**Thema- en vragenlijst**

Dit document is opgesteld voor een project over de geschiedenis van softenon. Het combineert een life story approach (o.a. Atkinson 1998) met meer specifieke vragen over hoe er in het verleden werd omgegaan met zichtbare beperkingen.

I. Opener

* Als u het verhaal van uw leven moest vertellen, waar zou u dan graag beginnen?

II. Gezin/ouders

* Hoe zou je jouw ouders omschrijven?
  + Hoe was je moeder haar persoonlijkheid? Haar emotionele eigenschappen? (vertaling: emotional qualities)
  + En van je vader?
  + Wat zijn enkele van de beste en slechtste dingen aan hen?
  + Welke eigenschappen denkt u dat u heb geërfd?
* Welke overtuigingen en idealen denk je dat je ouders je probeerden bij te brengen?
* Was religie belangrijk in uw familie?
  + En voor u persoonlijk?

III. Geboorte/kindertijd

* Waar bent u geboren?
* Welke verhalen kent u over uw geboorte?
  + Wanneer realiseerden je ouders wat de impact was van/het verband met Softenon?
  + Hoe was de begeleiding/verzorging door de dokters en verpleegsters?
  + Welke impact had uw geboorte op de relatie tussen uw ouders?
* Zijn er nog familieverhalen over jou als baby?
  + Zo ja, welke?
* Hebt u herinneringen aan uw eerste levensjaren?
  + Zo ja, welke?
* Wat is je eerste herinnering?
* Kon je goed opschieten met je familieleden?
  + Wat herinner je je het meest van het opgroeien met of zonder broers en zussen?
  + Was je jaloers op broers of zussen?
* Brachten je ouders genoeg tijd met je door?
  + Wat deed je met hen?
  + Voelde je je als kind gekoesterd?
  + Hoe gingen uw ouders om met uw beperking?
* Kon u open praten over uw beperking tijdens het opgroeien?
  + Met wie?
* Hoe was het om op te groeien met de constante aandacht van de artsen en politici?
* Wat waren je problemen als kind?
* Wat was de meest verdrietige periode voor jou?
* Werd je aangemoedigd om nieuwe dingen te proberen, of voelde je je tegengehouden?

*IV. School/hobby’s*

* Op welke school heeft u gezeten?
  + Was die school de eerste keuze?
  + Hoe was je eerste schooldag?
  + Ging u graag naar school?
  + Was u een goede leerling?
  + Wat is uw eerste herinnering aan naar school gaan?
  + Had u een favoriete leerkracht?
  + Wat zijn je beste herinneringen aan school?
  + Wat zijn je slechtste herinneringen aan school?
  + Op welke prestaties op school ben je het meest trots?
* Bij welke clubs, groepen of organisaties zat u?
  + Was u sportief?
* Wat deed u voor uw plezier of vermaak in uw vrije tijd?
* Wat was volgens jou de belangrijkste gebeurtenis in je leven tot je 18e?
  + Was u eerder een brave of rebelse puber?
  + Wat was tijdens het opgroeien een sleutelmoment in uw leven?
  + Heb je lang gestudeerd?
* Wat waren uw dromen of ambities als kind? Als adolescent?
  + Waar kwamen die vandaan?
  + Wat wilde u worden toen u op de middelbare school zat?
  + Heb je bereikt wat je wilde, of zijn je ambities veranderd?
* Wanneer kreeg u voor het eerst het idee dat u anders was dan andere kinderen?
* Met welke vooroordelen kreeg je te maken?
  + Hoe ging u daarmee om?

V. Vriendschappen/liefde

* Was je graag alleen, of was dat te saai?
* Welke bijzondere mensen heb je in je leven gekend?
  + Wie heeft je leven het meest gevormd en beïnvloed?
* Maakte u gemakkelijk vrienden?
* Herinner je je eerste afspraakje? Je eerste kus?
  + Wat was het moeilijkste aan daten voor jou?
* Had je een vaste lief op de middelbare school?
* Bent u getrouwd?
  + Wat was het aan haar of hem waardoor je verliefd werd?
  + Hoe zou u uw relatie beschrijven?
  + Wat betekent intimiteit voor u?
  + Heeft u kinderen?
    - Wou u altijd al kinderen?
    - Heeft u ooit getwijfeld?/Werd u ontmoedigd?
    - Wat was uw grootste obstakel bij het grootbrengen van uw kinderen?
    - Welke waarden of lessen probeer je hen bij te brengen?

VI. Protheses

* Welke rol speelden dokters en ziekenhuizen in uw leven?
  + Hoe ervaarde u deze bezoeken/onderzoeken?
  + Hoe was uw relatie met de artsen/verpleegsters?
* Heeft u protheses gedragen?
  + Wat is uw eerste herinnering aan het dragen van protheses?
  + Droeg u graag protheses?
  + Wie wou dat u protheses droeg?
* Wou u graag “normaal” zijn?
  + Definieer normaal
  + Waarom?
* Heb je ooit het gevoel gehad dat je iets moest compenseren?
* Hoe kwam de rolstoel in uw leven?
  + Wat is uw eerste herinnering aan het gebruiken van een rolstoel?
  + Welke gevoelens associeert u met uw rolstoel?
  + Wat is het grootste voordeel aan het gebruiken van een rolstoel?
  + Wat is het grootste nadeel aan het gebruiken van een rolstoel?

VII. Werken

* Wanneer realiseerde je dat je volwassen was?
* Wat waren je verwachtingen en dromen toen je volwassen werd?
* Hoe bent u terechtgekomen in het soort werk dat u doet of deed?
  + Met welke vooroordelen kreeg je te maken?
* Heeft uw werk u voldoening gegeven of was het iets waar u uw tijd in moest steken?
  + Wat is belangrijk voor u in uw werk?
  + Wat is het gemakkelijkst in uw werk?
  + Wat is het moeilijkst aan je werk?

VIII. Softenon

* Wie is verantwoordelijk voor het Softenondrama?
* Wat vindt u van de houding van de overheid afgelopen zestig jaar?
  + Hoe had u het liever gezien?
  + Voelde u steun in de strijd voor een compensatie/gerechtigheid?
  + Wil u excuses van de staat?
* Wat vindt u van de excuses van de fabrikant?
* Hebt u vragen voor de fabrikant? (Chemie Grünenthal)
* Van wat ondervindt u het meeste last in uw dagelijkse leven? (primaire of secundaire schade)
* Wat vindt u van de recent beloofde schadevergoeding?
  + Welke ondersteunende maatregelen heeft u nodig voor een comfortabel leven?
  + Wat is uw grootste zorg voor de toekomst?
* Hoe is het om te leven met een zichtbare beperking?
  + Is dat veranderd doorheen de tijd?
  + Wat kan nog verbeteren?
  + Wat is daarvoor nodig?
* Hebt u in uw leven iets bereikt wat u zonder beperking niet had kunnen doen?
* Vindt u dat u vandaag adequate zorg kunt vinden bij artsen en ziekenhuizen?
* Vindt u het belangrijk dat jongeren vandaag het Softenonverhaal kennen?

X. Afsluitende vragen

* Is er iets dat we zijn vergeten te bespreken uit uw levensverhaal?
* Wat zijn je gevoelens over dit interview en alles wat we hebben behandeld?

XI. Standaard probes

* Wat gebeurde er daarna?
* Hoe was die ervaring voor jou?
* Vertel me daar meer over.
* Kan je me daar een voorbeeld van geven?
* Ik stel me voor hoe ik me in jouw situatie zou voelen. Hoe voelde jij je toen?