiterlijke vorm van de dingen slechts één aspect is. En in de meeste gevallen voor visueel gehandicapten het minst belangrijke aspect. Een uil kan vliegen, 'Oe-hoe' roepen. Uilen slapen overdag en zijn 's nachts wakker, dát is van belang.

Er waren ook prentenboekjes om te leren tellen, sorteren, vormen te leren kennen. Maar om dit te leren, was mijn zoon aangewezen op concreet materiaal, zoals blokjes, schelpen, kastanjes en stokjes.

Het was lastig dat dit concrete materiaal bij het voelen van plaats kon veranderen. Daarom wilde ik voelboekjes maken, hoe zou ik dat doen? Het bewerken van bestaand materiaal was moeilijker dan het leek. Alles was zo klein. Bovendien bleek papier niet geschikt om intensief bevoeld te worden. Ik heb gewerkt met lijm, papier, plakplastic en textielverf, die dik op het papier of de stof bleef liggen als een dunne voelbare lijn. Ook gebruikte ik touw, wol, folie, behang, stof, lucifers, schuurpapier en karton.



Samen een voelboekje lezen

Wat een werk was het om iets fatsoenlijks te maken. Het was leuk om te doen, maar het kostte veel tijd. Het resultaat zag er in de meeste gevallen leuk uit. Maar als ik het dan met mijn ogen dicht bevoelde, bleef er weinig over van het oorspronkelijke idee. Dan was het hoofdzakelijk lastig. Ik wist niet of dat te wijten was aan mijn onervarenheid met voelen, of aan het feit dat ik de plank misloeg omdat ik visuele informatie aanbood in voelbare vorm. Met andere woorden: hielp ik Tim om overzicht te krijgen of gaf ik hem alleen maar een moeilijke opdracht? De waarheid lag waarschijnlijk ergens in het midden. In ieder geval vond Tim mijn maaksels heel leuk. Maar de meeste vielen snel uit elkaar. Ze waren namelijk enig om aan te peuteren en lekker om te voelen. Net als met veel speelgoed uit de winkel, werd ook dit speelgoed heel anders gebruikt dan de bedenker ervan bedoelde.

Wat ook bij Tim in de smaak viel, was een zelfgemaakt boekje met een verhaaltje van tien poesjes, waarvan er steeds één verdween. Dit was met allerlei zachte materialen beplakt. Stukjes zachte stof, wol en bont. Op ieder poesje een dotje. Een ander boekje waar Tim plezier aan beleefde, was een van stof gemaakt boekje waarin knoopjes, bolletjes en andere materialen genaaid waren. Het verhaaltje heb ik er bij verzonnen. De knoopjes gingen op pad in de auto, toen reden ze over een hobbel-de-bobbel weg en over een slingerpad tussen de hobbels door. We hingen dan samen scheef in de bocht, gierend.

Omdat Tim nog iets zag, werkte ik ook met glimmende en contrasterende materialen. Sommige bestaande boekjes maakte ik zo geschikt. Vooral de boekjes van Dick Bruna leenden zich hier bij uitstek voor. Eén van de effecten hiervan was, dat Tim steeds meer zijn best deed om te kijken. Zien en voelen vulden elkaar aan. Ik ben ook op zoek geweest naar bestaande voelboekjes. 'Pak me dan' geschreven door Virginia Allen Jensen, 'Waar is Torre?' van Mieke Vermeulen en 'Wat is dat?' gemaakt door Virginia Allen Jensen en Dorcas Woodburry Hallen, heb ik gevonden.

Tim leek in eerste instantie niet geïnteresseerd. Toch vond ik hem op een ochtend alleen in zijn kamertje heel zoet met alle boekjes om zich heen en 'Waar is Torre?' in zijn handen. Hij hield het op zijn kop, scheef en was er ijverig in aan het bladeren, terwijl hij er zijn verhaal bij vertelde: 'In de kelder is het heel koud en donker. Boem! Daar gaat Torre tegen het hek. Oooo! Hij gaat er tegen-aan!' Enig vond ik het.

Het belangrijkste was dat mijn kind genoot van de voelboekjes. Dat het boek gewoon lekker voelde of spannend was. Dat hij er prettig en veilig aan kon pulken en friemelen. Maar om dat zelf te maken, bleef een moeilijke en tijdrovende aangelegenheid. Ik ben er op een gegeven moment mee opgehouden. Tim had genoeg aan de rijmpjes en wat later vond hij de verhaaltjes prachtig.

## Audio-video materiaal

Sinds My first Sony en andere kindercassetterecorders op de markt kwamen, nam het aanbod van cassettebandjes voor kinderen enorm toe. Er waren veel goede bandjes bij met prachtig voorgelezen verhalen en mooi gezongen liedjes. Door iets op de bandjes te plakken, bijvoorbeeld een sticker of een stukje stof, maakte ik het bandje herkenbaar voor Tim. Zijn bandjes zaten in een grote doos en hij pakte er uit wat hij wilde horen.

Tim had een abonnement op het gesproken tijdschrift 'Hardop' sinds hij vijf jaar was. Hij leefde naar ieder nieuw nummer toe. Omstreeks die leeftijd konden we ook gebruik gaan maken van de gesproken boeken van de blindenbibliotheek. Ik las Tim ook nog zelf voor, daar waren we allebei dol op.

Ook het aanbod van videobanden nam toe, voor Tim waren deze alleen geschikt als er genoeg op verteld werd. Zoals de prentenboeken die in de Kameelreeks zijn uitgegeven en de videobanden met de verhalen van Beatrix Potter.

## 10. De omgeving dichterbij

Dieren spelen in allerlei kinderliedjes en verhaaltjes een belangrijke rol. Tijgers, olifanten, eekhoortjes, muisjes. Tim, zeer geïnteresseerd in rijmpjes en versjes, zong lustig over de koe (boe-boe-boe), ons mopje (waf-woef) en noem maar op. Hij deed keurig alle geluiden van boerderijdieren na. Ik had hem die geleerd, bovendien gingen we regelmatig naar de kinderboerderij. Als hem gevraagd werd: 'Wat doet het schaap?', riep hij: 'Beeeh'. Op 'Wat doet de geit?' antwoordde hij 'Beh-eh-eh!'. Maar hoe ze eruit zagen, dat wist hij niet. Hij vond al die geuren en geluiden van de dieren zo eng, dat we niet dicht genoeg in de buurt konden komen. Ik mocht niet eens een stal met hem binnen gaan. Daar kwam bij dat een koe en een varken ook wel heel groot waren om aan te raken voor een peuter.

Aanvankelijk was de glijbaan de grote trekpleister op de kinderboerderij. Na een poosje wilde hij toch wel in de stal en de geitenwei. Eerst heel voorzichtig, toen steeds spontaner. Ik was verbluft en ontroerd toen Tim ineens op de geiten afgang en ze helemaal aftastte. Hij ging zelfs half over een geit hangen en volhardde daarin, ook toen de geit aan de wandel ging. 'Oh, knuffelgeit!', riep Tim. Onverwacht snel was de angst weg.



'Oh knuffelgeit' riep Tim

Boerderij- en huisdieren waren redelijk bij de hand. In de tuin vonden we slakken, wormen, pissebedden, spinnen en spinnewebben. Gelukkig vond Tim die niet eng. Maar hoe moest ik duidelijk maken wat olifanten, tijgers, muggen en eekhoortjes waren? In de dierentuin bleven wilde dieren uiteraard op grote afstand. Een dode mug bleek bijna niet voelbaar.

Hoe kon Tim te weten komen, hoe al die dieren eruit zagen? Plaatjesboeken voor peuters, TV en dierentuinen bieden voor ziende peuters uitkomst, maar voor (bijna) blinde kinderen niet.

Ik kon natuurlijk een enorme verzameling knuffeldieren aanleggen, maar echte krokodillen zijn niet zacht. De kans dat Tim na kennismaking met een stoffen krokodil een plastic speelgoed-krokodil als krokodil zou herkennen, was klein. Ik werd erop gewezen dat dierentuin- of boerderijdieren uit de speelgoedwinkel onderling de juiste verhoudingen moesten hebben. Dus niet de haan even groot als de koe.

Maar een plastic schaap op schaal met ribbels mocht er dan heel wollig uitzien, het voelde bepaald niet zo! Had Tim daar nu echt wat aan? Hij kon er vast wel leuk mee spelen, maar was dat speelgoed van nut om hem een idee te geven hoe die beesten eruit zagen?



Ik vroeg me af of het niet veel beter zou zijn als er een set dieren beschikbaar was, bijvoorbeeld via een speel-othek, op schaal en bekleed met materiaal dat net zo voelde als het echte dier. Liefst zo groot mogelijk. Later ging ik inzien dat dat voor oudere kinderen heel nuttig is, maar niet voor peuters of kleuters, die denken nog niet op schaal. Ik loste het als volgt op. We speelden veel dat we dieren waren, waarbij ik de dieren beschreef. Niet alleen hoe ze eruit zagen en wat ze deden, maar ook hoe groot ze waren, wat ze aten, welke geuren ze hadden en welke geluiden ze maakten. Zo kregen ze een plekje in Tims wereldje en tegelijk kreeg hij best een goed 'beeld' van al die verschillende dieren. Bovendien was het heel leuk om krokodil in de rivier te spelen.

## **De dierentuin**

Toen Tim een jaar of drie was, gingen we naar het Noorder Dierenpark in Emmen. Het werd een teleurstelling. Alle dieren, behalve die in de kinderboerderij, waren veel te ver weg. Symbolisch genoeg regende het en was het koud. Ik zag peuters van Tims leeftijd op de schouders van hun vaders, met grote ogen rondkijken en wijzen. Het deed me pijn. Ik wist dat mijn kind niet echt iets miste, hij was niet ongelukkig over het feit dat hij die dieren niet kon zien, ik miste het. Andere ouders van visueel gehandicapte kinderen bleken dit te herkennen.

Toen ons tweede kind Jos anderhalf was en ik met hem in de dierentuin liep, keek hij zijn ogen uit en genoot ik dubbel, terwijl toch ook die oude pijn weer naar boven kwam.

Toen Tim vijf was, hebben we de schade ingehaald. Met de oudervereniging 'Iris' gingen we naar dierentuin Blijdorp in Rotterdam. Daar kregen de kinderen een persoonlijke rondleidster. Dat was fantastisch, want nu konden we in Tims tempo op verkenning. Hij kon veel aandacht besteden aan wat hem interesseerde en overslaan waar hij niet aan toe was.

We gingen naar het leslokaal met de opgezette dieren. De introductie van een pinguïn stuitte op verzet bij Tim. Maar toen het 'Pablo-de-Pinguïn-die-niet-van-kou-hield' was, werd hij enthousiast. Hetzelfde lot vielen Oeroeboeroe de uil, Kaa de slang, een koud kikkertje en vele andere dieren ten deel. Tim vond het prachtig. Ik zal niet uitweiden over de honderdduizend vragen die hij stelde, voornamelijk over hoe het kwam dat die dieren dood waren. Maar haartjes, veertjes, nagels, poten met zwemvliezen, snavels, leerachtige huiden, alles werd ondertussen met belangstelling betast.

Nu wilde Tim wel eens levende dieren zien. Dat kon! Eerst een eend, toen een soort leguaan en een slang. Het kleine ventje stond daar met een echte levende slang in zijn handjes!

Van al die indrukken was Tim inmiddels moe. We mochten nog naar de olifanten. 'Wat zijn die groot, mamma!', zei hij, terwijl we tussen de kolossen stonden. 'Waar zit dat bot nou?' Tim had eerder die dag een bot van de poot van een olifant bekeken. Nu snapte hij toch even niet waar dat bot bij de echte olifant zat. De slurf kwam goed uit de verf. Vooral toen de olifant Tim begon te kietelen! Hierna was Tim helemaal verzadigd. Ik ook trouwens. In de auto naar huis voelde ik nog de haartjes, de veertjes, de snavels, de stekels van de leguaanhagedis, de slang en de borstelachtig harde huid en haren van de olifanten. Ik realiseerde me wat een indruk deze dag op de kinderen gemaakt moest hebben. En hoe anders het is om in de dierentuin te zijn met alle beesten op veilige afstand. Het was voor ons een prachtige en hele spannende ervaring.

## **Vliegtuigen**

Wij wonen in Nieuwerkerk aan den IJssel, precies onder een vluchtroute van Schiphol. Vlak bij ons ligt het vliegveld Zestienhoven. Helikopters en sportvliegtuigjes ratelen of zoemen vrij laag over en de grote vliegtuigen maken geregeld een geweldig kabaal. Er ontsnappen er weinig aan de aandacht van de kinderen. Een overkomend vliegtuig bracht me op een idee. Jos stond te wijzen en te roepen 'Vliegtuig!'. Tim zag het niet, maar riep wel: 'Vliegtuig!' Wist hij echt wat dat was?

We reden naar Zestienhoven waar niet veel te doen was op zondag. We liepen door de doodstille vertrek- en aankomsthal. Ik vertelde dat het hier door-de-week heel druk is met mensen die op reis gaan met grote koffers. We liepen verder naar een hek waarachter kleine vliegtuigjes stonden. Jos vond het leuk, maar Tim vond er niet veel aan. We hoorden af en toe een motor starten. Maar wat er precies gebeurde, was voor Tim niet duidelijk, in ieder geval niet spannend.

Na een tijdje gingen we op zoek naar een plekje bij de landingsbaan, waar we de vliegtuigen als het ware over voelden komen. Er liep een man in uniform. 'Die weet hier de weg', dacht ik. Ik legde hem uit waarnaar we op zoek waren en waarom. 'Een ogenblikje', zei hij. Even later kwam hij terug. 'Kom maar mee.' Tot mijn stomme verbazing nam hij ons mee het vliegveld op. Hij overlegde met de douane en we konden doorlopen. Hij stelde zich voor, vertelde dat hij piloot was en bracht ons naar zijn vliegtuig.

We mochten plaatsnemen in het passagiersgedeelte. Jos vond het prachtig en Tim straalde nu ook. Een echt vliegtuig! We gingen in de cockpit zitten. De piloot legde van alles uit en Tim mocht overal aankomen. Daarna stapten we uit het toestel, liepen eromheen en bekeken het van alle kanten. De piloot beantwoordde ondertussen al onze vragen.

Er taxieden af en toe vliegtuigen voorbij. We liepen even rond en zagen nog wat andere toestellen. Eenmaal weer in de aankomsthal, werden Jos en Tim als koffers op de lopende band gezet. Ze maakten een heel rondje in deze draaimolen. Wat een belevenissen! Weer thuis had Tim veel aan oma te vertellen door de telefoon!

We zijn later die zomer, Tim was vijf, naar het Militair Luchtvaartmuseum in Soesterberg geweest. Ik kreeg toestemming om Tim overal aan en in te laten zitten. Na de demonstratie van de start van een straaljager, mocht hij ook nog even in de cockpit. Later zijn we gestopt bij het uitkijkpunt bij de startbanen.

Er werden juist oefeningen gehouden. De straaljagers kwamen steeds in formaties van drie zeer laag over. Een hels kabaal, een sensatie voor Tim! Die zomer wilde Tim keer op keer het Fisher-Price vliegtuig uit de speel-othek lenen.

In september van dat jaar gingen we echt de lucht in, in een grote Boeing 767. Maar ik vroeg me af of Tim werkelijk een goed idee kreeg van de afmetingen van dat vliegtuig. Zijn belangstelling voor en het begrip van vliegtuigen was in ieder geval gewekt.



Tims belangstelling voor vliegtuigen was gewekt

## 11. In beweging

Voor veel blinde en slechtziende peuters en kleuters is het angstig om te leren lopen, je weet maar nooit hoe en waar je terecht komt. Diezelfde angst houdt hen vervolgens tegen om allerlei bewegingen te maken. Lopen en rennen, maar ook springen, klauteren, in de speeltuin schommelen en van de glijbaan afgaan, zijn niet direct aantrekkelijk voor hen. En dat is niet alleen een rem op het verkennen van je wereldje en het opdoen van allerlei ervaringen. Het maakt ook dat je je energie niet lekker kwijt kunt. En dat is echt een probleem, ook op termijn. Vergelijk de fysieke inspanningen van een (bijna) blind kind op een dag maar eens met ziende leeftijdsgenootjes, die voluit rennen en springen.

Hoe kan een blind kind zich lekker uitleven? 'Lekker' houdt onder andere in: zonder angst voor pijn. Aan de andere kant zitten ziende kinderen ook vaak onder de blauwe plekken en schrammen. Een schram en een buil op zijn tijd horen erbij.

Tim was aanvankelijk niet geneigd om van zijn plaats te komen. Waarom zou hij op pad gaan? Er lokte immers niets wat buiten handbereik was. Maar ook voor leuke geluidjes was hij niet snel bereid om te rollen of te kruipen. Kruipen heeft Tim trouwens helemaal overgeslagen.

Op zich genoot hij wel van beweging; jonassen, op je kop heen en weer of rond geslingerd worden, het boerepaard, het 'gat-in-de-weg!', liedjes met beweging en hopsen; dat vond hij allemaal heerlijk. Maar hij wilde niet graag zichzelf verplaatsen. Ook toen hij eenmaal goed kon staan, vertoonde hij weinig interesse om op pad te gaan.

In de box kon hij zich prima uitleven. Springen en hollen op de plaats, maakten daar nog prachtig veel herrie ook! We probeerden hem tussen ons in te laten lopen, van pappa naar mamma. Ik probeerde hem te stimuleren langs de salontafel te lopen om iets te pakken te krijgen. Tim bleef liever staan. Een loopkarretje leek een goede oplossing. Tim deed zijn eerste poging om met de kar te lopen met negen maanden. Maar tjonge, dat viel niet mee. Hij had er geen enkele steun aan; het ding kiepte om als hij zich eraan optrok. En als hij na veel moeite een stapje deed, ging de kar steeds harder rijden! Maar als pappa het karretje vasthield en ik er was om Tim zo nodig op te vangen, dan was het wel leuk.

Wat later was het genoeg om er iets zwaars in te leggen, tegen het omkiepen. Met elf-en-een-halve maand begon het erop te lijken. Wel moest iemand het karretje nog vasthouden. Met vijftien maanden liep Tim nog niet los, maar met het karretje wist hij prima zijn weg te vinden. Binnen, maar ook buiten, op allerlei terrein. Hij kon van alles meenemen in die kar. Ook vriendjes!



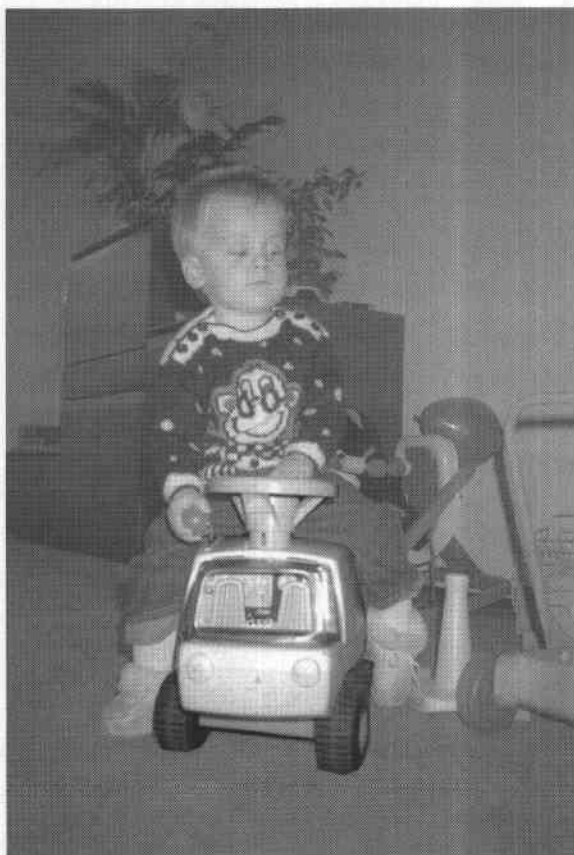


Tim achter zijn loopkar

De kar ging overal mee naar toe; zelfs op vakantie. Het was handig dat we het hengsel er vrij eenvoudig af konden halen. Tim sleepte de kar overal mee naar toe. Hij sjouwde hem zelfs de trap op (vraag niet hoe!). Hij was er met zestien maanden heel wendbaar mee. De kar werd hoog opgetild en met een smak weer op de grond gezet als Tim een bocht wilde maken. Hij ging er steeds meer mee rennen. Dan was het een handig stootblok. Gelukkig was het een stevig ding.

Toen Tim anderhalf was, kreeg hij van Sinterklaas een kabaalkar van Fisher Price. Sint had geen beter cadeau kunnen bedenken! Hier kon je bovendien op zitten! Beide karren zijn ruim twee jaar intensief gebruikt. Veel ouders haalden de ratel uit de Fisher Price kar, maar wij hadden hem er bewust in laten zitten. De kabaalkar is daarna door de jongste 'ingepikt', regelmatig mot dus. We kregen een afgedankt exemplaar, nu konden ze samen op pad.

Ik vind achteraf dat Tim heel vroeg was met zijn eerste stapjes! Eerder dan mijn tweede kind. Bij Jos liet ik het allemaal vanzelf komen. Natuurlijk hielp ik hem ook en genoot van de eerste stapjes. Maar ik weet zeker dat ik hem minder stimuleerde. Dat kwam omdat het de tweede was. Maar vooral omdat ik me geen zorgen maakte; er was niets bijzonders met hem aan de hand. Ik heb vaak gedacht: 'Was ik maar net zo makkelijk geweest toen Tim nog zo klein was!'



Veel plezier met de kabaalkar

De ontwikkelingsbegeleidster had me verteld dat er heel vaak fysiotherapie nodig was voor blinde kinderen met het oog op hun bewegingsontwikkeling. Ik maakte me daarvoor extra druk. Gelukkig maakte ik me gaandeweg ook om Tim niet meer zo snel zorgen als hij iets (nog) niet deed wat leeftijdsgenootjes wel deden. Ik kreeg steeds meer vertrouwen.

Toen Tim nog een peuter was, ging ik af en toe met hem naar speelplaatsjes in de wijk. Ik liet hem rustig de boel verkennen, zette hem op een hobbelding op zo'n dikke veer, hielp hem de trap van de glijbaan op en hielp hem naar beneden gaan. Het was een hele toer voor hem om door te krijgen hoe die glijbaan in elkaar stak en wat precies de bedoeling was. Omdat hij zo traag was, waren de andere kinderen niet echt enthousiast als Tim weer aan de klim begon. Konden we maar ergens rustig 'oefenen'! De speel-o-theek bood uitkomst. Daar vond ik een glijbaan, waar je op kon klimmen via een soort keukentrap van drie treden. Niet te hoog dus, dat was leuk!

Lekker rustig thuis glijden in de huiskamer en op de vloerbedekking terecht komen. Er kon niet veel gebeuren - dachten we - tot het trapje dubbel klapte, gelukkig zonder nare gevolgen. Tim vond de glijbaan reuze spannend. Als hij boven was, schoof hij met zijn neus over de glijbaan en ging op zijn buik heel langzaam naar beneden.



Heel voorzichtig naar beneden

Hij gleed niet, dat ging te snel, hij hield zich met al zijn kracht tegen. Tot hij er vertrouwen in kreeg. Na verloop van tijd ging hij ook zittend naar beneden. Tim vond het zo'n leuk spelletje, dat we erover dachten een glijbaan te kopen. Maar ja, die waren behoorlijk duur, namen veel plaats in en de grote vraag was, hoe snel hij aan iets hogers toe zou zijn. Of 'uitgegleden' zou zijn. Ik vond een prachtige oplossing: een bouwset van Quadro. Met buizen, verbindingsstukken en platen konden we van alles bouwen: diverse glijbanen, een huisje, een klimrek, een poppenkast. Er waren zelfs grote wielen bij te koop, zodat er een 'straatwaardige' kar van te maken was.

Toen Tim twee werd, kreeg hij de set en samen hebben we er een glijbaan van getoverd met een uitkijktoren. Niet alleen Tim vond het schitterend; het trok veel kinderen die bij ons wilden spelen. Later hebben we een hogere versie gebouwd. Tim ging er als kleuter in alle standen af: zittend, op zijn buik, op zijn rug, achterstevoren. Niet alleen glijdend, maar ook lopend, springend en op zijn sokken. Hij verzon steeds iets nieuws. We hebben er ook allerlei klimrekken van gebouwd. Dat het gewerkt heeft, bewees de gymles op school wel. Hij kwam met klim- en klauteractiviteiten heel goed - en zelfstandig - mee!

Ook in speeltuinen ging Tim nu, hoe druk het ook was, met de stroom mee. Hij had snel door hoe een en ander in elkaar zat en kwam na een korte verkenning al gauw aan spelen toe.

Een ander stuk speelgoed dat heel veel plezier gaf én hielp vrijer te gaan bewegen, was de 'schommeltol'. Dit was een grote 'Chinese hoed' met opstaande rand. Wij hadden de schommeltol af en toe een paar weken van de speel-o-theek. Tim zat erin en schommelde ermee door zijn gewicht te verplaatsen. Hij kon er ook een hele slag mee draaien (tollen). Hij moest zich dan aan de rand vast houden, maar zijn vingers konden niet bekneld raken. Ook in het midden staan en schommelen was leuk. Tim viel dan wel eerder, maar nooit akelig. De schommeltol was voor Tim altijd 'de kermis'.



In de schommeltoel

Soms zette hij de tol op de rand en ging eronder zitten 'in de tent'. De speeltol prikkelde zijn fantasie, was prima voor het evenwichtsgevoel en het ervaren van allerlei bewegingen.

Buiten hardlopen was een enge aangelegenheid voor Tim. Maar binnen hadden we een pad van tien meter van voor naar achter door de kamer, waar Tim alles durfde. Hij kon er lekker hardlopen en hardloopwedstrijdjes houden, of tikkertje spelen (zienden met de ogen dicht).

Een ander spelletje was Tim proberen te raken met een zachte bal, terwijl hij langs rende. Of 'Wie niet hollen wil, wie niet hollen wil, staat stil' met allerlei variaties. Toen Tim groter werd, durfde hij dit soort dingen op sommige plekken buiten ook steeds meer. Gras was ideaal, maar er lag helaas vaak hondepoep.

Wat we binnen ook veel deden, waren spelletjes met liedjes. Bijvoorbeeld Hansje Pansje Kevertje die klom eens op een hekje, viel er af en klom weer omhoog. We speelden liedjes van Sesamstraat na: Hoog... laag. Hier... daar. Ook leuk om te doen was dierengym: springen als een kikker, sluipen als een kat en slingeren als een aap. Daar kon hij zijn energie goed in kwijt!

Zodra Tim een beetje kon lopen, maakten we zonder loopkar vaak langdurige wandelingen in de buurt. Hij vond het prachtig, ik werd er doodmoe van. Ieder paadje ging hij op, allerlei soorten bestrating, dat vond hij leuk. Steeds aan het einde een deur met een brievenbus waar hij aan kon kleppen en veelal bewoners die dachten: 'Wat moet dat?'

Tim deed dit niet één of twee keer, maar steeds weer. Stoepje op, muurtje langs, stoepje af, hekje, paal, muurtje, struiken. Oh, een aardige put, stamp, stamp, stamp. Aan de ene kant was ik blij met Tims ondernemingsdrift en het was ook wel even leuk. Maar niet de hele tijd, reuze saai voor mij.





Door Tims ondernemingsdrift was er een goede basis voor zijn mobiliteit gelegd

Ik kon niet rustig een boekje lezen of ergens zitten, want de kleine man kon zich verbazend snel in de nesten werken. Ergens op klauteren waar hij niet meer vanaf durfde, of ineens richting straat met auto's rennen. Door zijn ondernemingsdrift was er in ieder geval wel een prima basis voor zijn mobiliteit gelegd.

Ons was aangeraden om in bossen en duinen regelmatig van de paden af te gaan. Er waren plekken genoeg waar dat kon. Tim had er gauw genoeg van. Op de schouders of in de buggy vond hij veel prettiger dan lopen. Omgewaaide bomen boden een goede kans om eens een hele boom te bekijken en je zou er leuk mee kunnen spelen, maar Tim vond het niets. Eventjes wilde hij wel, maar niet te lang. Zelfs kabouters, eekhoorns en andere 'vriendjes' konden hem er niet toe brengen zijn verzet op te geven. Pas toen hij 6 was, konden we lekker wandelen en af en toe een stop maken om iets te bekijken en te beklimmen.

Wat Tim wel leuk vond toen hij klein was, was een wandeling over het ruiterspad. Stap-stap-boem, weer gevallen. hij vond dat het einde. Het strand en andere zandgebieden vond hij ook leuk. Niet om met emmer en schep te spelen, maar om lekker rond te lopen door het zand, kilometers ver desnoods. Steeds kuilen waar hij in plofte, lekker met zijn hele lijf, heerlijk spannend vond hij dat. Het scheppen liet Tim aan mij over. Zodra er dan een diepe kuil was, ging hij daar lekker in zitten.

Toen hij bijna vijf was, begon hij echt met water en zand te spelen. In de 'schelp' in onze tuin, in zandbakken, maar liefst aan het strand. Vooral in het ijskoude water, koudeerde hem niet. Uren was hij in de weer, ook in zijn eentje; hij verzong hele verhalen en was heerlijk bezig. Jammer dat het strand zo ver weg was en dat we niet veel vaker konden!

Ik ging al zwemmen met Tim toen hij negen weken oud was. In het zwembad bestond de mogelijkheid te zwemmen in extra verwarmd water. Ook was er een peuter-zwemgroep, waarbij ouder en kind onder begeleiding allerlei spelletjes deden. Maar ik zocht liever een rustig moment uit, dat was voor Tim veel prettiger, hij kon dan beter horen waar ik was en zich beter oriënteren.

Toen ik met Tim voor het eerst in een 'tropisch zwemparadijs' was, werd hij overweldigd door de herrie. Maar gelukkig was hij vertrouwd met en dol op zwembaden, dus hij herstelde zich snel. Hij maakte er een spelletje van: oortjes dicht en weer even open. Tim vond het heerlijk met mijn man of mij door het water te wiegen en te hopsen of in een babyband te dobberen. Hij zat op de kant en liet zich in het water vallen waar ik hem opving. We zongen liedjes en bewogen op de maat daarvan door het water, op den duur ging hij zelfs met plezier kopje onder.



Spelen in het water is heerlijk

In sommige zwembaden waren glijbanen. Tim genoot daarvan, eerst een hele lange trap op en rroetsj, een heel eind naar beneden, met als feestelijk hoogtepunt een reuzeplons. Toen Tim drie jaar en negen maanden was, wilde hij zelf van de glijbaan af. Zo'n hele hoge met een stalen trap. Ik mocht niet helpen, dat was nieuw. Hij wilde alleen de trap op, alleen van de glijbaan af en alleen naar de kant zwemmen. Na vier keer - het ging prima - heb ik mijn achtervolging opgegeven en heb ik van een afstand toegekeken. Met de angst om het hart vanwege die enge trap 'Voorzichtig Tim, één tree tegelijk!', maar vol trots en plezier omdat hij er zo zichtbaar van genoot.

Toen Tim vier was, mocht hij naar zwemles. Dat ging hier in het dorp van 'Hup, met z'n allen!' Aanvankelijk ging het goed. De meester deed bij Tim voor wat de bedoeling was en kon hem in het water af en toe corrigeren, net als de anderen. Maar in het diepe begonnen de problemen. Tim viel terug qua techniek, was langzamer dan de rest en was regelmatig de kudde kwijt. Dat was trouwens in het ondiepe ook al zo, maar daar was hij er gemakkelijker bij te slepen.

Ik ben toen mee gegaan het water in om hem bij te sturen, vooral met rugzwemmen. Maar er kwam geen echte verbetering en de badmeester wist niet wat hij er mee aan moest. Ik ging op zoek en vond een zwemvereniging die ook les gaf in groepjes van maximaal tien kinderen. Dat was andere koek. Voor Tim werd zelfs speciaal iemand vrijgemaakt, hij kreeg privé-les, fantastisch! Op zaterdagochtend in alle vroegte kreeg Tim een half uur zwemles. Hij maakte geen snelle vorderingen. De armslag met borstzwemmen was heel moeilijk voor hem, vooral het samenhouden van de handen bij het strekken. We zijn op een bepaald moment drie maanden gestopt, even pauze. Daarna ging het ineens beter. Drie jaar na de eerste zwemles haalde Tim zijn A-diploma!

## 12. De peuterspeelzaal

Tim was twee jaar toen ik hem kon opgeven voor de peuterspeelzaal. Het was een spannend moment, hoe zou men reageren op de komst van een blind kind? Nadat ik hem had opgegeven, werd ik uitgenodigd voor een gesprek met de leidsters. De leidsters hadden een heleboel vragen; hoe moesten ze het aanpakken, hoe moesten ze omgaan met een blind kind in een groep ziende kinderen? Hoe zou hij zijn weg vinden, waren er aanpassingen nodig, moest de zaal speciaal speelgoed of speciale voorzieningen hebben en hoe speelde hij?

Ik kon op de meeste vragen wel een antwoord geven en bovendien zouden ze begeleiding krijgen van de ontwikkelingsbegeleidster. Ze wilden het proberen, ze hadden al eerdere ervaringen met gehandicapte kinderen. Ik had zelf ook wat twijfels of het allemaal wel goed zou gaan. Zoals al verteld, wanneer iemand hem dwarsboomde in zijn plannetjes, kon hij uitzonderlijk bokkig zijn. En op de speelzaal zou hij zich aan moeten passen aan voor hem nieuwe regels, zoals alle kinderen. Zou dat wel goed gaan?



Tim op de peuterspeelzaal

Er was een vaste tijdsindeling: binnenkomen, spelen, opruimen, op een bepaalde tijd allemaal aan tafel komen zitten, zingen, wat drinken, weer spelen en opruimen, voorlezen en naar huis. Tim had moeite met de regeltjes. Vooral blijven zitten bij het drinken en opruimen stuitte op verzet. De leidsters waren consequent in hun aanpak. Ze behandelden Tim niet anders dan andere kinderen.

Het viel me op dat Tim genoot van de vaste structuur. Dat bood hem zekerheid, hij wist wat er komen zou. Buiten de gezamenlijke activiteiten mochten de kinderen vrij spelen tot het tijd was om op te ruimen. Ook voor Tim was er gelegenheid om op zijn eigen manier te spelen. In het begin liep hij veel rond, tastend langs de muren van de speelzaal, langs het bord, de glijbaan en de zandbak. Van spelen, zoals de andere kinderen dat deden, kwam in het begin niet veel. Hij had alle energie nodig om de boel te verkennen.

Ook trok hij zich in het begin graag terug in het halletje bij de ingang. Want daar was de kast met de stofzuiger en dat was reuze interessant! Hij kon daar uren mee bezig zijn, deurtje open, deurtje dicht, weer een rondje langs de kasten, de deur naar buiten, de jassen en de deur naar de zaal, deur open, deur dicht. Tim vond het waarschijnlijk prettig dat in het halletje niemand kwam. Hij was niet gericht op de andere kinderen, hij vond ze zelfs een beetje bedreigend.



Dat was lastig, want de andere kinderen mochten niet in het halletje spelen. Moesten de leidsters het Tim verbieden of moesten ze hem maar laten begaan? Ze lieten hem de eerste paar keren zijn gang gaan. Maar na verloop van tijd golden daar voor hem dezelfde regels als voor de andere kinderen.

De kinderen accepteerden overigens zonder problemen dat Tim met zijn vingers keek en dus aan dingen mocht komen, waar verder iedereen af moest blijven. De leidsters moesten wennen aan het gedrag van Tim. Ze wilden graag dat hij zou gaan spelen, zoals de andere kinderen. Ze hadden het gevoel dat hij iets miste, dat ze hem misschien meer moesten aanbieden. Maar ze begrepen ook dat voor Tim het verkennend bezig zijn, zijn manier van spelen was. Hij vond dat prachtig! Zij lieten hem dus maar begaan en accepteerden hem zoals hij was. Deze aanpak, enerzijds acceptatie, anderzijds eisen dat hij zich aan de regels hield, wierp al gauw zijn vruchten af. Doordat Tim de boel in zijn eigen tempo en op zijn eigen manier kon verkennen en houvast kreeg door vaste regels en een vast programma, voelde hij zich na een maand of twee als een vis in het water op de peuterspeelzaal. Er waren niet vaker dan bij de andere kinderen problemen met zijn gedrag. Tim redde zich uitstekend bij de glijbaan en kreeg steeds meer belangstelling voor het andere speelgoed. In het begin vooral voor dingen die hij al kende, de garage, een speeltelefoon.

Al gauw ontdekte hij nieuwe dingen, zoals een poppenhuis met een katrol en een knikkerbaan. Hij genoot zichtbaar van alle nieuwe spullen en zijn fantasiespel kwam op gang. Hij kletste de leidsters de oren van het hoofd, omdat hij alles wilde weten.

De leidsters betrokken hem overal bij, bijvoorbeeld bij het knippen en plakken zat hij bij een leidster op school. Zelf kon hij niet knippen en lijm vond hij vies, maar op deze manier nam hij er toch aan deel.



Bij het knippen en plakken zat Tim bij een leidster op school

Tim kon nog steeds weinig interesse voor zijn speelzaalgenootjes opbrengen. Hij bleef solistisch bezig, maar niemand, ook de kinderen niet, maakte daar een probleem van. Het was leuk om te zien hoe de andere kinderen met hem omgingen. Sommigen waren verbaasd dat Tim niet reageerde op iets wat ze hem uitnodigend onder de neus hielden. Anderen moederden over hem. Een meisje tilde hem als een pop op en zette hem in haar theehoekje. Dat werd niet in dank afgenomen door Tim, want die begreep de goede bedoelingen niet. Hij was bang dat ze iets wilde afpakken of dat hij het overzicht zou kwijtraken.

Er waren ook kinderen die uitprobeerden hoever ze konden gaan, hij kon immers toch niets terug doen en ze hadden dat maar al te goed door. Gelukkig waren dat uitzonderingen, Tim liet zich er niet door uit het veld slaan. Sterker nog, als hij de dader te pakken kreeg, bleek hij wel degelijk iets terug te kunnen doen. De leidsters vingen dat goed op. Tim kreeg geen extra bescherming.

Het heeft de leidsters extra energie gekost in de vorm van meer overleg met mij en met de ontwikkelingsbegeleidster. Ook moesten ze iets meer plannen, dingen anders doen dan ze gewend waren en ze hebben cursusdagen gevolgd. Ik had er bewondering voor hoe soepel ze het allemaal regelden.

Toen Tim naar de peuterspeelzaal ging, was ik benieuwd hoe de ouders van de andere kinderen hier tegenover zouden staan. Op de crèche had ik iets vervelends mee-gemaakt. Er waren ouders die geklaagd hadden dat er een gehandicapt kind in de groep zat en dat dat ten koste ging van de aandacht voor hun kind. Ik hoopte dat het op de peuterspeelzaal goed zou gaan en dat was ook zo. Ik kreeg veel vragen als we stonden te wachten op de kinderen. Dat vond ik prima. Overigens hebben noch ik, noch de leidsters ooit in een stencil of op een ouderavond speciaal aandacht besteed aan het feit dat er een blind kind op de speelzaal zat.

We wachtten de vragen af en daar stelde ik me open voor op. Als ik het gevoel had dat iemand er niet over durfde te beginnen, dan zei ik zelf iets om dat te vergemakkelijken. Ik probeerde het zoveel mogelijk over de praktische kant van de zaak te hebben en niet over hoe het allemaal gekomen was. Dus legde ik iedere keer weer geduldig uit wat Tim nog zag en wat dat in de praktijk betekende. Het moeilijkst vond ik om zo even in een paar minuten in te gaan op reacties als: 'Wat zielig voor dat joch.' Dat deed ik dan meestal ook maar niet.

Veel ouders reageerden positief, ze vonden het prima dat er een gehandicapt kind in de groep zat. Ze zeiden eens te meer te beseffen, dat niet alles zo vanzelfsprekend was. Ze vonden het ook belangrijk dat hun kinderen al vroeg geconfronteerd werden met gehandicapte kinderen.

Bovendien beseften veel ouders dat gehandicapte kinderen gewone kinderen zijn. Dat ze sommige dingen niet kunnen, maar dat ze eigen mogelijkheden hebben.

Wat betekende het voor mij als moeder? Ik was blij toen mijn oudste naar de peuterspeelzaal ging. Hij was twee-en-een-half, een leeftijd waarop ik het er druk mee had. Ik was blij meer tijd voor mezelf te hebben. Het was natuurlijk even wennen. Zo stil in huis, alhoewel... stil? Ik kon nu lekker de radio aanzetten!

Wat ik er ook fijn aan vond, was dat iemand anders nu regelmatig de zorg voor Tim had in een situatie waarin eisen aan hem werden gesteld. De leidsters liepen tegen dezelfde gedragsproblemen aan als mijn man en ik. Zij konden meer afstand nemen en hadden meer ervaring met peuters dan wij. We hadden veel aan hen.

## 13. Naar de basisschool

Tim werd ouder en we begonnen vol goede moed aan het uitzoeken van een basisschool. Hoe moesten we zoiets aanpakken, waar moesten we op letten?

Ik vond het belangrijk dat de school qua normen en waarden en qua sfeer en manier van omgaan met elkaar bij de thuissituatie paste. Ik zocht een school zo dicht mogelijk bij huis. Dat was niet alleen handig, maar de kans op het maken van vriendjes met wie Tim na schooltijd kon spelen, was dan het grootst. Wij woonden naast een school. Ik besloot daar een afspraak te maken en op de Montessori-school.

Het gesprek op de Montessori-school was zeer verhelderend. Ze zagen het niet zitten. Vooral de toekomst leek de directeur van de school heel problematisch. 'Als hij straks kan lezen en hij komt met een vraag over laten we zeggen het weer, dan zegt de docent: 'Ga maar eens op zoek in het documentatiecentrum.' En dat kan hij dan niet. We kunnen moeilijk alles in braille hebben!' Waarop ik dacht: 'En waar blijven we dan met het principe van deze school dat leerlingen elkaar helpen?' Maar ik zei: 'Dat wordt inderdaad lastig', bedankte voor het gesprek en ging naar huis.

Eén ding had ik geleerd: de voornaamste factor voor succes zou de persoon zijn die het moest doen.

Diegene moest om te beginnen goed in zijn vak zijn en bovendien gemotiveerd. Maar hij moest ook de mogelijkheden en de wil hebben om zich te verdiepen in wat blind zijn betekende en oplossingen bedenken voor voorkomende problemen. Zulke mensen vond ik bij de school naast de deur. Ze zeiden niet meteen 'ja', maar wilden eerst meer informatie hebben over wat het zou betekenen voor de klas, de manier van lesgeven en hoe de overige leerkrachten er tegenover stonden.

De ontwikkelingsbegeleidster gaf op de school de benodigde voorlichting en vertelde over de mogelijke begeleiding van de leerkrachten. De school kreeg hierdoor meer vertrouwen.

Bij het tweede gesprek dat ik had, waren de leerkrachten van groep 1 en 2 en de ontwikkelingsbegeleidster aanwezig. De leerkrachten waren verbaasd dat er zo weinig aanpassingen nodig waren. Een kapstok op een vaste plaats, liefst de eerste of laatste van een rij. Het kind dicht bij de juf bij groepsactiviteiten, zodat het steeds zou kunnen voelen wanneer dat nodig of mogelijk was. Met gym samen de opdracht met het kind voordoen. Veel was mogelijk met de bestaande middelen, maar zouden soms een andere manier van gebruik vragen. Voor specifiek materiaal kon de ontwikkelingsbegeleidster zorgen.

De leerkrachten leefden zich goed in en bedachten met-een al oplossingen voor praktische problemen. Dat vond ik positief.

Daarna heb ik nog twee keer gesproken met de leerkrachten. De opmerking die mij daarbij het meeste trof was: 'Er zijn wel meer kinderen, die om een speciale aanpak vragen. Ieder kind is uniek.' Ze onderschatten de zaak niet en wilden het proberen met Tim. Ik heb taart gekocht om het te vieren: een school naast de deur met juffen waarmee het klikte en waar ik alle vertrouwen in had!

De juf van groep 1 pikte het heel snel op. In het begin hadden we vaak contact. Tims gedrag vormde het grootste probleem. Hij was erg op zichzelf en vond het moeilijk om zich aan de regeltjes aan te passen. Hij was geregeld onaanspreekbaar. Hij luisterde dan niet en kletste verder over iets dat hem interesseerde. Ik herkende dit en had veel steun aan de gesprekken met de leerkracht hierover. Na een paar weken draaide Tim al beter mee in de groep.

De school kreeg een extra formatieplaats van één dag per week. Onze school trok iemand aan die vier dagen twee uur kwam. In het begin nam zij Tim apart, maar dat werkte niet. Hij claimde haar en hield behendig de regie in handen. Als zij er niet was, claimde hij de juf. Ze besloten voortaan steeds een groepje van vier kinderen apart te nemen.



Dat was veel beter: Tim moest mee in het groepje. De kinderen vonden het allemaal leuk om speciale dingen te doen en extra aandacht te krijgen. Zo werd tevens de uitzonderingspositie van Tim opgeheven en de klasseleerkracht was even minder belast.

De kinderen accepteerden Tim zoals hij was. Veel kinderen waren nieuwsgierig, begaan met hem. Een aantal meiden uit zijn klas moederden er lustig op los, niet altijd tot genoegen van Tim. Er waren ook een paar rauwdouwers die hem absoluut niet ontzagen. Dat leidde dan tot schermutselingen, maar echt vervelende dingen zijn er eigenlijk nooit gebeurd. Tim kreeg voorkeur voor bepaalde kinderen. Langzamerhand ging hij tot de groep behoren en had daar zijn eigen plaatsje.

Van de moeders hoorde ik dat hun kinderen thuis met hun ogen dicht dingen gingen doen. Sommigen waren er heel sterk mee bezig en stelden er veel vragen over.

De moeders op hun beurt wilden er van mij het nodige over weten. Wat zag Tim precies? Wat kon hij wel en wat kon hij niet? Ik had op een gegeven moment het idee iets op papier te zetten en dat uit te delen of op een ouderavond iets te vertellen. Maar dat zou alleen zijn uitzonderingspositie benadrukken. Ik besloot dat het beter was iedereen die vragen had persoonlijk te woord te staan. Dat verkleinde de kans op misverstanden en werkte goed. Na verloop van tijd wist iedereen wat hij wilde weten.



Stoepkrijten na schooltijd

Bij andere kinderen spelen vond Tim heel leuk. Ik kreeg enthousiaste verhalen van ouders over zijn nieuwsgierigheid. Het speelgoed van de andere kinderen werd van alle kanten bekeken door mijn kleine professor. Alles wilde hij ervan weten. Maar hij wilde niet graag dat kinderen bij hem thuis kwamen spelen. De kinderen daarentegen wilden maar wat graag. Ze vonden Tim op zijn manier leuk en wij hadden een glijbaan in de huiskamer.

Maar helaas, Tim wilde liever geen andere kinderen in huis. Ook zijn broertje liep hem in de weg. Hij had thuis de ruimte nodig, letterlijk en figuurlijk. Hij verwerkte dan wat hij aan indrukken had opgedaan op school. Buiten spelen met andere kinderen vond Tim wel leuk. Zo kwam op het eind van groep 1 het samen spelen op gang. En de kinderen kwamen ook steeds vaker binnen. Dat vond ik heel gezellig.

Mensen die Tim nog niet kenden, hadden vaak twijfels, of hij iets wel of niet zou kunnen. Mee naar een feestje bijvoorbeeld of een activiteit op school. Vaak wist ik wat hij aan zou kunnen. Terwijl ik machteloos en geduldig moest afwachten wat die ander besliste, had ik het moeilijk! Ik voelde angst dat Tim uitgesloten of uitgestoten zou worden op grond van vooroordelen. 'Als ze het nou maar gewoon wilden proberen.' Gelukkig pakte het steeds positief uit, men probeerde het altijd.

Ik moest accepteren dat bepaalde dingen niet konden, dat mijn kind dan aan de kant stond. Maar dat hij een deel van iets moest missen, wilde nog niet zeggen dat hij alles miste. Als hij op een feestje aan één of twee spelletjes niets had, dan had hij aan de rest nog wel wat. Even pauze was nooit overbodig voor een blind kind! Ik probeerde duidelijk over te brengen wat volgens mij wel en niet kon. Bovendien gaf Tim zelf aan waar zijn grenzen lagen. De ouders aan wie ik mijn kind toevertrouwde, namen geen onverantwoorde risico's.

Ik probeerde hen gerust te stellen, legde uit dat ze het niet gauw verkeerd konden doen. En vooral dat ik het hen niet kwalijk zou nemen als het tegenviel of niet ging zoals we gedacht hadden. Volgens mij vergrootte die kennis de kans dat mensen het aandurfd. Tot op heden heb ik geen klagen en Tim ook niet, want meestal geniet hij van allerlei activiteiten.

Tim ging naar groep 2. De juf van groep 2 kon met haar vragen naar haar collega van groep 1 die Tim inmiddels goed kende. De extra-formatie-leerkracht begeleidde Tim ook dit jaar. In november moest worden bekeken of Tim ook in groep 3 op deze school kon blijven. Dat hing af van de school, van ons als ouders en natuurlijk van de ontwikkeling van Tim. Hij gaf er blijk van het op school goed naar zijn zin te hebben. Niets wees erop dat het te zwaar voor hem was, hoewel duidelijk was dat het schoolleven hem veel energie kostte. Het advies, naar aanleiding van de onderzoeken die bij kinderen in groep 2 werd afgenomen door de begeleidende instantie, viel positief uit. Tim zou naar groep 3 gaan op deze school.

De juf van groep 2 was tevreden over Tim, maar vond zijn gedrag bij het kringgesprek niet goed. Hij leek er niet in geïnteresseerd te zijn, wendde zich af en ging andere dingen doen. Als ze hem erop aansprak, was hij onaan-sprekbaar. Hij reageerde pas na een paar keer waarschuwen.

Hoorde hij het niet of dacht hij: 'Bekijk het maar.' Gezien zijn taalontwikkeling zou je het laatste verwachten, maar het eerste was waar. De schok was daverend: hij bleek slecht te horen!

Na veel wikken en wegen hebben de school, de begeleidende instantie en wij besloten dat het schooladvies niet veranderd hoefde te worden. In het functioneren van Tim was immers niets veranderd. We wisten nu dat hij een gehoorprobleem had en dat kon gelukkig grotendeels worden opgeheven met gehoorapparaten. Zijn houding in de kring en ten opzichte van de andere kinderen werd meer ontspannen. Hadden we het maar eerder geweten.

In groep 3 ging het er heel anders aan toe. Er werd veel minder gespeeld en er moest veel meer. Dat was wennen, zoals voor alle kinderen. De juf had het de eerste twee weken, net als haar voorgangsters, niet echt gemakkelijk. Maar na drie weken was ook zij gewend aan Tim. Gelukkig bestond de groep maar uit twintig kinderen en was de extra-formatie-juf weer meeverhuisd. Alle voorwaarden voor een goed schooljaar waren aanwezig. En dat werd het ook!

En de school in de toekomst? Als het met Tim zo blijft gaan als het nu gaat, hoop ik van harte dat hij de basisschool hier kan afmaken. Dat hangt behalve van Tim, mede af van de leerkrachten die het moeten gaan doen.

Er zijn er die er geweldig tegenop zien, omdat het iets onbekends voor hen is. Voor mij is het ook steeds weer spannend, maar daar begin ik aan te wennen. Uiteraard hoop ik dat de bereidheid van leerkrachten niet het struikelblok wordt. Temeer omdat ik een duidelijk patroon zie: alle leidsters en leerkrachten die Tim op de peuterspeelzaal en op school hebben gehad, dachten aanvankelijk: 'Hoe moet dit? Dit kan ik misschien helemaal niet.'

Zij vonden het in het begin moeilijk, maar achteraf vonden zij het voor zichzelf, voor Tim én voor de klas een positieve ervaring, waar zij met plezier aan terugdenken.

## Nawoord

Tim zit nu in groep 4. De klas telt 25 leerlingen. Het is zwaar voor hem, er worden nog meer eisen gesteld. Maar Tim is groter en kan meer hebben. Op woensdagmiddag doet hij judo. Dat vindt hij zo leuk dat hij er verjaardagsfeestjes voor laat schieten. Op zaterdagochtend is er zwemmen voor het B-diploma. Op dinsdagmiddag heeft hij Caesar-therapie. Een drukbezette week. Na schooltijd speelt Tim graag een uurtje alleen, bijvoorbeeld met zijn techniekdoos en luistert naar 'Hardop'. Daarna wil hij wel spelen met zijn broertje of met andere kinderen. Eten, nog even keten en dan naar bed, slapen maar.

Nu ik alle gebeurtenissen uit de eerste jaren van mijn praktisch blinde zoontje achter me heb, denk ik vaak: het is allemaal wel meegevallen. Maar is dat werkelijk zo? Ik herinner me nog goed dat een heleboel dingen helemaal níet meevielen! Nu ik met enige afstand op bepaalde gebeurtenissen terugkijk, lijken ze vaak helder en duidelijk. Maar toen ik ze beleefde, had ik die afstand nog niet en was die duidelijkheid er niet. Ik wist niet hoe het zou aflopen en de zaken konden aardig verwarrend of deprimerend zijn! Daarbij ging het er niet om, of ik de zaken rationeel op een rijtje wist te zetten; het waren mijn emoties die me parten speelden.

Nu kan ik de dingen meestal wel uitleggen. Maar toen ik ze meemaakte, was het veel moeilijker om er iets zinnigs over te zeggen. Ik kan tegenwoordig gemakkelijker over dingen praten omdat ik ze verwerkt hebt. Ik heb geleerd om te gaan met het feit dat ik nu eenmaal verdriet heb over dingen.

Het meest belangrijke voor mij is dat Tim tot nu toe zo heerlijk opgroeit. Hij speelt graag en vol overgave, heeft een levendige fantasie. Hij is enthousiast voor alles wat zijn interesse heeft en dat is veel: techniek, braille, verhalen, de natuur. Hij gaat graag fietsen op de tandem, klautert volop, speelt met Duplo en Lego en begint ook met leeftijdgenootjes vriendschappen te sluiten. Hij maakt een gelukkige indruk. Hij heeft duidelijk plezier in het leven.



## **Informatie**

Dit boek is verkrijgbaar op diskette en audio-cassette. Heeft u vragen of opmerkingen naar aanleiding van het lezen van dit boek, dan kunt u contact opnemen met het FOVIG-bureau. Ook voor adressen van instellingen die genoemd zijn in dit boek of bestelinformatie van speelgoed, boeken, audio- en videomateriaal kunt u hier terecht. Telefoon: 030 - 2930742.



Dorine in 't Veld en haar man hebben twee zonen, Tim en Jos.

Dit boek gaat over een ingrijpende gebeurtenis uit het leven van dit gezin. De oudste zoon Tim was zes maanden toen hij blind werd.

De invloed hiervan op het gezin en het leven van Dorine wordt door haar op persoonlijke en soms indringende wijze beschreven.

Dorine heeft haar verhaal geschreven voor ouders die, net als zij indertijd, veel vragen hebben over hun blinde baby, peuter of kleuter.

In het ledenblad van de FOVIG, Federatie van Organisaties van Ouders van Visueel Gehandicapte kinderen, heeft Dorine een rubriek verzorgd onder de titel 'Peuters'. Deze rubriek is de aanleiding geweest voor het samenstellen van het boek dat u nu in handen heeft.