

Zwart op wit

10 jaar FOVIG-columns

Iris Stekelenburg-van Halem

Voor Nanda

Nanda Rief, voormalig hoofd van het FOVIG-bureau, heeft mij gestimuleerd voor elk FOVIG-Nieuws een column aan te leveren. Achteraf denk ik dat het schrijven daarvan een prima manier is geweest mijn slechtheid steeds meer te accepteren. Daarom wil ik dit boekje graag aan haar opdragen.

Meer dan eens vroeg men mij wanneer ik mijn FOVIG-columns nu eens ging bundelen. Dit jaar - het jaar dat de FOVIG 20 jaar bestaat - krijg ik die kans! Ik had eigenlijk geen idee hoe lang ik al columns schreef voor het FOVIG-Nieuws. Gelukkig had ik alle nummers bewaard. En wat bleek: ik ben precies tien jaar geleden begonnen. Wat een prachtig moment om die stukjes tekst eens achter elkaar te zetten in chronologische volgorde. Zie hier, het resultaat. Zwart op wit.

Van Iris (geen pseudoniem, zoals sommigen denken)

Rijbewijs

Mijn zus moet vandaag afrijden. Ze heft me deze week wel drie keer gebeld om te vertellen hoe zenuwachtig ze is. Ik vraag me af of ik jaloers ben. Jaloers op het feit dat mijn jongere zusje iets gaat doen wat nooit binnen mijn bereik zal liggen. Jaloers op het feit dat mijn zus bijna een papiertje in handen heeft dat haar meer vrijheid, zelfstandigheid zal geven dan ik ooit zal hebben. Maar ik ben niet jaloers, het steekt me niet. Ik vind het alleen maar heel leuk voor haar en zie nieuwe perspectieven. Samen met mijn zus op pad, ze kan 's avonds eens langskomen en ze kan het stuur eens overnemen van haar vriend.

Misschien heb ik me er altijd op ingesteld dat ik toch nooit zal kunnen rijden en doet het me daarom niet zoveel. Misschien zou de behoefte aan een rijbewijs ook niet zo groot geweest zijn als ik wel goed gezien had. Mijn moeder heeft het pas op latere leeftijd gehaald en rijdt nog niet graag. En misschien had ik er ook wel meer moeite mee gehad als ik een jongen geweest was. Voor mannen betekent een auto toch vaker een statussymbool heb ik het idee.

Ook lijkt het me vervelend wanneer je niet de baan kunt krijgen die je wilt omdat daar een rijbewijs voor nodig is. Zoals vrachtwagenchauffeur, servicemonteur of vertegenwoordiger. Gelukkig heb ik een baan waarbij een auto wel handig zou zijn, maar geen noodzaak is. En met het openbaar vervoer kun je ook bijna overal komen, de treintaxi is een uitkomst en carpoolen wordt steeds populairder. Nee, dat rijbewijs zal ik nooit krijgen, maar ik treur er niet om.

P.S. Mijn zus belde net: gezakt. Volgende keer beter.

Iris

Rails

Drie weken te laat, acht en een half pond en babyblauwe ogen, niets aan de hand; een kerngezonde baby. Ik was de eerste en mijn ouders waren dolblij. Totdat een kennis opmerkte: 'Zij heeft iets aan haar oogjes, ik weet niet wat, maar er klopt iets niet.' Mijn ouders kwaad; die mensen hebben ze nooit meer gezien. Maar toen ik ongeveer twee jaar was, begonnen ze toch ook argwaan te krijgen. Op naar de oogarts: kleurenblindheid. Dat leek niet zo erg, zonder het verschil te kunnen zien tussen groen en rood valt te leven. Volgende diagnose: totale kleurenblindheid. Dat klonk saaier. Altijd alles in zwart wit bekijken plus bijkomstige afwijkingen door het niet of nauwelijks functioneren van de kegeltjes: lichtschuwheid en een sterk verminderd gezichtsvermogen. Hoe ontwikkelt deze oogafwijking zich, hoe ontwikkelt onze dochter zich? Vragen die mijn ouders stelden en waarop het antwoord in de loop der jaren bleek.

Mijn oogafwijking was gelukkig stabiel. Ik heb er in de loop der jaren steeds beter mee leren omgaan. Wanneer ik ren, doe ik dat bijvoorbeeld niet meer met mijn armen voor me uit, zoals toen ik zes was, bang om ergens tegen aan te botsen. Ik durf te lezen in de trein zonder het idee te hebben dat de halve coupé naar me kijkt en denkt: 'Ah, wat zielig'. Want ik ben erachter gekomen dat men wel wat beters te doen heeft, meer met zichzelf bezig is dan met de medemens. Behalve dan die ene keer... Mijn buurman had al meerdere malen mijn kant opgekeken en zei plotseling: 'Heeft u al eens aan een leesbril gedacht?' Nee meneer, nog nooit!

Iris

Ik fiets

Zoals iedere peuter leerde ik fietsen. Op een driewieler ging dat nog wel, maar zonder zijwieltjes bleek het erg moeilijk. Niet alleen door mijn beperkte zicht, maar ook door mijn slechte evenwicht. Twee zaken die volgens mij trouwens meer met elkaar te maken hebben dan menigeen erkent. De tandem bood uitkomst. De eerste was een Gébré met extra kleine wielen. Mijn vader sleepte met zijn knieën over de grond, maar ik als 6-jarige vond het prachtig dat ik bij de trappers kon. Al waren deze wel voorzien van toe-clips, omdat ik anders voortdurend van de trappers schoot. Af en toe probeerde ik nog wel eens te fietsen op een gewone fiets, maar dat ging eigenlijk alleen goed als iemand naast me reed met een hand in mijn nek.

De Gébré werd omgewisseld voor een Gazelle-tandem, mijn twee jaar jongere zus kon ondertussen ook voorop, evenals vriendinnen die het allemaal eerst eng en vervolgen prachtig vonden. Fietsvakantie, tentje achterop, veel gebroken spaken, maar ach, alles was mogelijk op dat ding. En toch... Als het 's avonds lekker lang licht was, een mooie lenteavond of een zwoele zomerschemer, dan wilde ik fietsen en daar niet per se iemand voor nodig hebben om te sturen en te kijken. Maar ik woonde in Amsterdam, druk, druk. Ik hield mezelf voor: Als ik ooit rustig woon, wie weet...

Nu wonen we in Culemborg, verstilde steegjes, rustieke straatjes, de dijk, het station, mijn werk, kennissen. Reuze handig om op de fiets naar toe te gaan. Toch heeft het nog minstens een jaar geduurd voordat ik een tweedehandsje op de kop tikte en in het donker ging oefenen (dan zie ik nou eenmaal beter). Eerst door de woonwijk naar de brievenbus, toen naar de bibliotheek, overdag naar het station met een pet met klep en een zonnebril op. En het ging, het gaat! Die vrijheid, die zelfstandigheid, ik geniet er nog steeds van als ik 'm in z'n drie zet, al blijft het uitkijken natuurlijk!

Iris

De Grote Enge Stad

Het oefenen van nieuwe situaties was elke keer weer een spektakel. En eigenlijk meer voor mijn ouders en zusje dan voor mij ... Ik zou gaan studeren in een Grote, Enge Stad. En die stad moest toch eerst ontdekt worden door vier provinciaaltjes, waarvan één met beperkt zicht. Mijn vader keerde midden op een zebrapad om, het licht sprong namelijk wel heel snel van groen naar rood. Maar ik had al vlug door dat die kleuren totaal geen verschil maken in De Stad, het verkeer raast toch wel door. Het is bijna veiliger om door rood te lopen, dan let je zelf tenminste op!

Mijn zusje zag overal Enge Mannen en werd voortdurend gevolgd, ik zag niets. Lekker rustig. Mijn moeder rende en rende, ze hield tram 4 voor ons tegen, die moesten we hebben... maar wel de andere kant op.

Wanneer je je zoveel mogelijk probeert voor te bereiden op nieuwe situaties, door bijvoorbeeld de stadsplattegrond te bestuderen en je te verdiepen in het openbaar vervoer, kan er weinig mis gaan. Rustig de tijd nemen en vragen, vragen, vragen. Dat zou eigenlijk iedere provinciaal moeten doen die naar De Grote Stad gaat.

Iris

Kenmerk

Op het werk heb ik eigenlijk nooit problemen met mijn beperkte zicht. In het begin is een kopijstandaard voor naast de computer aangeschaft en een anti-statisch scherm dat voor het beeldscherm geplaatst kan worden en het beeld iets contrastrijker maakt. Twee extraatjes waar menig collega jaloers op is. Thuis gebruik ik trouwens een muziekstandaard-met-knijper naast de computer als kopijstandaard.

De eerste dagen kijken nieuwe collega's wel wat vreemd als ze mij zowat met de neus op het beeldscherm zien zitten. Ook vragen ze om de beurt of ik wel weet waar de lichtschakelaar zit. Ik ben lichtschuw, dus werk veel met de lamp uit. Om die reden zijn op een gegeven moment ook lamellen voor de ramen gehangen, zodat ik zelf de lichtval kan regelen. Maar verder...

Alhoewel, als ik er over nadenk zijn er toch wel kleine, bijna onopvallende foefjes waarvan ik gebruik maak. Voor de zetterij is het van groot belang met welke markeerstift bepaalde tekst in door mij als redacteur bewerkte kopij is gemerkt. Blauw betekent bijvoorbeeld: in hoofdletters en alle roze tekst moet vet gezet worden. Vandaar dat mijn markeerstiften een klein stickertje bevatten waarop de kleur staat. Ik ben kleurenblind. Een gele markeerstift is trouwens in ons hele kantoor niet meer te vinden. Allemaal verwijderd toen bleek dat een gele markering geheel aan mij voorbij gaat.

Mijn rode pennen dragen een dun papieren bandje, vastgeplakt met plakband. Dit als onderscheid van de zwarte, die ik anders wellicht ter hand zou nemen om te corrigeren. Mij maakt het namelijk niets uit.

Tot slot heb ik nog een toneelkijktje, dat ik veel gebruikte tijdens mijn studie. Nu wil het zijn dienst nog wel eens bewijzen tijdens congressen en studiebijeenkomsten om de sheets en flip-overs te kunnen lezen. Maar mij is echter gebleken dat luisteren tijdens dergelijke gelegenheden meer oplevert.

Iris

Make-up

Als tiener las ik het in de meidenbladen: 'Lekker experimenteren met make-up. Trek er een zondagmiddag voor uit en speel met de nieuwe zomerkleuren op je gezicht'. Oogschaduw, lippenstift, honderden verschillende tinten. Voor iemand die totaal kleurenblind is, niet écht een uitdaging om uit te proberen. Dus deed ik maar wat anders op mijn vrije zondagmiddag.

Maar goed, je gaat eens stappen, je zus begint zich op te maken. En een lijntje onder de ogen, dat zag ik ook wel. Zwart als kool. Dus daar begon ik toch maar eens voorzichtig mee. En jawel, de eyeliner veranderde de uitdrukking van mijn ogen. Of was het mijn uitstraling - ik draag make-up. Ik kreeg eens een keer rouge, dan weer een doosje zilverkleurige oogschaduw. Dus af en toe maakte ik me op. Soms zo subtiel dat ik het zelf nauwelijks zag. Maar ik was nogal huiverig teveel te gebruiken.

Het eerste cadeautje dat ik van mijn vriend kreeg, was een zéér veelkleurig palet oogschaduw. Hoe kwam ik daar in hemelsnaam uit? Er zat wel een kleurenlijstje bij. Maar aan de termen: opaque, robijn en indigo had ik niet veel. We hebben toen een 'plattegrond' van de make-up doos getekend en daarin de kleurtjes geschreven.

Zo zie je maar, zelfs een kleurenblinde kan 'spelen met kleur'.

Iris

U ziet niets

Ik liep al ruim een half jaar stage, toen ik binnen mijn stagebedrijf een echte baan wegens ziektevervangning kon krijgen. Geweldig natuurlijk. Voor de formaliteit werd een sollicitatiegesprek gehouden en... oh ja, ik moest nog even een bezoekje brengen aan de keuringsarts. Maar daar hoefde ik me niet druk om te maken, ze kenden me immers. Dus op een middag naar een grauw gebouw getogen en me gemeld bij de assistente. 'Ik neem u vast wat testjes af.' Gehoortest: prima, meten en wegen: geen probleem. Ogentest: daar brouwde ik werkelijk helemaal niets van. Dambordjes met bewegende vlakjes, rondjes met ergens een opening, maar waar? Afijn, dat werd niets. Assistentente vertrekt, dokter komt... na een kwartier. 'Ja dokter, ik zal het meteen maar even toelichten, ik ben slechtziend'. 'Sterker nog mevrouw, u bent totaal blind; want er kwam 'nul' uit de test.'

Ik was perplex. Na tweeëntwintig jaar met beperkt zicht door het leven te zijn gegaan, werd het me in twee seconden duidelijk gemaakt. Natuurlijk! Ik had geen één opdracht goed van de ogentest, dus... ik zag niets! Dat ik daar nou zelf niet op gekomen was.

Ja, nu kan ik er om lachen. Maar toen getuigde het toch van bitter weinig tact en oplettendheid. Want als de arts even in mijn dossier gekeken had, zou hij geweten hebben dat ik een hbo-opleiding voor de uitgeverij volgde en stage liep op een marketing-afdeling. Ik was daar met niets anders bezig dan teksten schrijven, foto's uitzoeken, advertenties beoordelen en beurzen organiseren. Dat wist mijn werkgever gelukkig wel, dus het bezoek aan de bedrijfsarts heeft geen nadelige gevolgen gehad. Maar stel je voor dat ik mezelf (nog) niet had kunnen waarmaken bij mijn baas, ik moet er niet aan denken.

Iris

Gerrit

Op een foto van mijn eerste, echte verjaardagspartijtje staat hij al: Gerrit. Ik werd zeven jaar en had alle kinderen uit mijn klas uitgenodigd. Tien in totaal, de klassen op de slechtziendenschool waren niet groter.

Na de zesde klas scheidden onze wegen, Gerrit ging naar de LTS en ik naar de MAVO. Hij vond mij een studiebol en ik hem een klein dikkerdje, we zagen elkaar jaren niet meer. Op het examenfeestje van mijn beste vriendin, kwam ik hem weer tegen: donker krullend haar, de bril ingeruild voor contactlenzen, goed gebouwd, leuk! Maar verder absoluut niks, want ik wilde alles, behalve een slechtziende vriend.

Af en toe verliefd, nu en dan een vriendje mét goede ogen, maar de ware kwam ik niet tegen. Toen ik op kamers woonde in Amsterdam, belde Gerrit of hij een keer kon komen 'stappen'. Dat was prima, bioscoopje pikken, dansen, kletsen, het klikte. Zijn visie op De Maatschappij waarin hij al jaren werkte en Het Instituut dat wij beiden bezocht hadden, beviel me. We hadden raakvlakken, maar ook hele verschillende interesses, we zagen elkaar vaker en vaker. En opeens was het me niet meer duidelijk waarom ik nou per se iemand met een goed gezichtsvermogen wilde hebben. Om mijn visuele handicap te compenseren? Om toch met de auto op pad te kunnen? Om te bewijzen dat jongens zonder oogafwijking mij ook heus wel leuk vonden? Nee, van mijn lijstje: 'man met goede ogen, minstens hbo-opleiding en niet rokend' kwam niets terecht. Ik ben getrouwd met Gerrit en dolgelukkig!

Iris

Postkantoor

Misschien wek ik wel eens de indruk dat mijn oogafwijking niet zo veel voorstelt, dat mijn leven er nauwelijks door beïnvloed wordt, dat ik eigenlijk geen hulp of hulpmiddelen nodig heb en dat ik hoop dat iederéén op een gegeven moment zo met zijn handicap om kan gaan. Ik probeer me geluidloos te handhaven in deze maatschappij en ben trots als dat lukt. Op zich allemaal heel mooi en aardig, maar is dat allemaal wel reëel, gaat het me echt zo makkelijk af? Is het wel juist dat ik me aanpas aan de maatschappij en er niet voor pleit dat de maatschappij zich eens iets meer aan de visueel gehandicapte mens aanpast?

Na de renovatie van ons postkantoor, is er een nummertjessysteem geïntroduceerd. Je hoeft niet meer in de rij te staan, als je maar in de gaten houdt wanneer jouw nummer op het bord verschijnt: rode cijfers op een zwarte achtergrond. Voor mij als kleurenblinde niet te lezen. Soms wordt het omgeroepen, maar soms ook niet. Soms gaat het goed, maar soms gaat mijn beurt ook voorbij. Moet ik nu zelf of via een of andere belangenorganisatie voor visueel gehandicapten contact opnemen met de medewerkers van het postkantoor om te vertellen dat ze de nummers voortaan om moeten roepen? Daar help ik in ieder geval mezelf en misschien ook nog wel anderen mee, die moeite met datzelfde bord hebben.

Dit is slechts één voorbeeld van een klein voorval. Ja, zie je, daar heb je het alweer. Wie zegt dat dit een klein voorval is? Misschien zijn er wel mensen die om deze reden niet alleen naar het postkantoor durven of kunnen. Maar ben ik dan degene die dat probleem moet signaleren, oplossen? Ik ben er nog niet uit.

P.S. Onlangs heb ik de postzegelverkoopster gezegd dat ze de nummers echt om moet roepen, omdat ik ze niet kan zien. Dus in Culemborg gaat het nu goed, nu de rest van de wereld nog.

Iris

Oogcontact

Een discotype ben ik nooit geweest, maar af en toe eens lekker swingen met een vriendin vond ik wel leuk. Lekker dansen en sjansen. Al ging dat laatste eigenlijk niet zo soepel als bij mijn vriendin. Zij trok met haar ogen bosjes mannen naar zich toe en keek ze ook even hard weer weg, maar... ze had contact, oogcontact. Terwijl knipogen en lonkende blikken aan mij niet besteed waren, tenminste niet buiten het bereik van een meter. Dus daarvan hoefde ik het niet te hebben, terwijl oogcontact in dergelijke gelegenheden meestal het eerste middel is om de aandacht te trekken. Of ik hierdoor veel gemist heb, weet ik dus niet.

In winkels kan het ontbreken van oogcontact ook tot verwarrende situaties leiden: 'Zegt u het maar.' Heeft de slager het nu tegen mij of tegen die dame naast me. Als ik reageer en de slager keek niet naar mij, dring ik voor, als ik niet reageer terwijl dat wel de bedoeling was, is dat nogal sullig. 'Ja mevrouw, ik had het tegen u, zegt u het maar.' Zelfs die zin geeft me nog geen zekerheid. Goed opletten bij het binnenkomen of vragen: 'Na wie ben ik?' Bij twijfel: gewoon reageren en als er commentaar komt, netjes excuus aanbieden. Dat is mijn strategie geworden na enkele foutieve, blozende-wangen-opleverende situaties.

Tijdens een beursbezoek met een vriendin, merkte ik dat standhouders zich voornamelijk tot haar richtten. Ook als ik de vraag stelde. Hoe kwam dat toch? Bij het volgende gesprekje lette ik extra goed op. Aha, het bleek dat zij de standhouder constant aankeek, terwijl ik tijdens het luisteren de rest van de beurs in me opnam. Dat komt zeer ongeïnteresseerd over, beseft ik nu. Ik had daar nog nooit over nagedacht, niemand had het me ooit verteld. Vervolgens ben ik iedereen tijdens het praten recht in de ogen gaan kijken, maar dat was het toch ook weer niet. Het is ook wat: oogcontact met een slechtzienende.

Iris

Zwart op wit

Het bedrijf waar ik werk, houdt op te bestaan. Ik ben dan ook al bijna een jaar op zoek naar iets nieuws. Mijn eerste baan hield ik over aan mijn stage, mijn tweede betrekking haalde ik uit de krant, de plek waar ik nu zit, verkreeg ik via via. Oftewel: ik heb nooit zoveel moeite hoeven doen voor het vinden van een job. Daar is nu wel verandering in gekomen! Nu eens leek het werk mij te saai, dan weer bleek ik te veel of juist te weinig in mijn mars te hebben. Ook ketste het tijdens een gesprek, denk ik, wel eens af op het feit dat ik geen rijbewijs heb en nooit zal kunnen halen. Maar eindelijk vond ik een bedrijfje dat mij zag zitten en dat ik zag zitten. Ik kon daar full time beginnen per 1 augustus. O ja en of ik even een brief wou overhandigen waar in stond wat ik aan mijn ogen had Nou, dat wilde ik wel. Enkele jaren geleden was die vraag me ook gesteld en sindsdien bezit ik een keurig schrijven van mijn oogarts waarin precies staat wat mijn oogafwijking inhoudt. Mijn aanstaande werkgever is met die brief en mijn goedkeuring naar de Arbodienst gestapt. Hij wil absoluut niet aansprakelijk gesteld worden voor het een of ander, niet voor verrassingen komen te staan wat eventuele aanpassingen (dus kosten) betreft. Allemaal terecht en ik vind het ook goed dat hij dat soort zaken bij voorbaat uitzoekt. Maar... wegens vakantie (= onderbezetting) bij de Arbo duurt het allemaal lang. Ik heb al een paar keer gebeld om te informeren naar de stand van zaken en vorige week zou ik uitsluitel krijgen over het verdere verloop. Die 1 augustus wordt niets, maar per 1 september kan ik echt aan de slag is mij toegezegd. Het zal allemaal best, maar ik wil het gewoon zwart op wit. Zodat ik mijn huidige baan op kan zeggen, zwart op wit, zoals dat hoort. En dan denk ik dus wel eens balend: als ik goede ogen had... (had ik misschien wel weer wat anders).

Iris

Tien procent

Het is dus niets geworden met die nieuwe baan. Twee dagen voordat ik zou beginnen, kreeg ik een brief van mijn nieuwe werkgever. 'Mede op grond van de medische keuring, zien wij af van een dienstverband met u.' Ik was goedgekeurd. Natuurlijk heb ik er werk van gemaakt. Die vent wist vanaf het begin dat ik slechtziend ben. 'Geen probleem, daar komen wij wel uit, iedereen heeft wel iets.' Ja, ja. De hele molen heb ik in werking gezet: Gak, Arbo, Het Loo Erf; de bond, een juridisch adviseur voor visueel gehandicapten. Langzaam maar zeker werd me duidelijk, dat ik de dupe was geworden van de nieuwe Ziektewet. Werkgevers dragen vanaf januari 1996 alle financiële risico's zelf. Een visueel gehandicapte aannemen is niet slim. Want stel dat ze nekklachten krijgt, veel afwezig is door hoofdpijn, tijdens het reizen naar huis onder een bus komt. Dan moet de werkgever loon doorbetalen en een vervanger zoeken en uitbetalen. Veel te veel risico. Terwijl ik bijna nooit verzuim en zeker niet door mijn ogen. Als die werkgever zich maar enigszins verdiept had in mijn arbeidsverleden, had hij dat geweten. En weegt dat niet zwaarder dan een brief waarin staat dat ik tien procent zie?

Iris

Ik ben, ik heb...

Ik ben slechtziend. Ik vind dat zo 'n vreselijk zinnetje. Ik ben slechtziend en dan komt de rest. Ik ben slechtziend en o ja, ik heet Iris. Jarenlang was het ook punt één, ik zat op de slechtziendenschool, ik moest naar het Ooglijdersgasthuis omdat ik visueel gehandicapt was, ik zat achter op de tandem omdat ik slechtziend was. Dus als ik ergens voor het eerst kwam, dacht ik ook dat mijn slechtziendheid het eerste was wat ik over mezelf moest vertellen. Want ik was immers slechtziend en dan pas kwam de rest.

Nu ben ik ook slechtziend, dus dat klopt wel, maar je kunt het anders brengen. En misschien maakt het voor de mensen om me heen niet eens zo heel veel uit, maar voor mij is het prettig dat ik er andere woorden voor gevonden heb, dat ik mijn slechte visus anders breng, dat ik daardoor mijn beperkt zicht anders voel. Want ik heb slechte ogen, ik heb een oogafwijking. Maar ik ben veel meer!

Natuurlijk moet ik oppassen dat ik het niet beter voordoe dan het is, dat ik wel duidelijk ben in het aangeven van mijn beperkingen. Maar dat is punt twee, of misschien pas punt tien. Als het aan de orde is, als er een aanleiding is om erover te spreken, er iets over te vertellen, als er een reden is mijn oogafwijking toe te lichten. Want lang niet altijd is de situatie daarnaar; lang niet iedereen is in de details geïnteresseerd. Dat moet ik aanvoelen, daar moet ik op de juiste manier mee omgaan. En dat lukt me gelukkig steeds beter.

Iris

Ouders

Terugdenkend aan mijn jeugd, krijg ik een goed gevoel. Ondanks mijn oogafwijking ben ik niet anders behandeld dan mijn jongere, goedziende zusje. Mijn ouders gingen van het volgende standpunt uit: we proberen het eerst gewoon, als dat niet lukt, gaan we zoeken naar aanpassingen of hulpmiddelen. Ik leerde fietsen op een gewone fiets. Ik wiebelde alle kanten op, viel, probeerde het weer maar bleef vallen. Dat ging dus niet. Voortaan achter op de tandem. De wijkverpleegster had tegen mijn moeder gezegd dat ik maar kettingen moest rijden met grote kralen. Waarop mijn moeder haar een door mij gemaakte ketting liet zien van kleine kraaltjes. Dat ging dus wel. Ik wilde op blokfluitles. Mijn ouders vonden dat goed. Al rekenden ze erop dat zij week in week uit de lesjes in grote noten over zouden moeten schrijven (vergroten kopieermachines waren er nog niet). Maar ik kon uit de voeten met de gebruikelijke lesboekjes, al zat ik er wel met mijn neus bovenop.

Ik bezocht in Zeist de slechtziendenschool van Bartiméus. Wij woonden in Doorn. Tot mijn twaalfde werd ik gehaald en gebracht door een taxi. Aan het eind van de zesde klas (nu groep 8) mocht ik met de bus. Ik zou de trip eerst een keer met mijn ouders maken en daarna zou het grote avontuur beginnen. Maar toen ik op een middag ruim een uur op de taxi stond te wachten, ben ik naar de bushalte gelopen en met de bus naar huis gereisd. Mijn ouders keken vreemd op, maar waren direct overtuigd van mijn zelfstandigheid. Al werden nieuwe situaties ook daarna nog wel samen geoefend, vaak op mijn verzoek. Zoals de wandeling van huis naar de scholengemeenschap waar ik, na de mavo, de havo volgde. En de route van Doorn met bus, trein, en metro naar het hbo in Amsterdam. Mijn ouders: 'Pas als het gewoon niet gaat, lossen we het anders op!' zo denk ik er ook over.

Iris

Winkelen

Aan boodschappen doen heb ik geen hekel. Al is het steeds weer confronterend. Om de prijs te zien, moet ik bijna met mijn neus op het product gaan zitten. Het ontdekken van de uiterste houdbaarheidsdatum is vaak een hele toer. Toch doe ik dit wel, want ik wil niet voor dure verrassingen komen te staan of bedorven spullen in huis hebben. Het afwegen van groente en fruit bij de supermarkt lijkt wel een quiz. Uit ongeveer 60 knopjes met vrolijk gekleurde afbeeldingen moet ik de juiste kiezen. Dit keer de kiwi 's. Als kleurenblinde is het niet gek dat ik de citroenen pak. De aanbiedingen van de vleeswaren mis ik ook; die hangen net te ver om te kunnen lezen. Nu kent het winkelmeisje me zo langzamerhand en als ik een ons schouderham bestel, vertelt ze dat de duurdere achterham in de reclame is en nu per ons net zoveel kost als de schouderham. Ik kan natuurlijk hulp vragen, maar dat doe ik om een of andere reden (nog) niet.

Winkelen vind ik leuker dan mijn portemonnee vaak toelaat. Maar ook hier kom ik vaak hindernissen tegen. Speelgoedwinkels zijn vaak onoverzichtelijk ingericht. Voordat ik het cadeautje heb voor mijn nichtje dat twee wordt, is ze al bijna drie. In kledingzaken is het ook altijd bingo. Eerst pas ik wat ik leuk vind. Vervolgens vraag ik aan een winkelbediende welke kleur het is en wat erbij past. Dat werkt op zich goed, maar is nogal tijdrovend. Als ik bijvoorbeeld met mijn man, moeder of vriendin ga winkelen, lopen zij direct allerlei rekken voorbij, omdat daar geen leuke kleuren tussen hangen.

Als ik vertel dat ik kleurenblind ben, kijken mensen vaak het eerst naar mijn kleding. Om dan op te merken: 'Hoe kan het dan dat die trui zo goed bij die broek kleurt?' Ik denk dat ik daar meer rekening mee houd dan wie ook. Als maar iemand zegt dat bepaalde kleuren niet zo mooi bij elkaar staan, trek ik ze niet aan. Terwijl niet-kleurenblinden misschien denken: 'Ach, 't is het niet precies, maar het kan net. Verder is het combineren van de juiste kleren voor mij een kwestie van geheugen en goed aankoopbeleid!

Iris

Schoonmaken en opruimen

Mijn huis is altijd keurig opgeruimd; omdat ik anders niets meer kan vinden. Nu weet ik niet of dat komt omdat ik niet goed zie of omdat ik gewoon niet kan zoeken. Maar ik denk dat het eerste toch een grote rol speelt. Ik heb een stuk minder overzicht en kan ook niet op kleur zoeken, waar veel mensen toch bewust of onbewust gebruik van maken. 'Heeft iemand mijn groene portemonnee gezien?' riep mijn moeder menigmaal. Toch vond ook ik hem vaak. Omdat ik onthouden had waar mijn moeder haar beurs had neergelegd of omdat ik gewoon logisch nadacht.

Ik heb voor alles mapjes, bakjes en laden. Maar ik word dan ook superchagrijnig als ik iets niet kan vinden. Dan gaat de oud papierbak op zijn kop, moet mijn man helpen zoeken en slaap ik niet voordat ik gevonden heb wat ik zoek.

Met schoonmaken is het een ander verhaal. Ik zie de spinnenwebben niet, gele kalk is voor mij net zo wit als de tegeltjes in de douche. Zwarte randjes zie ik wel, maar kan ik heel gemakkelijk negeren. In stof schrijf ik mijn naam om het een week later weg te vegen met een doek die daarvoor bestemd schijnt te zijn. Al gaan er geruchten dat je altijd met nat af moet nemen, anders verplaats je stof alleen maar. Ja, ja, aan mijn theoretische schoonmaakkennis zal het niet liggen. Maar ik heb gewoon een hekel aan boenen en schrobben. We hebben een poosje een huishoudelijke hulp gehad; bijzonder prettig, maar ook prijzig. Nu verdienen we zelf elke zaterdag vijftig gulden... als het er van komt. Mijn moeder zegt dat je meer oog krijgt voor schoonmaken als je ouder wordt. Dus daar wacht ik maar op.

Iris

Zelfstandig

Na zes jaar gewerkt te hebben bij verschillende uitgeverijen, ben ik voor mezelf begonnen als tekstschrijver/redacteur. Het laatste bedrijf waar ik werkte, hield op te bestaan. Ik vond een nieuwe baan. Maar twee dagen voordat ik zou beginnen, ontving ik een brief van de nieuwe werkgever dat hij het toch niet zag zitten met een slechtziende. Hij was bang dat ik op weg van het werk naar huis onder een bus zou lopen. Hij zou dan levenslang veel geld aan mij en mijn ongeluk kwijt zijn, door de nieuwe ziekwet waarbij de werkgever moet opdraaien voor de ziektekosten.

Nu wilde ik altijd al voor mezelf beginnen, maar je geeft daar niet zo gauw een vaste baan voor op. Het is toch een hele stap. Maar dit was het moment om het toch te proberen. Ik had recht op een uitkering, dus iets om op terug te vallen. Maar al heel snel hoefde ik daarvan niet veel gebruik meer te maken. Door vrienden, bekenden en oude collega's kreeg ik namen van contactpersonen binnen diverse uitgeverijen. Daar bleek men te springen om freelance correctoren, mensen die schoolboeken nakijken op Nederlands en daar eventueel ook nog foto's en tekeningen bij zoeken of laten maken. Binnen een jaar had ik een behoorlijk klantenbestand opgebouwd en schreef ik me in bij de Kamer van Koophandel als zelfstandige. Niet alle gesprekken die ik voer met nieuwe klanten, resulteren in een opdracht. Sommigen zien het toch niet zitten om werk uit te besteden aan iemand die letterlijk met haar neus in de boeken zit en geen rijbewijs heeft. Maar andere gesprekken leveren een opdracht op. En het mooie is dat er meestal nieuwe klussen volgen. Een teken dat men tevreden is over het werk. Of het nou met of zonder neus op het computerbeeldscherm bekeken is.

Iris

Rechtszaak

Sinds kort ben ik gebruik gaan maken van voorzieningen waar ik al jaren recht op schijn te hebben. Ik kon altijd werken met het standaard formaat 15" beeldscherm, behorend bij een computer. Maar na een bezoek aan het Loo Erf, kwam ik erachter dat een iets groter 17" beeldscherm rustiger is voor mijn ogen en beter is voor mijn houding. Ik zit minder krom te werken achter zo 'n beeldscherm, zeker wanneer het staat op een beweegbare arm, een beeldschermhouder. Dus snel aangevraagd bij het GAK. Evenals de scanner waarvan ik, zeker in mijn beroep, veel plezier heb. Teksten vergroten en verkleinen, witte letters op zwart en meteen beschikken over het digitale bestand zodat je niets meer in hoeft te typen, wat toch op den duur vermoeiender is als je niet goed ziet; het is allemaal mogelijk met een scanner. Maar daar dachten de meneren van het GAK anders over. Het beeldscherm had ik redelijk snel. De beeldschermarm heeft ruim een half jaar op zich laten wachten, maar is er nu ook. Alleen de vergoeding van de scanner blijft een probleem. Het GAK ziet geen aantoonbare relatie met de visuele handicap. Dus ik moet brieven schrijven, aan arbeidsdeskundigen laten zien hoe ik werk en op komen draven bij hoorzittingen. Want ondertussen is het tot een rechtszaak gekomen. Die heb je echt zo aan je broek, terwijl ik toch een hele brave burger ben volgens mij en mijn omgeving. Dit kan nog maanden duren, dus heb ik zelf maar vast een scanner gekocht. Ik ben er zeker van dat ik er meer baat van heb dan iemand met goede ogen, nu het GAK nog.

Iris

Nog een rechtszaak

De vorige keer schreef ik over een rechtszaak die loopt tussen mij en het GAK over de vergoeding van een scanner, Maar... ik heb er nog één. Er loopt ook een rechtszaak tussen mij en een verzekeringsmaatschappij, over de vergoeding van getinte contactlenzen. Een klein jaar geleden had ik een low vision onderzoek bij het Loo Erf. Daar ontdekten we dat ik gebaat zou zijn met getinte contactlenzen, waarin ook nog wat min-sterkte zou zitten. Nou, die lenzen blijken in de praktijk inderdaad fantastisch. Geen half dichtgeknepen ogen meer, veel minder snel een zonnebril op. Zowel medisch als sociaal gezien een hele vooruitgang. Een hulpmiddel waarvan ik zo 'n 14 uur per dag plezier heb en wat ik volgens dezen en genen gemakkelijk vergoed zou moeten kunnen krijgen. Dat leek mij ook. Want het toneelkijktje, dat ik aangevraagd had en waarvan ik veel plezier heb maar dat ik veel minder vaak gebruik, was ook totaal geen probleem. Terwijl de aanschafprijs ongeveer even hoog was als van de lenzen.

Maar... zo dacht de verzekeringsmaatschappij er niet over. Half Nederland loopt met brillen en lenzen. De vergoeding daarvan komt dus uit een ander potje en is erg laag. Dat de donkerbruin gekleurde lenzen voor mij net zoiets zijn als een gehoorapparaat voor een slechthorende, vonden ze geen goed argument. Brieven van het Loo Erf en de oogarts mochten niet baten. En ook dit is nu een rechtszaak.

Mensen met een hoornvliesbeschadiging komen volgens het wetboek wel in aanmerking voor volledige vergoeding van getinte lenzen. Achromatopsie, totale kleurenblindheid die gepaard gaat met lichtschuwheid, zou daar ook bij moeten staan. Daar ben ik nu voor aan het pleiten, ik ben benieuwd!

De bus

Reizen heb ik altijd leuk gevonden. Als driejarige stapte ik al kordaat aan de hand van mijn oma de tram in. In de vakanties tienertoerden mijn zusje en ik met de trein door heel Nederland. De trams en metro's in Amsterdam hebben ook geen geheimen meer voor mij. Maar de bus blijft een probleem. Sta je bij een halte langs de kant van de weg, komt er in de verte iets aan. Is het een vrachtwagen? Nee, een bus. Maar welk nummer? Is het de goede of niet? Ik steek mijn hand voor de zekerheid op. De bus stopt en nu kan ik pas echt goed lezen wat er op staat. Daar moet ik niet naar toe. 'Sorry', mompel ik. De buschauffeur kijkt waarschijnlijk niet vriendelijk, maar dat kan ik niet zien.

Het komt ook wel voor dat bussen keihard doorrijden. Hebben ze mij niet gezien of zijn ze 'buiten dienst'? Ik zal het nooit weten. 'Gebruik dan een stok' zeggen sommigen. 'Dan snapt zo'n chauffeur meteen wat er aan de hand is.' Dat is wel waar, maar de rest van Nederland weet dan ook meteen dat ik niet goed zie en daarmee loop ik toch nog steeds liever niet te koop. Misschien verkeerde ijdelheid, maar ja. Ook busstations zijn niet echt fijn. Plattegronden waarop de lijnen staan, hangen te hoog of hebben te kleine lettertjes. Voor de duidelijkheid is gebruik gemaakt van kleuren, die mij geheel ontgaan. Hier en daar vragen gaat meestal het snelste. Toch mis ik door dat gezoek nog wel eens een bus en daar baal ik dan van. Als je eenmaal in de goede bus zit, is de ellende nog niet voorbij, want waar moet je er weer uit? Op vaste routes is dat meestal geen probleem. Maar als je alleen de naam van een halte weet, wordt het een stuk lastiger. Ik vraag in dat soort gevallen of de chauffeur de halte om wil roepen. Maar heel vaak wordt dat helaas vergeten. En ik kan die subtiele bordjes op of in de wachthokjes zelf echt niet lezen. Nee, geef mij de trein maar. Die stopt altijd.

Iris

Na dertig jaar...

Als ik optel wat ik dit jaar bij de opticien weggesleept heb, prijs ik mijzelf gelukkig: Een kijkertje met een hulpstuk waardoor een soort microscoopje ontstaat. Hiermee heb ik eerst nutteloze dingen gedaan zoals het bekijken van mijn huid, een ring en een haar. Maar in de praktijk bleek het onmisbaar voor het beoordelen van dia's. Dia's die gebruikt worden in Nederlandse schoolboeken en waarop dus geen Amerikaanse kranten mogen staan. Met het blote oog zie ik dat niet, maar met kijker-plus-opzetstuk wel.

Donkerbruin getinte contactlenzen waarmee ik veel minder last van fel licht heb. Binnen nauwelijks meer knipper en buiten pas een zonnebrilopzet als half Nederland dat doet. Een bril met sterkte -3. Dat ligt tussen de -6 die ik eigenlijk nodig heb (maar waarmee alles veel te klein wordt) en de -0 die ik tot nu toe heb gehad (geen bril dus). En mijn nieuwste aanwinst: een kleine handloupe die ongeveer twee keer vergroot. Geen getuur meer met mijn neus in het Groene Boekje om te zien of het nu kippenvel of kippenvel is, geen verkeerde telefoonnummers meer omdat ik een 5 voor een 3 aanzie.

Ik bedenk verder wat ik via het GAK dit jaar voor mijn werkplek vergoed heb gekregen. Een 17" beeldscherm waardoor ik een stuk prettiger werk met mijn computer. De beweegbare arm waarop dit zware beeldscherm staat. De standaard waarop ik in te tikken teksten zet en dicht naar me toe haal en de verstelbare plank die ik op tafel zet om te corrigeren manuscripten op te leggen. Twee hulpmiddelen die mijn lichaamshouding ten goede komen. En tenslotte de scanner, waarvan ik uiteindelijk toch de helft vergoed heb gekregen. Ik kan teksten nu snel digitaal krijgen in de voor mij prettigst leesbare vorm.

Al het bovenstaande is in gang gezet na één onderzoeksdag bij het Loo Erf in Apeldoorn! Dankzij de hulp van vele deskundigen, is mijn leven vanaf mijn dertigste weer een stukje aangenamer geworden. De wonderen zijn de wereld zeker nog niet uit.

Iris

Op zoek

In het kader van mijn werk, bezoek ik soms beurzen en congressen. Vaak krijg ik dan een naambordje opgespeld, zodat iedereen kan zien hoe ik heet en wat mijn functie is. De andere deelnemers of bezoekers dragen ook zo'n bordje, maar helaas heb ik daar totaal niets aan. Om zo'n naambordje te kunnen lezen, moet ik iemand zo dicht benaderen dat ik me duidelijk in zijn of haar intieme zone bevind. Niet zo handig bij een eerste kennismaking, dus dat doe ik maar niet. Goed opletten dus als er namen genoemd worden.

Wanneer ik een bepaald persoon zoek, vraag ik aan een van de organisatoren (als ik die tenminste kan vinden) waar diegene zich bevindt. Vaak krijg ik dan als antwoord: 'Oh, dat is die mevrouw daar met dat blauwe jasje.' Heel fijn, maar ook daaraan heb ik weinig tot niets als kleurenblinde. Soms zeg ik dat dan ook maar eerlijk. Daarop wordt meestal goed gereageerd en men loopt even mee naar degene die ik zoek.

Ook het vinden van juiste straten en huisnummers is niet makkelijk met tien procent zicht.

Van te voren kijk ik vaak op een plattegrond waar ik moet zijn of ik bel op en vraag een routebeschrijving. Als ik in de buurt denk te zijn, probeer ik een naambordje te lezen.

Lukt dat niet met het blote oog, dan haal ik mijn toneelkijker tevoorschijn. Is de juiste straat gevonden, dan loop ik het tuinpad op van een willekeurig huis om te ontdekken bij welk nummer ik mij bevind en of het de goede kant van de straat is. Even, oneven, oplopend of aflopend? Om dat laatste te achterhalen, moet ik dus vaak nog een tuinpad op.

Ik vraag me wel eens af wat de bewoners van die panden denken als ze mij zo heen en weer zien lopen. Maar om hiervoor nu mijn kijkertje te gebruiken, lijkt me nog ongepast. Straks word ik nog opgepakt wegens gluren.

Iris

Uit

Mensen vragen mij wel eens of ik wat aan de bioscoop heb. Ja hoor, wanneer ik tenminste op de vierde rij van voren zit bij een ondertitelde film. Bij een Nederlandstalige film gaat rij negen nog goed. Als je zo dicht bij het doek zit, moet je wel een plaats in het midden hebben, anders is het geen doen. Reserveren via de geheel geautomatiseerde Bioscooplijn, heeft voor mij geen zin. Je krijgt daar gewoon een stoelnummer op volgorde. De computer begint achteraan, waar de meeste mensen het liefste zitten en gaat langzaam naar voren. Laat bellen dus. Maar handiger vind ik het om persoonlijk contact te zoeken met de bioscoopkassamedewerker en een plek dicht bij het witte doek te reserveren. Gelukkig vinden mijn medebioscoopgangsters het meestal niet erg om vooraan te zitten. Mijn zus moest zelfs erg wennen toen ze de eerste keer met haar vriendje naar de film ging en romantisch een plek helemaal achteraan had: 'Ik had helemaal niet het gevoel dat ik midden in de film zat', vertelde ze later.

Een toneelkijkertje werkt niet bij de film, je raakt het overzicht kwijt. Maar zo 'n kijkertje is wel handig bij theatervoorstellingen. Plaatsen vooraan zijn vaak schreiend duur en soms kijk je dan nog tegen het podium aan ook. Met het kijkertje maakt het niet zoveel uit waar ik zit en medebezoekers vinden het ook leuk de cabaretier of musicus eens van dichtbij te bekijken met mijn optisch hulpmiddel.

Ook musea bezoek ik geregeld. Ook zonder kleuren te zien, vind ik schilderijen boeiend. De compositie, de voorstelling, het feit dat een kunstwerk al heel oud is, dat zijn allemaal elementen die musea voor mij boeiend maken. Ik vind het interessant de bordjes naast de schilderijen te lezen om erachter te komen wie het wanneer heeft gemaakt. Maar dat lezen doe ik niet met het kijkertje, dus kan niet van te ver af. Ik ben pas één keer tot de orde geroepen omdat ik te dicht bij een schilderij kwam. En dat was in een buitenlands museum...

Iris

Rood op zwart

Rood op zwart zie ik niet. Als het stoplicht onder niet brandt, ga ik ervan uit dat het dus op rood staat. Heel soms sta ik dus een poos voor een verkeerslicht te wachten dat kapot is. Ik kan niet zien of het bovenste licht rood is of het gewoon niet doet. Tenminste, overdag niet, 's avonds wel.

Rode cijfers op het zwarte display van een antwoordapparaat ontgaan mij ook. Gelukkig zijn er antwoordapparaten, klokradio 's, versterkers en andere apparaten met lichte (groene heb ik mij laten vertellen) cijfers. Ook donkere cijfers op een lichte achtergrond, zoals bij digitale horloges bijvoorbeeld, zijn te doen.

Sinds een poosje ben ik op zoek naar een personenweegschaal. Maar als ik op de weegschaal sta, kan ik met geen mogelijkheid mijn gewicht aflezen. Dat heeft zo zijn voordelen, maar soms wil ik het toch wel weten. Nu heeft mijn zus een hele handige weegschaal met afneembaar display dat je dus van dichtbij kunt bekijken. Alleen... heeft dat rode cijfers op een zwarte achtergrond.

Tijdens een open dag op het Loo Erf in Apeldoorn, zag ik allerlei hulpmiddelen voor het dagelijks leven. Sommige artikelen, zoals bepaalde horloges en spellen, waren speciaal ontwikkeld voor mensen met een visuele beperking en alleen te bestellen bij een speciale winkel. Andere spullen, zoals een vergrotende spiegel, kun je overal kopen. Zo stond daar ook een personenweegschaal van Tefal met afneembaar display dat ik wel kon lezen. Te koop bij Blokker werd mij verteld. Helaas is hij daar niet meer te koop. Even gebeld naar Tefal: 'Nee mevrouw, die wordt niet meer gemaakt en we hebben ook geen alternatief.' Nu mag ik het showmodel uit het Loo Erf overnemen. Ik ben daar mee geholpen, maar andere totaal kleurenblinden niet. Wie weet, komt een andere fabrikant nog eens met zoiets op de markt.

Iris

Hobbels

Laatst sprak ik met iemand die werkzaam is in de 'slechthorendenwereld'. 'Doofheid', zei hij, 'is een ernstige vorm van slechthorendheid en noemen we daarom niet apart. Ook spreken wij niet van auditief gehandicapten, maar van mensen met een auditieve beperking. Het woord 'handicap' duidt op de persoonlijke beleving. Voor een musicus zal een gehoorafwijking waardoor hij zijn beroep niet meer kan uitoefenen, een handicap betekenen. Maar een schilder hoeft diezelfde stoornis niet als een handicap te ervaren, hoogstens als een beperking.

Dit voorbeeld is natuurlijk ook heel mooi toe te passen op mensen met een visuele stoornis. Zo heb ik thuis bijvoorbeeld eigenlijk geen last van mijn oogafwijking. Ik weet alles te staan, kan spullen bijna blindelings pakken, het licht is goed en het computerscherm is groot. Maar in een vreemde omgeving kan mijn slechte zien opeens een handicap zijn en invloed hebben op mijn doen en laten. Ik spreek iemand niet aan, omdat ik hem niet herken en loop daardoor informatie mis. Ik kan een straat niet vinden en doe de brief die ik af wou geven toch maar op de post. Ik koop die trui niet, omdat ik niet kan zien of de kleur past bij de broek die ik aan heb. Ik kan niet solliciteren naar die baan, omdat er een rijbewijs gevraagd wordt dat ik niet heb. Natuurlijk zijn dit allemaal problemen die mensen zonder oogafwijking ook kunnen tegenkomen. De meeste hobbels kan ik oplossen door mijn mond open te doen en te vragen. Maar daar heb je niet altijd zin in.

Toch word ik daar gelukkig niet snel depressief van. Ik kan obstakels die ik tegenkom meestal relativiseren, misschien soms iets te gemakkelijk en dat is ook weer niet goed. En één keer per jaar struikel ik toch over een drempel en let daarna weer een poosje beter op.

Iris

Bestel maar wat

Wachten op een station kost me bijna altijd geld. Ik ruik de koffie en de croissants, ik zie de ijskramen en snackbars. Het kost dan veel moeite om niets te nemen, zeker als ik weet dat het nog minstens een uur duurt voordat ik thuis ben en kan beginnen met koken. Ik kies uiteindelijk iets dat niet al te slecht klinkt: een vruchtenshake. Het is nieuw, het is lekker, het is koel en wie weet zitten er ook nog wat vitaminen in. Ik ga in de rij staan en o ja, opeens weet ik het weer, ik kan de keuzelijst met minstens vijftien verschillende smaken niet lezen die achter in het kraampje hangt. Maar even opletten wat de mensen voor me bestellen, misschien nemen zij iets dat mij ook lekker lijkt. Exotische namen klinken als: 'blue exotic' en 'sunshine rise'. Omdat ik ze niet helemaal goed versta en me er ook weinig bij kan voorstellen, moet ik een andere list bedenken om iets te bestellen. 'Ja mevrouw, zegt u het maar', zegt de medewerker achter de balie al tegen me. 'Een fruitshake graag', probeer ik. 'Groot of klein?' 'Klein', antwoord ik. 'Welke smaak?' Dat zat er in, ik moet toch echt een keuze maken uit... ja, uit wat allemaal? Nu ben ik wel wat makkelijker geworden in het aangeven van de beperkingen die mijn oogafwijking met zich meebrengt. Maar ik laat iemand toch geen vijftien smaken opnoemen terwijl er een hele rij achter me staat, om vervolgens waarschijnlijk de eerste te kiezen. Ik pak het anders aan: 'Ik zie niet zo goed en kan daardoor dat bord niet lezen, maar misschien heeft u een suggestie voor een frisse, niet zure smaak?' Ik krijg een kleine aardbeien-banaan, blijkt nog een stuk goedkoper te zijn dan die sunshine van mijn voorganger, want de prijs had ik wel verstaan. Toch wil ik nog eens zo'n aparte smaak proberen, want na een paar keer heb je die aardbei-banaan ook wel gehad.

Iris

Koken

Als kind vond ik het al leuk in de keuken bezig te zijn. Ik leerde pannenkoeken bakken en wist dat ik de pannenkoek moest omdraaien als er luchtbelletjes te zien waren op het beslag in de pan. Ik moest er wat dichterbij om dat goed te kunnen zien en was me er snel van bewust dat ik wel moest oppassen dat er op die manier geen haar meegebakken werd. Ik moest sowieso op mijn houding letten tijdens het werken in de keuken, want door mijn slechter zicht was ik snel geneigd nogal krom te gaan staan om te zien wat ik deed. Een hoger aanrechtblad is wat dat betreft een uitkomst, zeker als je nogal lang bent. Ook maakte ik graag sla met van alles en nog wat er in: kaas, ham, banaan, appel. Eén keer hebben we de hele inhoud van de kom in de prullenbak kunnen kieperen, omdat mijn zus aan tafel opmerkte dat de ham die ik gebruikt had raar van kleur was. Toen mijn vader ziek was en ik hem wilde opvrolijken met een roerei, bleek dat de strooikaas die ik er doorheen gedaan had groen uitgeslagen was. Mijn vader werd er niet beter op. Voortaan toch maar beter ruiken en desnoods proeven voordat ik een ingrediënt verwerk.

Gebruiksaanwijzingen op pakjes en potjes met sauzen of bakmix zijn over het algemeen wel heel erg klein gedrukt. Vaak staat de tekst ook nog op een vrolijk gekleurde achtergrond, waardoor voor mij de helft van de informatie wegvalt. Met een handloepje erbij kom ik er dan eindelijk achter hoeveel water ik moet toevoegen of hoe lang de hartige taart in de oven moet. Ook vind ik het lastig te bepalen wanneer het vlees gaar is. Nu eens moet het rood zijn, dan weer mag het juist niet meer rood zijn. Hoe weet ik of het nog rood is van binnen als ik geen kleuren zie?

Iris

Te donker

Sinds een paar jaar heb ik donkerbruin getinte contactlenzen. Hierdoor heb ik veel minder last van het licht. Nu vroeg men mij wel eens hoe donker deze lenzen waren: 70%, 80%, 90%? Ik moest hun het antwoord schuldig blijven. ik wist het percentage niet. Ik wist wel dat mijn lenzen aan vervanging toe waren, dus een afspraak gemaakt bij de goede opticien bij ons in het stadje. 'We bestellen zoals altijd weer de donkerste', zei de opticien die mij hielp. Het leek mij uitstekend. Na twee weken kon ik mijn lenzen ophalen. Ik deed ze in en zag mijn man opeens niet meer zitten op de bank. Wat er precies aan de hand was, wist ik niet. Maar er klopte iets niet. Ik heb ze twee dagen gedragen. Buiten ging het aardig, maar binnenshuis was het me al gauw te donker. De traptreden vielen weg, ik deed overal de lampen aan. Dit was niet handig. Terug naar de opticien. Zou het kunnen dat 'de donkerste lenzen' twee jaar geleden minder donker waren dan nu? De opticien deed navraag bij de leverancier en het bleek inderdaad zo te zijn. Ik had altijd 70% gehad, de nieuwe lenzen hielden het licht voor 90% tegen. Ze waren gewoon te donker. Dat was voor mij net zoiets als een broek die een keer te lang is. Normaal zijn ze namelijk altijd te kort omdat ik vrij lange benen heb. Toch vond ik het leuk ze een keer geprobeerd te hebben. Want je denkt al snel bij lenzen tegen lichtschuwheid: hoe donkerder, hoe beter. Maar dat hoeft dus helemaal niet zo te zijn. De goede lenzen werden snel nabesteld. De opticien zit nu met die te donkere lenzen opgescheept, maar doet daar totaal niet moeilijk over. Weer eens een bewijs dat je veel kunt hebben aan een goede brillen- en contactlenzenzaak!

Iris

Verhuizen

Verhuizen. Ik zit er middenin. Vergeten dat het zo'n toestand is. Vroeger als kind van Wageningen naar Doorn. Nieuwe kleuterschool, even wennen, één kind dat me pestte. Was snel voorbij. De volgende verhuizing: van Doorn naar Amsterdam, op kamers. Geweldig! Eerst bij een hospita, later in een studentenhuis. Tot slot in een zogeheten portiekwoning. Vanuit Amsterdam naar Culemborg. Er moest een vrachtwagentje aan te pas te komen, want de spullen pasten niet meer in een boedelbak.

In Culemborg verplaatste ik me eerst lopend naar het station en maakte ritjes op de drievernellingen-tandem met mijn man. Rustig geoefend op een 'gewone' fiets en nu toerend door het stadje aan de Lek. Bij tochten over de dijk, rijd ik achter op onze nieuwe mountainbike-tandem. Na negen jaar besloten we te verhuizen naar een nieuwbouwwoning met aparte kantoorruimte voor mijn eigen tekst- en redactiebureau in een nieuwe buurt met allemaal nieuwe mensen. Vertel ik meteen dat ik niet goed zie? Dat ik daarom soms niet reageer als ze naar mij zwaaien. Hoe leg je trouwens contact met allemaal nieuwe bureaus? Best lastig. Maar het schijnt niet alleen met een beperking te maken te hebben, want je ziet overal terrassen en aangelegde tuinen, maar nog nergens schuttingen (= overleg met de bureaus). De omgeving ken ik al, het station blijft in de buurt. Prettig. Binnenkort komt de alfahulp eens in de veertien dagen twee uur schoonmaken. Want ik wil dit huis graag netter houden dan ons vorige pandje. Ik dacht dat ik het wel kon alleen: schoonmaken. Maar geel op wit zie ik al niet, dus alle kalk blijft zitten. Een spinnenweb op tweeënhalve meter hoogte ontgaat mij ook geheel. Dus een telefoontje gepleegd naar de Slechtzienden- en Blindenlijn om naar de mogelijkheden te informeren. De Thuiszorg gebeld. Twee dagen later stond er al een mevrouw op de stoep van het Regionaal Indicatie Orgaan (RIO) en kwam ik op de wachtlijst terecht. Dat zou wel even kunnen duren. Maar sneller dan verwacht komt er binnenkort iemand. Perfect lijkt mij zo.

Iris

Vakantie

Mijn ouders werkten allebei in het onderwijs. Dus we hadden met het hele gezin minstens zes weken gezamenlijk vakantie. Heerlijk! Voldoende tijd om drie weken te kamperen, want dat deden mijn ouders graag. Lichtgewicht kamperen, anders paste het niet in de lelijke eend. Frankrijk, Duitsland, Denemarken. Mijn zus en ik hadden een eigen tent die we zelf op orde moesten houden. Ook bij het opzetten moesten we helpen. Ik was niet zo handig - of dat nou door het slechtere zien komt, weet ik niet helemaal zeker. Maar we leerden alles met beleid te doen en over het algemeen ging het goed. De stok kwam op de goede plek door het tentdoek heen, ik struikelde zelden over de scheerlijnen en heb me geloof ik nooit aan het gasje gebrand. Wel was ik regelmatig dingen kwijt. Vreselijk. De hele tent op zijn kop om te zoeken naar mijn portemonnee, een schone handdoek, het puzzelboekje met pen. Achteraf gezien was het waarschijnlijk te klein om het overzichtelijk op te ruimen en dat heb ik schijnbaar toch nodig. Maar mijn zus hielp zoeken en vervolgens ruimden we de tent weer netjes op. Een goede stimulans om het bij te houden. We maakten veel wandelingen, ook wel langs rotspaadjes. Best eng, maar toch ook heel spannend. Ik had dat niet willen missen. Kanoën ging ook goed. Zonnebril op, zonneklep op en peddelen maar. Het liefst in een kano met zijn tweeën, maar ik heb er ook wel eens alleen in gevaren. Verder ben ik niet zo'n avonturier. Ik ken mensen met achromatopsie die skiën, schaatsen, bergbeklimmen. Mij trekt dat niet zo, maar ik denk niet dat dat dus door mijn oogafwijking komt. Lekker achter op de tandem van blokhut naar blokhut of puzzelend voor de tunneltent die ik in een handomdraai opgezet heb samen met mijn man: dat is voor mij vakantie.

Iris

Op pad

Als ik naar een onbekend adres moet, probeer ik me tegenwoordig zo goed mogelijk voor te bereiden. Vroeger had ik zoiets van: 'Ik vind het wel.' Maar door mijn slechte zicht en het bijna totaal ontbreken van richtingsgevoel, heb ik heel wat nutteloze kilometers gelopen. Reisinformatie is redelijk goed te vinden op www.9292.ov. Het mooie van die website is dat je ook plattegrondjes kunt uitdraaien waarop de halte van aankomst staat aangegeven en het adres is gemarkeerd waar je moet zijn. Dus op naar Amsterdam, gewapend met plattegrond. Natuurlijk loop ik toch precies de verkeerde kant op. Tegenwoordig ben ik een stuk gemakkelijker geworden in het gebruik van mijn kijkertje. Dus bestudeer ik het straatnaambord, dat echt heel hoog hangt en probeer te ontdekken waar die straat op mijn uitdraai staat. Ondertussen ben ik 'ontdekt' door een echtpaar te voet dat mij graag helpt en de goede weg wijst. Het stel moet een stukje dezelfde kant op en de man vraagt wat ik aan mijn ogen heb. Bedankt, tot ziens, einde contact.

Op weg naar de FOVIG-ouderdag in Grave, moet ik de bus pakken vanaf centraal station Nijmegen. Nooit geweest, geen idee waar de bussen staan, slechts negen minuten overstaptijd om te zoeken en te vinden. De weg overgestoken, fout. Ah, kijk, daar links staan ze. O nee, zo 'n fijn elektronisch systeem met wisselende borden. Ik pak mijn kijkertje en bekijk alle borden. Mijn bus staat er nog niet bij. Op het overzichtsbord staat het betreffende busnummer wel vermeld, dus hij zal nog niet weg zijn. Het lijkt wel een quiz zeg. De bussen rijden af en aan, de borden wisselen met de minuut. Het gaat goed, ik zit uiteindelijk in de goede bus, maar het is wel vermoeiend. Na een kwartier ben ik benieuwd waar we zijn. Ik pak mijn kijkertje en richt het op een plaatsnaambord. 'Zij ziet heel slecht', hoor ik achter me de ene tegen de andere vrouw fluisteren. 'Ja, dat zag ik in Nijmegen al.'

Even pauze

Columns schrijven, meedenken over de FOVIG-ouderdag, een boekje redigeren, 'Met engelengeduld' schrijven, pleiten voor een achromatopsie-groep, even niet meer! Eind januari 2002 ben ik namelijk uitgerekend van ons eerste kindje. Mensen vragen me of er kans is dat het kindje een oogafwijking zal hebben. Gerrit, mijn man, en ik hebben dat jaren geleden al laten uitzoeken. Als Gerrit drager is van achromatopsie, is de kans groot dat ons kind dat ook krijgt. Tot nu toe was dat alleen na te gaan aan de hand van stamboomonderzoek: we blijken geen familie te zijn, dus de kans is net zo klein als bij iedereen. Gerrits oogafwijking, nystagmus, blijkt geslachtsgebonden, teruggredend erfelijk. Dat betekent in dit geval dat een meisje het kan krijgen, maar in mindere mate dan Gerrit. En hij ziet nog behoorlijk goed. Hoe zal het gaan? De zwangerschap verloopt tot nu toe prima, op wat kleine kwaaltjes na zoals kramp in de benen en een tintelende rechterarm. De bevalling, de verzorging, de opvoeding... hoe zal het gaan? Ik heb gesproken met een moeder die dezelfde oogafwijking heeft als ik en ik ken moeders die helemaal niet zien waarbij het prima gaat. We zullen zien.

Iris

Moeder

Op 27 januari fl. is onze dochter Merel geboren: 8 pond en 52 cm. Omdat mijn man Gerrit en ik allebei een oogafwijking hebben, is de eerste vraag vaak hoe het met Merels oogjes is. Zo te zien was alles goed, maar vooral de verloskundige stond erop dat we toch snel een afspraak maakten met de oogarts. Eind april konden we bij onze eigen oogarts terecht in het UMC in Utrecht. Gelukkig sliep onze drie maanden oude Merel de meeste tijd dat we moesten wachten en wachten en wachten. Behalve toen ze gedruppeld moest worden. 'Houdt u de oogjes maar even open', zei de druppelzuster. Makkelijker gezegd dan gedaan bij een huilend kindje, maar uiteindelijk lukte het. Weer wachten, wachten, wachten en toen mochten we naar binnen. De oogzenuw is goed en Merel heeft geen wiebelogen, oftewel geen nystagmus. De conclusie is dat ze mijn afwijking, achromatopsie, niet heeft. Als Merel een jaar is, kunnen we nog een keer terug komen. Dan valt er meer te zien en te testen. Een fijn bericht!

Ik was benieuwd of ik nog tegen zaken op zou lopen als totaal kleurenblinde moeder. Hoe wist ik bijvoorbeeld welke kleur de ontlasting van Merel had, iets dat je vooral in het begin in de gaten moet houden. Toen ik dat voorlegde aan de kraamverzorgster, zei ze dat je het ook kunt ruiken als het foute boel is. Zo is bijna alles ook met andere zintuigen op te lossen. Behalve het zoeken van geschikte sokjes. Van mijn eigen sokken kan ik de kleuren nog onthouden. Maar die tientallen, lieve, felgekleurde, gestreepte, gestippelde babysokjes... daar is geen beginnen aan. Af en toe vraag ik advies, soms doe ik ook maar wat. En Merel, die vindt nu nog alles best.

Iris

'Uhuh'

Merel, mijn dochter van tien maanden, ziet nu al beter dan ik. Dat is hartstikke fijn natuurlijk, maar soms ook wel gek. Zij maakt met geluidjes duidelijk dat ze een beest ziet als we aan het wandelen zijn: 'Uhuh'. En ja hoor, als ik dan stilsta en om me heen kijk, zie ik het schaap of de geit ook. Verder merk ik tot nu toe niet zoveel van mijn oogafwijking bij het verzorgen van de kleine. Ik compenseer het zien toch met andere zintuigen. Als Merel niest, voel ik meteen daarna even onder haar neusje of het een natte nies was. Zo ja, dan veeg ik haar snotneus direct af. Wat eten geven betreft, dacht ik dat ik vaak miste en knoeide vanwege mijn slechte zicht, maar nu merk ik dat oefening kunst baart. Door het veel te doen, word je er steeds handiger in.

Soms draag ik donkerbruine contactlenzen, soms niet. Dan heb ik groene ogen. Soms heb ik een bril op, dan weer een zonnebril. Ik geloof niet dat Merel daarvan erg onder de indruk is. Ze herkent me toch wel.

Ik heb nog niet gefietst met Merel. Het lijkt me toch eng met een kindje voorop. We hebben ook een fietskar die achter de fiets gehangen kan worden en dat wil ik wel gaan proberen. Ik besef dat deze column een beetje de omgekeerde wereld is voor FOVIG-lezers. U hebt zelf hoogstwaarschijnlijk geen oogafwijking, maar een kind dat blind of slechtziend is. Ik zal het dan ook zeker niet elke keer hebben over mijn dochter, maar ook over dingen uit mijn jeugd of het huidige dagelijks leven. Maar ik kan me voorstellen dat u zich wel eens afvraagt: 'Zal mijn zoon of dochter kinderen krijgen en hoe zal dat dan gaan als ouder met een visuele beperking?' Vandaar dat ik er af en toe toch iets over schrijf.

Iris

Diepte

Ik zie geen diepte. Of dat nu met de totale kleurenblindheid te maken heeft of met het feit dat ik een behoorlijke minsterkte heb, weet ik niet. Op zich heb ik er niet zoveel last van. Bij trappen of stoeprandjes voel ik automatisch even met mijn voet. Mijn evenwicht is ook niet zo best en ik denk dat het met elkaar te maken heeft. Schaatsen is een ramp; hoeveel ik ook oefen, het lukt me niet. Op één been staan, is lastig, al merk ik daar wel dat oefening kunst baart. Fietsen ging vroeger heel moeizaam vanwege mijn slechte evenwicht. Dat gaat nu goed, al gebruik ik voor lange afstanden en onbekend terrein liever de tandem. Met mijn dochtertje Merel van één jaar oud fiets ik trouwens niet. Veel te wiebelig, ik ben veel te bang om te vallen. We hebben een fietskar en van de zomer zal ik eens proberen of ik dat te doen vind met haar.

Er is echter één ding waarbij het niet zien van diepte jammer is, absoluut geen ramp, maar gewoon jammer. En dat zijn driedimensionale films. Films waarbij je zo'n brilletje krijgt met een rood en een groen glas van plastic. Van die films waarbij het lijkt of de vliegen op je afkomen, je recht op een boom afstormt. In de Efteling heb je bijvoorbeeld PandaDroom. Prachtig gemaakt, maar de hevige effecten die de beelden op mijn medebezoekers hebben, ontgaan mij bijna geheel. Het water dat onder je stoel vandaan opspattert, krijg ik natuurlijk wel mee, evenals het plafond dat half naar beneden komt. Maar ik voel niet de klauw van de ijsbeer die zowat door het filmdoek de zaal inkomt, ik schrik niet van de slang die met zijn giftige tong het publiek bijna aanraakt. Toch heb ik ook wel weer plezier van het feit dat ik geen diepte zie: de achtbaan is een stuk minder eng.

Iris

Merel loopt

Onze dochter Merel loopt! Ze is nu vijftien maanden en al een heel dametje. Tot nu toe valt het me mee hoeveel 'last' ik heb van mijn oogafwijking bij de opvoeding en verzorging. Als Merel heel stil is, ga ik kijken wat ze doet. Soms zit ze dan op een paperclip te sabbelen. Als ik die afpak, zeg ik: 'Dank Merel, dank.' Kleine steentjes en andere dingetjes komt ze nu vaak uit zichzelf brengen. Dan prijs ik haar de hemel in natuurlijk. Je weet niet wat ze misschien wel in haar mond gestopt heeft en doorgeslikt. Maar ik ben nog geen gekke dingen tegengekomen in haar luier. En van een goedziende vriendin hoorde ik laatst ook een verhaal van drie knickers in de mond van haar peuter.

Groen blij ik niet zo goed te zien op roze als ik dacht. Oftewel: Merel loopt toch vaak met een snotneus, terwijl ik het niet door heb. Wel lekker rustig, want van de hele dag vegen worden deze moeder en dit kind enigszins neurotisch.

Gele vlekken op witte truitjes ontgaan mij ook. Wanneer iemand mij daar op wijst, was ik ze een keer heel heet. Ik vraag dan aan mijn man Gerrit of de vlek er nog in zit. Zo ja, dan gaat het kledingstuk in de zak van Max.

Als ik de krantenbak leegruim, bekijk wat ik wil bewaren en wat weg kan, doet Merel mij graag na. Folders en papieren houdt ze dan heel dicht bij haar gezichtje en gooit ze vervolgens op de grond. Zo doe ik dat, zo ziet zij het, zo doet zij het dus ook. Best confronterend, maar ook heel grappig en mooi.

Ik zorg dat Merel - vooral buiten in de speeltuin bijvoorbeeld - altijd binnen mijn blikveld is. Dat is dus vrij dichtbij. Nu gaat dat nog, maar ze kan al behoorlijk hard rennen. Dus ik ben benieuwd hoe dat in de toekomst verloopt. Maar dat zien we dan wel weer.

Iris

Wat zien ik?

Soms krijg ik de vraag wat ik nu precies zie. Dat is best lastig uit te leggen. Want als ik niet wist dat ik slechtziend was, zou ik denken dat ik honderd procent zag. Dit is mijn wereld, mijn werkelijkheid. Het schijnt zwartwit en vaag te zijn, maar zo ervaar ik het dus niet.

Ik heb al een paar keer gemerkt dat mensen verbaasd zijn dat ik de sterren kan zien. Ze zijn wel ver weg, maar ik zie ze als lichte puntjes tegen een donkere achtergrond. Waarschijnlijk zoals iedereen. Het vinden van de Grote Beer of het Steelpannetje kost me meer moeite, maar lukt met goede aanwijzingen wel. Ik denk dat het komt door het contrast. Mensen met totale kleurenblindheid hebben over het algemeen een voorkeur van wit op zwart. Dat verblindt minder dan zwart op wit. Zo kan ik bijvoorbeeld ook tafeltennissen, hoewel het best een klein balletje is dat snel heen en weer gaat. Maar ik zie het lichte balletje goed op de donkere ondergrond. Van tennissen en badminton bak ik weer niets, hoewel de bal of de shuttle groter is dan bij tafeltennis. Dat ik de bal niet zie, komt waarschijnlijk door het daglicht waarbij het spel gespeeld wordt. Misschien zou het in een bijna donkere ruimte met een verlichte bal wel gaan, dat heb ik nooit geprobeerd.

Zaken die voor mij heel gewoon zijn, blijken soms toch bijzonder. Zo vertelde ik een visuoloog dat ik rijdende auto's prima zie, maar absoluut niet kan zien wie er in zit. Hij was daarover verbaasd omdat de persoon in een auto groot genoeg is om gezien te kunnen worden door mij. Waarschijnlijk komt het door het lage contrast, dat weer veroorzaakt wordt doordat de halve wereld in de autoruit weerspiegeld wordt.

Ik zie wel het huis, maar niet het huisnummer, tenzij ik het tuinpad oloop. Ik zie wel de struik, maar niet de rozenbottels, tenzij ik op mijn knieën ga zitten. Ik zie wel het grasveld, maar niet het hert, tenzij ik mijn kijkertje gebruik. Ik zie wel het stoplicht, maar niet het rode licht, tenzij het avond is. Ik zie wel de film, maar kan de ondertiteling niet lezen, tenzij ik op rij 4 in het midden zit. Ik zie wel het computerbeeldscherm, maar kan niet lezen wat erop staat, tenzij ik de tekst op 150 procent zet en de kijkafstand 30 cm is. Ik herken de buurvrouw niet op straat, tenzij ze pal voor me staat en het liefst nog wat zegt. Ik heb een aangeboren, stabiele oogafwijking en daarom is dit mijn wereld, mijn werkelijkheid, Ik ben eraan gewend.

Iris

Iris Stekelenburg-van Halem (1968) is sinds haar geboorte totaal kleurenblind. Dit houdt in dat ze alles in zwartwit ziet, last van het licht heeft en een visus van 10 procent. Sinds 1994 schrijft ze columns over haar dagelijks leven in het FOVIG-Nieuws. Nu zijn deze columns gebundeld in dit boekje *Zwart op wit*.

FOVIG is de belangenorganisatie voor ouders van kinderen met een visuele beperking.

www.fovig.nl