

Het verhaal van Nico, zwaar slechtziend, in behandeling voor leukemie en boss van een metalplatenfirma.

Nico woont en werkt in Frankrijk. Hij heeft een erge visuele beperking die progressief is. In 2016 kreeg hij ook nog de zware diagnose van leukemie, waarvoor hij nog steeds in behandeling is. Dit weerhield Nico niet om door te gaan met zijn grote passie, het runnen van een metalplatenfirma XENOKORP.

SHA: Nico, vertel ons eens wat meer over jezelf en je platenfirma.

Ik ben nu 44 en zo'n 25 jaar geleden ben ik mijn label –toen nog onder een andere naam- heel kleinschalig begonnen. Naast het uitbrengen en verdelen van platen deed ik ook grafische ontwerpen, websitebeheer, magazines,.... In 2016 kreeg ik de diagnose van een ernstige soort leukemie en ben ik eigenlijk gestopt met mijn label. Maar begin 2017, nadat het mogelijk bleek voor mij om een behandeling met stamcellen te doen en te overleven, ben ik terug gestart maar onder een andere naam. Mijn hoofdtaken zijn producties plannen, advies geven aan artiesten, promotie voeren en verdeling van releases verzorgen en heel veel papierwerk.

SHA: Jij hebt retinitis pigmentosa. Wanneer kreeg je dit te horen?

Mijn overgrootvader was blind. Maar weet je, hij werd geboren in de late 19e eeuw, dus het was toen een soort "pech gehad" voor mensen met een handicap en verder werd dat niet onderzocht. Zoals je misschien weet, is retinitis pigmentosa een genetische ziekte en afhankelijk van het type van retinitis pigmentosa wordt het anders overgedragen, afhankelijk van de mutatie die je hebt. In mijn familie dragen moeders de mutatie over op zowel zonen als op dochters, maar alleen de mannen ontwikkelen het. Dus, gezien mijn familie voornamelijk uit vrouwen bestaat, stond niemand er eigenlijk bij stil toen mijn oom ernstig bijziend werd (eind jaren '70 en toen stond de genetica nog niet ver). Maar toen ik naar de basisschool ging, werd



het duidelijk dat ik ook behoorlijk wat zichtproblemen had, dus ik werd naar een oogarts gestuurd die, toevallig, net afgestudeerd was en goed op de hoogte was van genetica en nieuwe zichtsandoeningen. Hij verwees me door naar het ziekenhuis waar ik de diagnose kreeg. Mijn familiestamboom werd onderzocht met als conclusie dat mijn moeders' kant de dragers zijn. Ik denk dat ik 6 was of zo iets.

SHA: Retinitis pigmentosa is een progressieve aandoening. Hoe is het momenteel met je zicht?

Twee jaar geleden was ik nog vrij goed in staat om te zien, maar de vele chemotherapieën en stamcellenbehandeling vanwege de leukemie hebben alles heel wat erger gemaakt. Ik herken mijn vrouw niet meer, zelfs als staat ze recht voor me, afhankelijk van hoe de kamer wordt verlicht. Mijn linkeroog is zo goed als volledig blind, maar ik kan nog steeds een beetje met het rechteroog zien, maar ik weet dat het dag na dag achteruit gaat. Ik zie ook alles in grijstinten behalve rood, wat de laatste kleur is die ik buiten wit, grijs en zwart kan zien. Ik gebruik nu al bijna 15 jaar een witte stok en sinds bijna tien jaar heb ik een geleidehond.

SHA: Heb je naast het platenlabel nog ander werk gedaan?

In mijn familie was er de mogelijkheid om een truckshop over te nemen, en omdat het een familiebedrijf was, had niemand problemen met mijn handicap. Hier heb ik 23 jaar gewerkt (naast het platenlabel), maar het bedrijf ging failliet. Ik werkte hier in de administratie. Vervolgens ging ik in begeleiding bij de ANPE (nu "Pole Emploi") waar ik in jobclubs enzo terecht kwam. Dit was niks voor mij. Ik weet hoe ik moet solliciteren en wat daar allemaal bij komt zien. In de truckshop stond ik trouwens ook in voor het personeelsbeleid. Pas na een hele tijd kwam men tot de conclusie dat ik gespecialiseerde begeleiding via de CAP EMPLOI kon krijgen, omwille van mijn handicap. Maar later bleek weer dat CAP EMPLOI de focus legt op werkzoekenden met een verstandelijke beperking. Dus weer niks voor mij. Ik ging dan zelf op zoek en zo kwam ik terecht bij een regionale overheidsdienst. Maar ondanks bepaalde aanpassingen, is deze job na een tijdje stopgezet. Soit, nu ben ik fulltime bezig met mijn platenlabel, echt de job die mij gelukkig maakt.

SHA: Welke hulpmiddelen gebruik je?

Al bijna 15 jaar gebruik ik een witte stok en al bijna 10 jaar heb ik een - nu al gepensioneerd - geleidehond. Deze hond heeft mijn leven positief veranderd, want zoals de witte stok "ziekte" betekent voor de "normale mensen" en uitsluiting kan teweegbrengen, betekent de geleidehond ...

"een leuke hond", dus een positief beeld. Wat betreft andere hulpmiddelen, ik gebruik een iPhone en Apple TV die beide VoiceOver en omgekeerd contrast hebben. Op de computer gebruik ik Windows met "omgekeerd hoog contrast" (in principe wit op zwart). Deze functie bestaat sinds Windows 95 en is sindsdien niet meer gewijzigd. Het is eenvoudig en het werkt en het is voldoende. Het is niet genoeg als ik helemaal blind zal zijn, maar het is -vooralsnog- genoeg voor mensen met een beperkt zicht zoals het mijne nu. Een spijtige zaak is dat de online "sociale media" meer en meer "sight-based" wordt: tekst verdwijnt in het voordeel van video's, foto's enzovoort. Zie het succes van Google en Instagram. Dus weinig toegankelijk voor mensen met een visuele beperking. En nu we toch over telefoons bezig zijn, mijn vriendin heeft zojuist een geweldige iOS-app gevonden die is ontwikkeld door een team van blinden bij Microsoft. Het heet "Seeing AI" en het gebruikt je camera om je teksten te lezen, producten te identificeren door hun barcodes te scannen, kleuren te herkennen, munten te herkennen,.... Het is gericht op de Amerikaanse markt omdat het enkel in het Engels is en alleen Amerikaanse munten herkent, maar het is veelbelovend en het is helemaal gratis.

[SHA: Komt de Franse overheid tussen in de hulpmiddelen nodig voor je werk?](#)

Zoals bij elke overheid, denk ik, is het antwoord eenvoudig: "hangt ervan af" en "het is gecompliceerd". Je moet eerst als een persoon met handicap erkend en geregistreerd zijn. En dan hangt veel af van in welke regio in Frankrijk je woont. Je kan dus eventueel wel wat financiële tegemoetkoming krijgen. Bijvoorbeeld in mijn situatie, tussenkomst in de kosten van hondenvoer, dierenarts,....voor de hond. Dikwijls betekent dit maandenlang papierwerk. Het werkt meestal vrij goed als je "voor de handliggende" dingen vraagt, zoals dingen om je werkplaats/voertuig aan te passen aan een goed zichtbare beperking, zoals voor rolstoelgebruikers. Door een goed zichtbare beperking is het makkelijker om problemen te zien en dus tussenkomsten te krijgen. Maar als het gaat om gezichtsvermogen, gehoor of wat voor andere zintuiglijke beperking dan ook, dan ligt dat moeilijker. Als ik een nieuwe centrale verwarmingsregelaar voor mijn huis nodig heb (dat is mijn werkplaats), omdat ik op een gewoon scherm niet veel kan zien, dan is dit een pak moeilijker om te bewijzen, laat staan, te bekomen. Ik wil er één die ik kan besturen met een app op mijn telefoon, zodat ik VoiceOver kan gebruiken om te lezen wat de werkelijke temperatuur is, de bedieningselementen enzovoort. Ik heb om dit specifiek hulpmiddel gevraagd en dat is geweigerd omwille van "het staat niet op onze hulpmiddelenlijst". Ik vind dat de verantwoordelijke administratie veel te weinig kennis heeft van de grote verscheidenheid van handicaps. Een Nederlandse vriend vertelde mij dat elke school in Nederland zowel

leerlingen met als zonder handicap heeft, dat wil zeggen, dat kinderen met en zonder handicap in dezelfde klas zitten en iedereen met elkaar leert leven, met en zonder beperking. Frankrijk loopt op dit vlak achter. Als je een handicap hebt, dan ga je naar een speciale school: scholen voor slechtzienden, scholen voor doven en/of slechthorenden, enzovoort. Dus mensen weten veel te weinig over handicap tenzij ze iemand hebben binnen hun familie, vriendenkring,... Het is dan ook geen verrassing dat de Franse samenleving niet afgestemd is op mensen



met een handicap: we kennen geen mensen met een handicap en sowieso is er niemand oprecht: we hebben er nog nooit één gezien in onze klaslokalen, arbeidsmarkt enzovoort. En voor het grootste deel, ongeacht je handicap, wordt er heel veel gedacht dat jij ook een verstandelijke beperking hebt omdat je "niet zoals zij" bent. Ben je anders, dan ben je minderwaardig. Een spijtige vaststelling.

[SHA: Bestaan er in Frankrijk opstartsubsidies voor mensen met een handicap die een eigen zaak beginnen?](#)

Voor zover ik weet niet. Misschien is daar een wet over, verstopt in een geheim bureau en door een oude wijze man bewaakt, die als enige in dit land ervan op de hoogte is, hahaha :) Maar goed, voor zover ik weet niet. Je kan wel wat geld krijgen om je werkruimte toegankelijk te maken, als je in loondienst bent of als ondernemer, maar het is zoveel papierwerk dat ik het zelf niet gebruik.

SHA: Het artwork van een plaat is belangrijk. Hoe ga je hier mee om, met je beperkt zicht?

Welnu, ik kan nog steeds een beetje zien, dus ik kan het nog een beetje controleren, maar voor het grootste deel moet ik zeggen dat naast technische details (grootte, kwaliteit,...) ik er vrij zeker van ben dat de tekenaar/ontwerper niet zal afkomen met een slecht ontwerp. Ik respecteer hun artistieke keuzes, wat ze ook zijn, zelfs als ik ze zelf niet leuk vind op artistiek vlak. Ik heb nooit hoeven zeggen, behalve buiten technische problemen, dat ik een bepaald artwork niet wil en als ik enige twijfel heb, vraag ik mijn vriendin om commentaar te geven en uit te leggen wat het artwork is.

SHA: Vroeger stond je ook met je mobiele platenwinkel op verschillende optredens in Frankrijk, België, Nederland,..... Doe je dat nu nog met bijvoorbeeld, persoonlijke assistenten je te helpen?

Vroeger deed ik dat allemaal, maar neen, nu doe ik dat niet meer. Naar optredens gaan en bands kijken/beluisteren, dat doe ik nog wel. Het is veel te moeilijk voor iemand met een erge gezichtsbeperking zoals ik, om daar met platen te gaan staan. Ik zou elke keer 2/3 personen nodig hebben om mij daar bij te helpen en dat kan ik niet betalen. Het label die ik volledig vanuit mijn eigen huis.

SHA: Je hebt een mooie website. Wie maakt deze? Is er een "blind surfer label" (nu "ansurfer label")?

Dank je wel. Ik beheer de site zelf. De site is gebaseerd op WordPress en die is toegankelijk dus het is geen overbodige luxe voor mij. Ik registreer me niet voor "surferlabels" maar controleer zelf vaak met de VoiceOver. Zo weet ik dat het genoeg toegankelijk is om info en producten te vinden die mensen daar zouden willen vinden. Ik wilde het testen op de nieuwe Web.Dev Google-testtool maar, raad eens, Google is niet ... toegankelijk. Wat een grap :-)

SHA: Nico, jij bent de enige persoon die ik ken met een metalplatenfirma en een visuele beperking. Over het algemeen starten niet veel mensen met een handicap een eigen bedrijf. Heb je nog tips?

Geloof in jezelf. Niet alles is mogelijk. Zeggen dat alles mogelijk is zou eigenlijk liegen zijn maar je kunt zelf veel meer doen dan wat de mensen tegen je zeggen. Je moet het gewoon zelf ontdekken. Als je eenmaal je beperkingen kent, weet je ook wat mogelijk is. Verlies nooit het vertrouwen in jezelf.