



Slecht zien en je goed voelen

Se dåligt Må bra

Krister Inde

Colofon

Auteur

Krister Inde

Kenmerk

Datum september 2014

Bestandsnaam

Slecht zien en je goed voelen.doc

Correspondentieadres

Koninklijke Visio
expertisecentrum voor slechtziende en blinde mensen
Amersfoortsestraatweg 180
1272 RR Huizen

Copyrights

See bad Feel good

Author: Krister Inde

Illustrations: Sara Berner

Copyright © Krister Inde 2003

PDF versions of this book in different languages are available on www.indenova.se

Ten geleide

De impact van een visuele beperking is groot en soms traumatisch. Het duurt vaak een tijd voor de volle breedte en diepgang van de gevolgen tot iemand beginnen door te dringen. Op dat moment is het nog onmogelijk om slecht te zien en je goed te voelen – zoals de titel van dit boek belooft. Maar ervaringsdeskundige Krister Inde neemt de lezer bij de hand en zegt: Nee, het is niet leuk, maar het wordt beter. Je komt hier doorheen. Hij geeft goede reisadviezen en beschrijft een weg omhoog, niet als blauwdruk, maar als mogelijkheid en inspiratie.

Anders dan tijdens ervaringsoefeningen heb ik zelf nooit ervaren hoe het is om niets of slecht te zien. Sinds acht jaar is het wel mijn uitdaging me telkens te verplaatsen in de revalidanten die ik als trajectbegeleider begeleid bij hun intensieve revalidatie bij Visio Het Loo Erf te Apeldoorn. Zij ervaren allen, ieder op hun eigen manier, problemen in het leren omgaan met hun ernstige visusverlies. Mensen worstelen met de effecten hiervan op allerlei terreinen zoals mobiliteit, interactie met andere mensen, het mogelijk kwijtraken van werk of hobby's, veranderingen in de gezinsrol, in zelfbeeld en in zelfvertrouwen.

Het aansprekende van Inde's boek zit wat mij betreft in zijn ervaringskennis. In het feit dat hij geen thema uit de weg gaat en in zijn oog voor steun van de naaste omgeving zowel als van professionals. Maar bovenal ook in zijn nuchtere en opbeurende grondhouding.

Eén voor één benoemt hij elementen die ook in revalidatietrajecten aan de orde komen: Hoe zit nu precies jouw aandoening in elkaar en wat betekent die praktisch? Hoe praat je er met je omgeving over? Hoe ontdek je en krijg je dié vaardigheden en hulpmiddelen die jou het beste helpen? Hoe geef je dit een plek en hoe maak je weer een reëel plan voor je toekomst?

Gelukkig kent Nederland, net als Inde's thuisland Zweden, verschillende mogelijkheden voor visuele revalidatie. In heel Nederland biedt Visio voor jong en oud begeleiding op maat, in relatie tot school, werk, thuis of andere woonvormen, en zowel ambulant als intramuraal. Vaak hebben mensen geen idee wat er allemaal mogelijk is op het gebied van revalidatie. En in het begin willen veel mensen daar ook nog helemaal niets van weten. Dat is een even begrijpelijke als wezenlijke drempel die genomen moet worden voordat zij mogelijk hulp van anderen kunnen aanvaarden bij het vormgeven van de rest van hun leven.

Het is Krister Inde's grote verdienste dat zijn boek helpt bij het verkleinen van deze drempel, en om stap voor stap, en op even indringende als ontwapenende wijze, te laten zien hoe het mogelijk is om slecht te zien en je toch (meestal) goed te voelen.

Omdat Koninklijke Visio cliënten wil ondersteunen bij het leren accepteren van en omgaan met een visuele beperking, hebben we het boek van de Zweedse auteur laten vertalen en stellen we het online ter beschikking.

Ton Schilderman

Trajectbegeleider intensieve revalidatie en voorzitter expertisegroep psychosociaal bij Koninklijke Visio, expertisecentrum voor slechtziende en blinde mensen

Voorwoord

Het was augustus 1999 en ik was in Nijmegen. Ik keek op van mijn boek en hield een hand over mijn ene oog en toen over het andere. Er was iets mis. Ik keek uit het raam en bedekte opnieuw elk oog; het zag er niet goed uit, maar ik kon niet achterhalen wat er mis was. Met mijn visus was het lastig daarachter te komen, dus ik negeerde het. Als ik mijn oogarts niet kon uitleggen wat ik wel of niet kon zien, hoe kon hij me dan helpen? Ik liet het gaan, met de gedachte dat het gewoon mijn niet zo normale ogen waren.

Ik ben blind geboren. Maar op mijn eerste verjaardag voerde een getalenteerd chirurg twee operaties uit om de staar uit mijn ogen te halen. De eerste 40 jaar van mijn leven zag ik goed genoeg om een rijbewijs te hebben dat me toestond om bij daglicht te rijden. Toen ik ongeveer negen jaar oud was, werd bij mij de diagnose Pseudoxanthoma elasticum (PXE) gesteld, een aandoening die ook mijn gezichtsvermogen kon beïnvloeden. In 2010 ontdekte ik dat het de PXE was, die mij in 1999 ertoe had gebracht mijn ogen te bedekken. Ik had visus verloren als gevolg van een bloeding in mijn linker netvlies. Ik was gedaald tot een dieptepunt van 12 procent van mijn visus. Ik was getraumatiseerd door dit alles. Het was niet de bedoeling dat mij dit zou overkomen. Mijn oogarts in het Oogziekenhuis vertelde me over Visio. Ik belde en begon aan een nieuwe reis.

Als ik toen, als kind, maar had geweten, wat ik nu weet. Als er toen maar een goed boek of informatie was geweest. Ik denk terug aan de discussies die ik had met artsen en andere professionals die zogenaamd wisten wat het beste voor mij was. In de loop der jaren heb ik waardevolle lessen geleerd. Ten eerste: luister naar de professionals en evalueer wat ze te zeggen hebben. Zij hebben een meer objectief standpunt. Ten tweede: luister naar je innerlijke "stem" om te onderzoeken wat je van jezelf weet. Ten derde: combineer de twee bevindingen en oordelen niet te snel. Laat je zelf niet kleineren, want je weet zelf wat het beste voor je is. Dit laatste is iets, dat ik als psycholoog, probeer over te brengen op mijn gehandicapte cliënten.

En dan is er nu het boek "Slecht zien en je goed voelen"! Het is modern en vooruitstrevend in zijn standpunten. Dit boek is geschreven om u, uw familie en vrienden en professionals te ondersteunen. Krister Inde heeft een grote impact op mij gehad. Ik begreep zijn belangrijke bijdrage voor de slechtziende en blinde gemeenschap pas nadat ik een jaar had doorgebracht bij Visio Het Loo Erf. Nu is het een van mijn professionele doelen om zoveel mogelijk visueel gehandicapte cliënten kennis te laten maken met dit werk. Ik wil dat hun familie en vrienden van dit boek afweten. Het lezen van "Slecht zien en je goed voelen" zal uw leven op een positieve manier veranderen. Familie en vrienden die dit boek lezen, zullen u begrijpen en kunnen op constructieve manier hulp bieden.

Krister begrijpt wat er gebeurt als iemand geconfronteerd wordt met het verlies van zijn of haar gezichtsvermogen. Het informeert u over de problemen die gerelateerd zijn aan het nieuwe leven waarmee u geconfronteerd wordt. Ik wou dat ik dit aan het begin van mijn periode bij Visio Het Loo Erf had kunnen lezen. Ik hou er van dat het revalidatieproces wordt gepresenteerd als een reis, en als "toekomst-planning". Ik herkende mij in de beschrijvingen van gevoelens, die naar boven komen als je door het proces gaat van zowel het verlies van gezichtsvermogen, als het zoeken naar hulp bij het verwerken van dit verlies. U bent niet de enige!

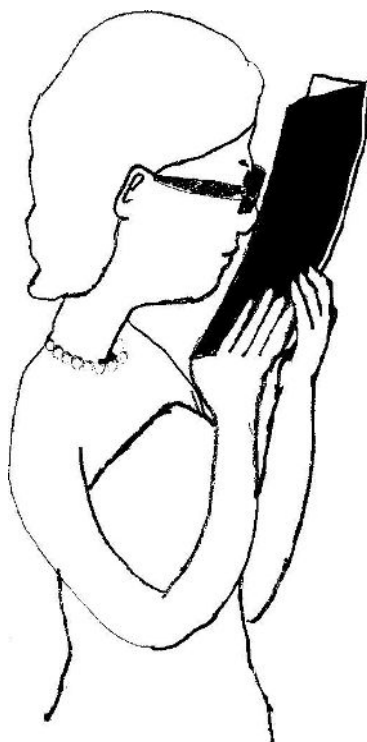
Een van de overeenkomsten is dat we allemaal de neiging hebben om onze ogen te associëren met wie we zijn. Krister stelt: "Je bent je ogen niet". Toen ik dit las, dacht ik: "Natuurlijk ben ik niet mijn ogen. Ik ben zo veel meer dan dat." Maar in het midden van het verwerkingsproces ziet u dit wellicht anders. Nederland heeft een aantal van de beste oogartsen en revalidatiecentra ter wereld. En nu ook een van de beste boeken die ik ooit over het onderwerp gezichtsverlies gelezen heb. Als psycholoog en iemand met een verminderd gezichtsvermogen is het mijn hoop dat "Slecht zien en je goed voelen" u als lezer in staat zal stellen om te kunnen worden wie u zou willen zijn en om beter toegerust te zijn om de reis te maken die u als mens met een visuele beperking voor u heeft.

Gail Shurtleff , klinisch psycholoog

Table of Contents

Colofon	1
Ten geleide.....	3
Voorwoord	4
Wat is een goed leven?	8
Hoe het begon.....	9
Reageren op verandering.....	9
Bij de oogarts	10
Shock.....	10
Crisis	11
Verdriet en tranen	11
Troost	11
Een stukje blauwe lucht.....	12
Door je verdriet heen ploegen	12
De schuldvraag	13
Het eerste bezoek aan een centrum voor slechtzienden	13
Voor de rest van mijn leven?.....	14
Steun van familie en lotgenoten	14
Terug bij het centrum voor slechtzienden	15
Iemand die in me geloofde	15
Beter en beter	16
Het verdriet van de familie.....	17
Zelfbeeld en zelfvertrouwen	18
Nog iets wat je over je medemensen moet weten	19
Een goed voorbeeld van empathie	19
Natuurlijke en professionele empathie	20
USA 1969	21
De relatie checklist	22
Kom 'uit de kast' en laat de wereld zien wie je bent	23
Grenzen ervaren.....	24
Nogmaals: het probleem en het proces	25
Alcohol: vriend of vijand?	25
Slechte voorbeelden.....	28
Word een VIP	29
Jij en je rijbewijs	30
Op eigen kracht.....	31
Revalidatie: werken aan de toekomst.....	32
Zelfmedelijden	34
Neem de tijd	34
Mate van slechtziendheid.....	35
Oogarts Dr. Jörgen Gustafsson aan het woord.....	36
Mogelijkheden	36
Conclusie.....	37
Gebruik je ogen.....	38
De andere zintuigen.....	38
Zoeken.....	39
Hallo en tot ziens.....	39
Naar de film en het toneel	39
Oefeningen en sport.....	40
Een levenspartner vinden	41

Uitkering of 'blindenberoep'	41
Werk.....	42
Terugval	43
Je mentale kaart of hoe zie ik de wereld?	43
Sterke en zwakke punten	44
Iemand om mee te praten	44
Wat je kunt.....	45
Maak een lijst.....	46
Hou je haaks en pak wat je pakken kunt	46
Wees jezelf: leef je eigen leven	47
Nawoord van professor Bodil Jönsson	48



Wat is een goed leven?

Deze overpeinzingen zijn bedoeld voor diegenen onder u die een completer mens willen worden en die denken dat slechtheden een bevredigend en gelukkig leven in de weg staat.

Heeft u een familielid dat slechtheden is, dan bent u na lezing van dit boek wellicht beter in staat hem te begrijpen en te steunen in zijn pogingen om positiever in het leven te staan.

Ik wil iedereen bedanken die 'hallo' zegt tegen ons, hun slechtheden vrienden die hen onbedoeld negeren op straat. Bedankt dat je ons laat weten wie je bent wanneer we elkaar tegenkomen zodat we ons net zo goed – of slecht- kunnen gedragen als ieder ander.

Ik wil ook alle lezers bedanken die me hun commentaar sturen. Zo leren we van elkaar. Het zou fijn zijn om te weten of mijn ervaringen en advies daadwerkelijk een verschil maken. Mail me op krister@inde.nu en laat het me weten. Vergeet niet je eigen suggesties bij te voegen.

In het laatste hoofdstuk adviseert Dr Bodil Jönssen iedereen zijn eigen boek te schrijven. Lees dit eerst. Wellicht inspireert het je om je eigen verhaal te vertellen. Zoals je misschien weet, woon ik in Zweden. Ik denk niet dat het veel verschil maakt. We hebben het over internationaal probleem. Je ziet wellicht een andere horizon, maar het verlies van ervan is overal hetzelfde.

Krister Inde

Hoe het begon

Het is nu meer dan 35 jaar geleden dat ik begon te ervaren wat het betekende om te leven met een ernstige visuele beperking. Je denkt wellicht dat ik nu, na al die jaren, overal wel een mouw aan zou weten te passen. Dat is niet het geval. Nog elke dag maak ik nieuwe dingen mee, zowel vervelende als vrolijke.

Dit boek is gebaseerd op het motto See bad and feel good, oftewel slecht zien maar je desondanks goed voelen. Ik wil niet beweren dat het één voortvloeit uit het ander, alleen dat het een het ander niet uitsluit. En, echt, dat is zo!

Als je de kunst van het leven met een visuele beperking eenmaal onder de knie hebt, blijft er nog het een en ander te ontdekken over. Je leert dat je beperking weliswaar deel uitmaakt van je persoonlijkheid, maar je niet definieert. Je kijkt naar het grotere plaatje en ziet dat er belangrijker zaken zijn dan het verlies van je gezichtsvermogen. Je leven krijgt weer betekenis, gaat ergens heen, heeft vaart en vrolijkheid. Voorwaarde is wel dat de mensen om je heen van je houden zoals je bent en vertrouwen hebben in je mogelijkheden en talenten.

Slechtziende en blinde mensen hebben dezelfde rechten als ieder ander, inclusief het recht om anders te zijn. In de volgende pagina's zal ik je een aantal moeilijke vragen stellen die het overdenken waard zijn. Je moet er even doorheen want mensen die anders zijn, zoals jij en ik, moeten nadenken over hoe de dingen zijn en uitvogelen hoe we zouden willen dat ze zijn. Iemand die leert een normaal leven te leiden, met alle grote en kleine problemen van dien, zal zonder twijfel veel meer ervaring en kennis opdoen dan iemand die er een levenswerk van maakt alles wat moeilijk is te vermijden. Je hebt er een speciale kracht voor nodig. Daarover ga ik het nu met je hebben.

Reageren op verandering

Er wordt wel gezegd dat de mens voortdurend streeft naar harmonie, evenwicht en stabiliteit. Zijn die eenmaal bereikt, dan staan we open voor het avontuur. De veranderingen die we doormaken in ons leven, pubertijd, trouwen, kinderen krijgen en ouder worden, worden gezien als een natuurlijke opeenvolging van veranderingen. En al kunnen die veranderingen op zichzelf ook problematisch zijn, ze zijn toch heel anders van aard dan traumatische, volstrekt onverwachte veranderingen.

Bij de oogarts

Er is niets zo erg als bij de dokter zitten voor een slecht nieuwsgesprek. Bij mij verliep het zo:

"U heeft een erfelijke aandoening die de ziekte van Leber heet. U heeft alle symptomen die op deze ziekte duiden. In het midden van het netvlies bevindt zich een gebied dat de macula heet. Bij mensen met de ziekte van Leber verdwijnt de macula, eerst in het ene en dan in het andere oog. Wij denken dat dit bij u aan het gebeuren is."

"Nee, het spijt me. Er wordt wel veel onderzoek gedaan naar de ziekte, maar er is nog geen therapie of behandeling. Een bril helpt ook niet want er is op zich niets mis met het optische systeem. U heeft vergroting nodig, zowel voor dichtbij als veraf. Ik maak zo snel mogelijk een afspraak voor u bij het centrum voor blinden en slechtzienden."

"Ik kan een aantekening maken zodat u voorrang krijgt vanwege uw jonge leeftijd. U bent verder volkomen gezond."

"Er zijn heel veel verschillende hulpmiddelen op de markt waar u veel aan kunt hebben. Maar zoals ik al zei, er is geen medische behandeling voor uw aandoening op dit moment."

Punt. Uitroepteken. Dat was het dan. Je zit opgesloten in een kamer en je hebt de sleutel van de deur niet. Er is zelfs geen deur.

Shock

Je bent in shock. Je hebt een ziekte die je ogen aantast. Er overkomt je iets waarvoor je zelf niet verantwoordelijk bent. Je zit zo vol woede dat je niet kunt geloven dat het waar is. Je wilt er niet aan denken, er geen seconde aandacht aan besteden. Het gebeurt gewoon niet.

Shock is een grote angstwolk waarin je terecht komt wanneer je geconfronteerd wordt met iets waarmee je geen kant op kunt. De eerste reactie is er meestal een van complete lamgeslagenheid. Je kunt niet meer bewegen. Je wil schreeuwen maar je kunt het niet. Misschien schreeuw je wel of reageer je op een andere, misschien wel heel heftige manier. Iedereen reageert anders. Maar altijd is de reactie er een van angst voor een onverwacht en vreselijk feit. Het is onmogelijk om je te beheersen, of je nu verlamd bent of schreeuwt. Je bent zo bang, dat je de kracht niet hebt om je te verdedigen. De normale afweermechanismes werken niet; de schok moet eerst voorbij zijn voor je kunt begrijpen wat dit allemaal betekent voor jou en je ogen. Hoelang deze schoktoestand duurt, verschilt van persoon tot persoon. Het kunnen een paar minuten zijn, maar het kan ook een leven lang duren. Hoe lang het ook duurt, het is altijd vreselijk. Elke seconde.

Crisis

Trauma's en crises treden op wanneer iemand volstrekt onverwacht overvallen wordt door een dramatische gebeurtenis. De dood van een vriend, bijvoorbeeld, of een ander voldongen feit, zoals een aandoening aan je ogen die onbehandelbaar en ongeneeslijk is.

Lees het boek '*Crisis en Innerlijke Groei*' van dr Johan Cullberg en je begrijpt hoe het zit. Elke reactie op een trauma volgt hetzelfde patroon, al reageren mensen nog zo divers: eerst is er de shock, dan de reactie en vervolgens de moeilijke weg terug naar het geloof dat er een toekomst is. De wond zal niet snel helen. Het duurt een jaar, misschien tien. Voor sommigen heelt hij nooit.

Verdriet en tranen

Heel geleidelijk aan kom je uit de verlamdende angstwolk. Het is alsof je in het water valt en kopje onder gaat. Je wordt overspoeld door het besef dat alles anders is. Dit is hoe het is. Arme ik. Wat een verdriet. Je ogen zijn dood. Je huilt en rouwt om wat je hebt verloren. Er is geen remedie. Het zal nooit beter gaan. Er is geen hoop, er is helemaal niets. Ja, een of ander centrum waar je blind kan gaan zitten wezen. Wat zullen ze op het werk zeggen? Wat zouden de burens ervan vinden? Dat kan toch niet, rondlopen zonder dat je iemand herkent? Dit gaat echt niet lukken. Wie gaat me helpen om een normaal leven te leiden? Vragen en meer vragen.

Een volwassene die huilt, huilt omdat hij dat nodig heeft. Huilen is de veiligheidsklep van de ziel. Je sluipt er als het ware de gevoelens mee weg waar je niets aan hebt.

Waar je wel iets aan hebt, is een schouder waarop je kunt uithuilen, iemand die begrijpt wat je tranen betekenen, die niet bang is voor je verdriet, maar de dingen ook niet erger voorstelt dan ze zijn. Je hoeft niet getroost te worden. Alles wat je nodig hebt, is iemand bij wie je rustig kunt uithuilen. Het feit dat je niet in je eentje hoeft te huilen, is troost genoeg. De tranen zullen vanzelf een keer opdrogen.

Empathische ouders begrijpen dat: ze laten hun kind uithuilen. Ook mensen die volkomen overdonderd zijn door hun diagnose hebben die behoefte.

Vroeg of laat maken de tranen plaats voor reflectie en de behoefte om te weten hoe het verder moet. Dat is het moment om op zoek te gaan naar een expert, een professionele hulpverlener die antwoord kan geven op je vragen.

Troost

In dit stadium is het heel prettig als je iemand hebt op wie je kunt leunen. Dat kan een familielid zijn maar het hoeft niet. Iedereen die begrijpt wat een rouwend mens nodig heeft, komt in aanmerking. Het enige wat nodig is, is een troostrijke, stille aanwezigheid.

En wat je vooral niet wilt horen is:

"Het gaat wel over, echt, het zal beter gaan. Dokters zijn zo knap tegenwoordig..."

Want het gaat niet beter en dokters zijn weliswaar knap, maar hier hebben ze toevallig nog niks voor bedacht.

Je wilt een arm om je heen en iemand die zegt dat je mag huilen, dat het vreselijk en klote is en dat iedereen de kolere kan krijgen. En dan, door je tranen heen, wil je dit misschien wel horen: "Jij gaat het redden. Je bent sterk, een vechter. Als je uitgehuild bent, praten we over wat je te doen staat. Ik ben er als je me nodig hebt. Het is heel moeilijk voor je op dit moment, maar zodra we meer weten gaan we op zoek naar oplossingen."

Een stukje blauwe lucht

De tijd verstrijkt. De tranen en het rouwen stoppen, na twee of drie dagen, drie of vier weken of soms pas na maanden. De mist voor je ogen is niet opgetrokken, maar je hebt wel duidelijkheid over wat je denkt en voelt.

Het is alsof je in een auto stapt waarin je lang niet hebt gereden. Je weet wat je moet doen en hoe de auto reageert. Je herinnert je alle handelingen (auto rijden, dat kan niet meer, het is een van de vele dingen die je moet opgeven). Ondanks dat, voel je je alsof de zon doorbreekt en er een stukje blauwe hemel tevoorschijn komt. Dan komen de grijze wolken terug. Een paar dagen later is het weer zonnig.

Je realiseert je dat je een eindeloze hoeveelheid vragen hebt. Hoe ga je te werk? Het enige wat je nu even weet is dat er af en toe een 'opklaring' in je hoofd plaatsvindt. Dat is het begin.

Door je verdriet heen ploegen

Als je met mensen praat die, net als jij, heen en weer geslingerd worden tussen verdriet, wanhoop en passiviteit, zul je merken dat iedereen anders reageert, of rouwt. Sommigen zullen hulp zoeken bij een ander, een persoon die ze helpt bij het dragen van de last en die sterk genoeg is om dat aan te kunnen. Ze klampen zich aan anderen vast en worden afhankelijk.

Overbescherming maakt dat ze passief gedrag gaan vertonen. Ze doen geen boodschappen, weigeren ook maar één beslissing te nemen en laten zich leven. Anderen komen in een vacuüm terecht. Niets heeft meer betekenis. Ze leven doelloos van de ene dag naar de andere. Een veertiger vertelde dat hij op bezoek ging bij familie maar dat het niet de aankomst was maar de reis waar hij het meeste genoegen aan beleefde. Het was makkelijker onderweg te zijn dan aan te komen. Hoe langer de reis, hoe beter.

Vaak loop je de hele dag te checken hoeveel je nog ziet. Je probeert of je de voorwerpen in je vertrouwde omgeving nog even goed ziet als de dag ervoor: de keukenklok, de deurkruk van de slaapkamer, het patroontje op de vaas op de boekenplank. De uitslag van deze 'oogtesten' wordt beïnvloed door je gemoedstoestand: je ziet beter als je in een goede bui bent. Ben je somber, dan zie je bijna niets.

Af en toe zullen de tranen terugkomen, alsof de druk weer even van de pan moet. Je voelt je wanhopig omdat je leven verpest is. Het kostbaarste wat je bezit, je zicht, wordt je ontnomen. Je ogen waren als twee goede jeugdvrienden die je je hele leven trouw zouden blijven. En dan gaan ze plotseling dood, of veranderen in twee duivels die je constant plagen. Ze maken dat je niet meer kunt tafeltennissen, de krant lezen, autorijden, van de rotsen aan de westkust afspringen, werken, mensen op straat herkennen en een filmpje pikken. Je vrienden hebben je in de steek gelaten. Je voelt je miserabel en dat gevoel zal voorlopig je metgezel zijn.

De schuldvraag

Wie kan ik hier de schuld van geven? Aangezien ik het slachtoffer ben, zo redeneer je, moet er een dader zijn. Iemand heeft het op me voorzien, zoveel is duidelijk. Misschien is het mijn eigen schuld. Het is *mijn* schuld dat ik zo slecht zie, of erger nog, ik schaam me dood dat ik zo slecht zie. Ik ben minder waard dan al die andere mensen die alles prima zien en dus alles kunnen. Het is niet makkelijk van dit soort gevoelens af te komen. Schaamte is makkelijker te overwinnen dan schuld. Begin met die gevoelens van schaamte de kop in te drukken! Hou jezelf voor dat het niet jouw schuld is. Jij bent niet verantwoordelijk voor wat je overkomen is. Je kunt er niets aan doen. Het is normaal dat deze gevoelens je bespringen: er is niemand in jouw situatie die zijn schouders ophaalt en fluitend doorgaat met leven.

Er is geen verklaring voor wat jou en mij is overkomen. Het leven heeft dit soort verrassingen blijkbaar in petto en daar zul je het mee moeten doen. Dat is het leven: niet weten en je niet kunnen voorstellen wat er morgen gaat gebeuren.

De vader van de bekende Zweedse popzanger Björn Skifs zei eens dat wat het leven leuk maakt, is te zien hoe dingen aflopen. Hij bedoelde niet alleen de leuke gebeurtenissen, maar ook de vervelende. Ik ben het met hem eens. Dingen gebeuren nu eenmaal. Ingewikkelder is het niet. Als je in het bovennatuurlijke gelooft of denkt dat er iemand aan de touwtjes trekt, dan is dat ook oké. Het probleem blijft hetzelfde: het is onmogelijk te voorspellen hoe dat opperwezen zich gaat gedragen, of het nu god, een geest of wat dan ook is. Que sera, sera. Sommigen van ons zullen een oogziekte krijgen, anderen niet.

Sommige mensen zijn in staat moeilijke problemen in hun eentje op te lossen. Anderen hebben hulp nodig. Ze proberen zoveel mogelijk informatie te verzamelen over oogaandoeningen in het algemeen en die van henzelf in het bijzonder. Als je je probleem onder ogen ziet en hulp accepteert, ben je al een eind op weg. Hoe je die weg kunt inslaan, vertel ik in de volgende hoofdstukken.

Het eerste bezoek aan een centrum voor slechtzienden

Je moet met iemand praten. Je moet een kant op met die vermaledijde ziekte. En je komt bij een centrum voor slechtzienden terecht. Je neemt je moeder mee, of een ander familielid, voor de eerste afspraak. Je zegt niet veel tegen elkaar: dit is een onbekende wereld voor jullie allebei. In het centrum ontmoet je mensen waarmee je kun je praten en samenwerken. Dan sta je voor de beslissing of je voldoende vertrouwen hebt in de experts van dit centrum of zelf op zoek gaat naar een alternatief. Onder de low vision therapeuten, opticiens, receptionisten of sociaal werkers van het centrum kan zich net die ene persoon bevinden die je ligt, of die simpelweg het best in staat is om je 'een ervaring rijker' te maken, zoals auteur Bo Andersson schreef in zijn boek over zijn plotselinge doofheid op veertigjarige leeftijd.

Blind worden is niet alleen een ervaring, maar ook een probleem dat van verschillende hoeken benaderd dient te worden. Het centrum voor slechtzienden is een reddingsdienst, een servicecentrum en een veiligheidsdeken: prettig om te weten dat het er is.

Voor de rest van mijn leven?

Natuurlijk flitst het woord 'blind' door je hoofd, meestal net voordat je gaat slapen. Je klikt je lamp aan en stelt vast dat je alles ziet behalve de details. Je ziet alles in de kamer van verschillende hoeken, maar je ziet niet alles tegelijk. Je legt voortdurend aan jezelf uit hoe het zit. Je bent niet blind, je hebt alleen een probleem met zien. Maar *hoe* leg je dat aan jezelf uit en waarom moet je dit überhaupt doen en hoe lang gaat het nog duren?

Eén ding tegelijk is het devies. Vind een paar mensen waarmee je jouw ervaringen kunt delen. Praat met ze, vertel ze over wat je wel en niet weet. Zeg precies wat je denkt en voelt, zelfs als je dat nog nooit eerder gedaan hebt. Dit is een van de ingrijpendste gebeurtenissen van je leven. Je privéleven, je werk, je vrije tijd, je liefdesleven. Voor de rest van je leven wordt alles beïnvloed door het feit dat je slecht ziet.

En de hoop dat het allemaal voorbij gaat, wat doe je daarmee? Geef je alle hoop op of klamp je je tot op het laatste moment aan het laatste sprankje (valse)hoop vast? Wanneer vinden de wetenschappers een middel om de mist op te laten trekken? Wanneer komt die briljante oogchirurg met de oplossing? Hij zal je genezen, *simsalabim*, als een goochelaar. Als je dat denkt, best. Maar als die wetenschapper niet op staat, die oogchirurg weg blijft? Dan zal je de rest van je leven slechtziend zijn. Kun je leven met die wetenschap?

Steun van familie en lotgenoten

Er zullen niet veel mensen zijn die hun pas blind geworden vriend of vriendin bellen en vragen: 'Hoe voel je je? Hoeveel zie je nog? Heb je hulp? Kan ik iets voor je doen? Zullen we een wandeling maken of heb je zin om hiernaartoe te komen morgen? We hebben nog geen plannen voor het weekend. Het zou leuk zijn als het kon, net als in de goede oude tijd.' Het is waarschijnlijk net zo moeilijk om een goede vriend te bellen die net een kind verloren heeft of wiens vrouw hem verlaten heeft voor een ander.

Meestal verlaat je je op je familieleden. Zij staan het dichtst bij je. Het zijn de bondgenoten die je zo nodig hebt in die eerste moeilijke dagen. Hun belangrijkste taak is je te doordringen van het feit dat wat er gebeurd is weliswaar niet terug te draaien is, maar dat je na verloop van tijd in staat zult zijn de dingen in een ander perspectief te zien.

De allerbelangrijkste boodschap is dat je nog net zo'n waardevol persoon bent als voor je slechtziend werd en toen je nog goed zag. We houden van je zoals je bent.

Voor mij was het uiterst belangrijk om in contact te blijven met de vrienden en kennissen die mij kenden toen ik nog goed kon zien. Ik geloof dat dat komt omdat ik me niet anders voel dan toen ik nog zag. Ik ben dezelfde persoon. Ik ben slechtziend, maar dat heeft geen effect op wie ik in essentie ben. Zelfs met een beperkt zicht weet ik hoe iemand tegen me aankijkt, vooral als het iemand is die mij kende voor de oogziekte toesloeg.

'Lotgenoten' zijn mensen die ook een visuele beperking hebben. Een lotgenotengroep kun je vinden via verenigingen voor blinden en slechtzienden en centra voor slechtzienden. Wacht echter met contacten met andere slechtzienden tot je ze niet meer bedreigend vindt.

Ik deed ooit mee aan een tv programma met de provocerende titel: 'Ik vind blinde mensen walgelijk'. Ik vond blinden en slechtzienden eng omdat ik niet zoals zij wilde zijn. Het gevoel van afkeer betrof niet hen maar mijzelf. Na verloop van tijd leerde ik veel blinde mensen kennen en als ik nu een lotgenoot tegenkom, ervaar ik herkenning in plaats van afkeer. "Hier komt iemand zoals ik", denk ik dan. Ik ben een zwaan die andere zwanen ontmoet, niet een eenzaam lelijk eendje. We hebben iets gemeen. We zijn niet alleen. Ik ben slechtziend, net als al die anderen. We zijn sterk en trots en we schamen ons niet omdat we niet goed zien.

Het duurde even voor ik zover was. Ik moest heel wat overwinnen om die positieve gevoelens de overhand te laten krijgen.

Terug bij het centrum voor slechtzienden

Tegen de tijd dat je voor de tweede keer naar het centrum voor slechtzienden gaat, ben je waarschijnlijk al wat kalmer. Je hoeft alleen jezelf maar te troosten, je alleen maar voor jezelf te schamen. Je realiseert je dat hier mensen werken die weten waar ze het over hebben. Jouw gesprekje met de low vision therapeut verloopt rustig en je bent zowaar bereid een afspraak te maken met de opticien.

Je herinnert je vaag dat er iets gezegd is over vergroting, wie weet helpt het. Er wordt een lelijke meetbril op je neus gezet en je probeert van dichtbij te lezen. Voor het eerst in tijden kun je kleine lettertjes onderscheiden. Het is als een weerzien met oude vrienden: welkom terug! Maar zodra je je ontspant, vervaagt het beeld en verdwijnen de vertrouwde letters weer in de mist. Dat is geen leuk moment en het is moeilijk niet ten prooi te vallen aan zelfmedelijden. Maar je vermant je en luistert naar de aanbevelingen van de low vision therapeut. Je probeert het nog eens, fixeert van dichtbij en beweegt de tekst langzaam voor die lelijke bril langs. Het is net of je opnieuw moet leren lezen. Je zit weer in de eerste klas. Daar zijn de letters weer. Je moet de tekst verdorie zo'n beetje tegen je neus aanhouden om iets te zien. Wat is dit voor een gezeik? Hebben ze niks beters in deze shittent? Kunnen ze me geen behoorlijke leesbril geven om uit te proberen? Weten ze eigenlijk wel wat ze doen hier?

Iemand die in me geloofde

Ik heb altijd goed geluisterd naar het advies van de mensen die ik in de loop van de tijd ontmoet heb. Net na zijn benoeming, eind jaren zestig, sprak ik met de blinde minister van Volksgezondheid, Onderwijs en Welzijn van Zweden over hoe moeilijk hij het had gehad tijdens zijn studie aan de universiteit. "Ik moest het zelf zien te rooien", zei hij, "het was gewoon niet anders." Hij kwam niet aan met gladder praatjes en werd een inspirerend rolmodel.

Tijdens mijn eigen studie, aan de universiteit van Uppsala, maakte ik iets mee dat mijn leven veranderde. Een paar medestudenten klopten om mijn deur en vroegen mij, een deels blinde student van het platteland, die nauwelijks wist wie hij was, of ik de toneelvereniging wilde leiden. Wat een moed!

Ik accepteerde de uitdaging. Ik voelde me een completer persoon met elke dag die voorbijging. Er was iemand die in me geloofde. Het verdriet, dat mijn constante metgezel was, raakte op de achtergrond. Ik voelde me zekerder van mezelf. Een bus nemen naar een onbekende plek, of collegezaal 342 op de derde verdieping van gebouw B, was niet langer een probleem. Ik had een doel.

Ondanks mijn visuele beperking werd ik meer en meer mezelf. De mensen om me heen deden niet moeilijk over mijn slechthooftheid. Wat voor mij zo'n enorm probleem was, leek voor anderen bijna irrelevant.

Beter en beter

'Beter en beter' is een goede uitdrukking. Hij geeft geleidelijkheid aan. Je gaat niet op een zonnige woensdagmiddag opeens van de ene gemoedstoestand naar een andere. Het is een proces zonder einde. Mijn ervaring is dat dit proces in golven plaatsvindt. Dat zijn geen kalme, kabbelende golfjes maar flinke uitschieters zonder vaste regelmaat. Je emotionele zee kan tijden kalm zijn tot er plotseling iets vervelends of dramatisch gebeurt.

Dan komen alle oude gevoelens weer naar de oppervlakte. De gevoelens van verlatenheid, leegte, paniek en angst die je overvallen als je je zicht verliest, maken opnieuw hun opwachting als oude maar vervelende kennissen, vooral in de eerste fases van een ernstige visuele aandoening.

Maar: dat is het leven. Aangekondigde en onverwachte crises. Angst en vreugde. Kalmte, stabiliteit en harmonie spelen boompje verwisselen met stress, treurigheid en, in het ergste geval, diepe depressie. Maar die angst wordt minder. Op de een of ander manier worden de scherpe kanten minder scherp en de diepste trauma's minder rauw. Met professionele hulp verwerk je je gevoelens sneller en op een minder pijnlijke manier.

Het is ontegenzeggelijk waar dat een visuele beperking niet het ergste is wat een mens kan overkomen. Je kunt het veel erger treffen. Een slechthoofd vriend vertelde me dat het ergste wat hem was overkomen niet het verlies van zijn zicht was, maar het verlies van zijn vrouw. Met die slechthooftheid kon hij omgaan maar dat zijn vrouw, van wie nog steeds veel hield, hem verliet was 'erger dan je zicht twee keer te verliezen.' Iedereen reageert weer anders op verlies.

Er zijn wellicht mensen die zeggen dat een boek als dit helemaal niet nodig is. Er zijn nu eenmaal mensen die blind worden. En misschien is er wel iemand die laconiek zegt: "Tja, het heeft mij getroffen, nou en?". Die persoon ben ik echter nog nooit tegengekomen.

Met het verstrijken van de tijd begint de rit op de emotionele achtbaan snelheid te verliezen. Je wordt minder heen en weer geslingerd tussen hoop en wanhoop. Het is belangrijk om het rustig aan te doen, vooral in het begin. Denk na over de verschillen tussen toen en nu. Neem geen overhaaste beslissingen. Je moet door je gevoelens heen. Laat ze toe, maar laat ook toe dat ze weer verdwijnen. Zorg dat je de beste taperecorder krijgt, de beste taxi service, de sterkste brillenglazen en de beste vrienden. Dat maakt het leven al een stuk makkelijker. De schommelingen tussen hoop en wanhoop worden minder extreem. Je hoeft niet langer te doen alsof het allemaal goed gaat.

Langzamerhand voel je je weer mens: jouw leven krijgt weer betekenis. Je onderzoekt de nieuwe dimensie van je persoonlijkheid: slechtziendheid. Je begrijpt waar die vandaan komt, dat jij er niet verantwoordelijk voor bent en dat je er geen invloed op kunt uitoefenen. Je begint het normaal te vinden dat je deel uitmaakt van de twee procent van de wereldbevolking die slecht ziet. Je weet dat je er recht op hebt anders te zijn. Tegelijkertijd ben je het aan jezelf en anderen verplicht bent om actief deel te nemen aan de gemeenschap. op jouw voorwaarden.

En dan nog even dit. Het kan zijn dat je andere vreemde en vervelende dingen meemaakt. Zet niet alles op het conto van je oogaandoening. Ook het leven van ziende mensen kan zomaar opeens een vreselijke wending nemen. En dan zijn ze even verpletterd als jij was toen je je zicht verloor.

Het verdriet van de familie

Als jij klaar bent met huilen, is je familie aan de beurt. Zij hebben ook het recht verdrietig te zijn om de dingen die jullie niet meer samen kunnen doen. Ze weten niet hoe het is om slecht te zien. En jij vindt het moeilijk het aan hen uit te leggen.

Wanneer mijn vrouw aan iemand vertelt dat haar man een visuele beperking heeft, wordt haar bijna zonder uitzondering gevraagd: "Had hij die al toen je hem ontmoette?" Men vraagt zich af of ze willens en wetens een relatie is aangegaan met een man die praktisch niets zag, of dat zijn slechtziendheid van later datum is. Is er een verschil? Ja, natuurlijk.

In het eerste geval weet je meer over wat slechtziendheid inhoudt. Je kent elkaar en je weet allebei wat de implicaties zijn. In het tweede geval moet je, samen met je partner, het hele proces door. De ziende partner moet zich in dat geval ook aanpassen.

Ik kan me niet herinneren dat mijn schoonouders ooit een opmerking gemaakt hebben over mijn slechtziendheid, noch tegen mijn vrouw, noch tegen mij. De beslissing om met mij in zee te gaan was aan hun dochter, vonden ze, en bovendien konden we het uitstekend met elkaar vinden.

De oma van mijn vrouw vroeg haar eens: "Kun je niks beters krijgen?" Ze bedoelde iemand die goed kon zien. Tegen mij zei ze: "Pak die schep eens even en help me die struik even verplaatsen. Ik denk dat hij daar beter uitkomt." Ik deed keurig wat me gevraagd werd. Waarschijnlijk was ik vanaf dat moment goedgekeurd. Het was de laatste keer dat ze mijn vrouw vroeg of ze niet iets 'beters' kon krijgen.

Behalve een heleboel praktische implicaties heeft slechtziendheid ook invloed op de rolverdeling, vooral wanneer het gaat om de traditionele rollen van man en vrouw. Als de man meestal rijdt (en dat is vreemd genoeg nog steeds het geval, zelfs in het zogenaamd geëmancipeerde Zweden) dan moet de vrouw de kans krijgen die verantwoordelijkheid op zich te nemen. Ook als (en ik zeg nadrukkelijk 'als' in deze emancipatoire tijden) het domein van de man zich uitstrekt tot de boor, de verwarmingsketel, de elektrische zaag, de tractor en de grasmaaier zal de vrouw zich in de techniek moeten bekwamen.

Het kan ook zijn dat er manieren zijn om de apparatuur te blijven bedienen en taken uit te voeren, maar het is aan de man om daar het initiatief toe te nemen. Het is wel beider verantwoordelijkheid om de taken opnieuw te verdelen. Het kan goed zijn om met een derde over deze problematiek te praten. Wacht daarmee tot beide partners door het eerste verdriet heen zijn en bezig zijn met de toekomst.

Het helpt enorm om met iemand te praten over de traumatische impact van de plotselinge slechthouding van een van beide partners op de relatie. Dat hoeft geen gezinstherapeut te zijn. Een revalidatiemedewerker, een mentor, een goede vriend, een ouder of gewoon een wijs persoon met een luisterend oor is ook goed.

Er bestaat zoiets als plaatsvervangend lijden, door sommigen ook wel verward met compassie. Het is volstrekt natuurlijk in een relatie dat je partner met je meevoelt. Maar wanneer je eenmaal zover bent dat je vooruit kunt kijken, is overbescherming uit den boze. Echte compassie betekent dat de persoon die recent zijn zicht verloren heeft op een vanzelfsprekende manier de hulp krijgt die hij nodig heeft. Tegelijkertijd wordt hij aangemoedigd waar mogelijk zichzelf te redden. Hij kan zich, kortom, verlaten op het wederzijdse respect dat bestaat tussen twee onafhankelijke mensen die van elkaar houden.

Zelfbeeld en zelfvertrouwen

De volgende boodschap is bedoeld voor mensen die hun gezichtsvermogen kwijtraken: je bent niet minder waard dan je toen je nog goed zag. Je bent helemaal goed zoals je bent. Stel je voor dat iemand dat elke dag tegen jou of mij zou zeggen. Dat zou het leven een stuk aangenamer maken. Je hoeft geen moment meer te twijfelen aan je eigenwaarde en je ego zou er ook enorm van opknappen.

Het zou zijn alsof jouw zelfbeeld die deuk nooit heeft opgelopen. Helaas, zo gaat het niet. Je zelfbeeld verandert wel. Mensen die een positief zelfbeeld hebben, zijn als kind gekoesterd. Er werd van ze gehouden en dat heeft hen gevormd. Het is misschien wel het belangrijkste wat we als kinderen meekrijgen: een gevoel van eigenwaarde.

Zelfvertrouwen is ook belangrijk, vooral in de relatie met anderen en op het werk. Je moet het gevoel hebben dat je meetelt en dat je je werk goed doet. Dat kan van alles zijn, van borden wassen tot het berekenen van de acceleratie van een voorwerp in een vacuüm. Een positief zelfbeeld en vertrouwen in jezelf maken het makkelijker om je kennis en ervaring in te zetten.

Wanneer je identiteit een klap krijgt en je plotsklaps moet herdefiniëren wie je bent met betrekking tot de visuele beperking die je getroffen heeft, is het zaak je verloren zelfvertrouwen zo snel mogelijk op te krikken. Je naam en je wezen veranderen niet. Wel moet je een manier vinden om te leven met een nieuwe eigenschap die over het algemeen als negatief wordt ervaren. Er zijn maar heel weinig situaties waarin slechthouding een plus is, daar zal iedereen het over eens zijn.

Je staat uiteraard niet te trappelen om die nieuwe eigenschap te accepteren en vervolgens verder te gaan alsof er niks aan de hand is. De meeste mensen denken na over wat hen overkomen is. De meerderheid doorloopt een rouwproces. Sommigen proberen er zo min mogelijk aan te denken terwijl anderen ontkennen dat er iets veranderd is.

Iemand wiens ziel uiteen gereten wordt door iets wat buiten zijn controle plaatsvindt, verliest zijn vertrouwen. En wanneer je geen vertrouwen meer hebt, zal je ondervinden dat het voor de buitenwereld moeilijk is nog vertrouwen in jou te hebben. Ze nemen je niet langer serieus en dat betekent een aanslag op je zelfbeeld waarna je nóg meer..... enzovoort.

Doorbreek die vicieuze cirkel! Probeer je goed te voelen, al zijn je ogen slecht. Ik herhaal het nog maar eens: je bent meer dan je ogen! Denk daar aan elke keer als je je waardeloos voelt. Slecht zien maakt je geen spat minder waard. Je bent prima, precies zoals je bent. Je hebt recht op een normaal leven.

Je ogen zijn slecht maar jij bent goed. Je bent meer dan je ogen. Je bent alles tegelijk, de hele jij. Daar maakt je visuele beperking maar een klein deel van uit. Je kunt voorbij de mist voor je ogen kijken.

Het wemelt van de ziende mensen die ongelukkig zijn. Dat betekent dat niet al het ongeluk veroorzaakt wordt door slechte ogen. Je gevoel voor humor is een patent middel om je slechthooftheid het hoofd te bieden. Tappas Fogelberg, de man die het voorwoord voor dit boek schreef, weet er alles van. Zijn fantastische gevoel voor humor, zijn levensvreugde en zijn laconieke benadering van kleine en grote problemen bewijzen hoe onbelangrijk slechte ogen zijn wanneer je eenmaal besloten hebt dat je van het leven wil genieten. Jij kunt die beslissing ook nemen.

Nog iets wat je over je medemensen moet weten

Wat betekent medemenselijkheid eigenlijk? Dat is nog niet zo een-twee-drie te beantwoorden. Het betekent niet dat een aardig, zelfopofferend persoon alles voor je doet. Het betekent dat iemand empathisch is en daar naar handelt.

Empathie is de bereidheid je in te leven in een ander vanuit een oprecht gevoel van compassie. Dat uit zich in een gevoel van 'jij en ik begrijpen elkaar. We weten allebei hoe het zit en we accepteren elkaar, ondanks onze verschillen.'

Maar compassie kan ook een valse vorm aannemen: die van de zogenaamd altruïstische weldoener die alleen helpt omdat hij zich dan zelf beter voelt. Je komt er snel genoeg achter of iemand daadwerkelijk met je meevoelt of alleen maar een oppervlakkige, egoïstische belangstelling voor je heeft. Gedurende de eerste tijd na je diagnose is oprecht medeleven van anderen cruciaal maar ook later heb je die nodig. Pas als je al een tijdje met je beperking leeft, kun je de oprechte van de hypocriete medemens onderscheiden. En zo krijg je er gratis en voor niets zomaar een nieuwe vaardigheid bij.

Een goed voorbeeld van empathie

Mijn buurman en ik maakten een uitstapje naar de westkust van Zweden (veiligheidshalve zat hij achter het stuur). Telkens wanneer we door een stadje reden, zei hij hardop wat er op de borden stond. Dat verbaasde me. "Waarom vertel je me steeds waar we zijn?" vroeg ik. "Omdat je de borden niet kunt zien," antwoordde hij. Hij vond het de gewoonste zaak van de wereld.

Het was natuurlijk niet de gewoonste zaak van de wereld. Er zijn mensen die nooit hardop zullen zeggen wat er op een bord staat, ook niet na jaren van hints dat het toch wel leuk zou zijn te weten waar je bent.

Als je meer dan dertig jaar getrouwd bent, kan het natuurlijk wel eens vervelen om op elk tripje naar de westkust te moet vertellen waar je je bevindt (dus Marianne, laat maar even zitten...in Beijing of een andere stad waar de bordjes voor ons allebei niet ontcijferbaar zijn, kunnen we elkaar helpen de weg terug naar het hotel te vinden).

Het is belangrijk je andere zintuigen in te zetten en mee te doen met andere, ziende mensen. De een gebruikt zijn ogen terwijl de ander analyseert, bevestigt of iets anders nuttigs doet. Zelfs als je zicht beperkt is, kun je een waardevolle bijdrage leveren. Je maakt deel uit van de groep, net als de anderen. Je wordt gewaardeerd om je kennis en ervaring, en je vriendschap.

Natuurlijke en professionele empathie

Er zijn twee soorten empathie: de natuurlijke en de professionele. Mijn bandenverkopende buurman is in het bezit van natuurlijke empathie. In het hulpverleningscircuit kom je in aanraking met mensen met professionele empathie. Zij kunnen je helpen om je situatie te leren beheersen zonder daarbij jouw persoonlijke grenzen te overschrijden. Bij empathisch handelen komt een speciaal talent kijken dat al voor een deel aanwezig is. Revalidatiemedewerkers bouwen voort op dat talent tijdens hun opleiding en brengen het in stelling tijdens de behandeling.

Sommige mensen zijn voornamelijk in zichzelf geïnteresseerd en worden egoïsten genoemd. Maar zelfs onder de grootste egoïsten kun je mensen vinden met empathisch vermogen.

Er zijn ook mensen die alleen voor anderen leven en zichzelf verwaarlozen. Zij lopen het risico als onderdanig en irritant gezien te worden. Onderdanig gedrag kan ook veeleisend zijn. Er moet als het ware iets tegenover staan. Hoe kunnen twee kwetsbare mensen elkaar helpen in een dergelijke situatie? De onderdanige 'rouwers' met het gebogen hoofd, die voortdurend hun eigen kwetsbaarheid benadrukken en altijd maar de spreekbuis zijn voor andermans makken, kunnen een negatief effect hebben op degenen wiens problemen ze zich toegeëigend hebben.

De competente revalidatiedeskundige is slim genoeg om niet de vaderfiguur uit te hangen. Sommige volwassenen doen dat, zelfs als ze geen ouder zijn. Ze zwaaien met hun vingertje en vertellen je wat je doen en laten moet. Het lijkt wel of je thuis bent bij je mama en die schat vertelt je dat je je muts op moet zetten omdat het koud is buiten. Van je moeder kun je dat wel hebben, maar als anderen je betuttelen is dat iets minder aangenaam. Ik reageer er in elk geval heel slecht op.

Het is vooral onaangenaam wanneer die houding aangenomen wordt ten opzichte van iemand die in het nadeel is, bijvoorbeeld iemand die net praktisch blind is geworden.

Revalidatiedeskundigen die de rol van hoeder op zich nemen zijn, eerlijk gezegd, niet geschikt voor hun werk. In plaats van je te helpen je zelfvertrouwen te vergroten, versterken ze je gevoel van hulpeloosheid. Maar heel vaak komt dit niet voor. Wat ik bedoel is dit: laat weten wat je nodig hebt en wees duidelijk over hoe je benadert wenst te worden!

USA 1969

Veel mensen met een visuele beperking die werken met andere slechtzienden doen dat omdat ze daarbij ook oplossingen opdoen voor hun eigen problemen. Dat geldt voor mij ook. Dat is niet iets om je voor te schamen. Als ik (en vele anderen in mijn situatie) voorbeelden tegenkom van slechte dienstverlening of onrechtvaardigheid, kom ik in actie. Ik wil die dienstverlening verbeteren, ook voor mezelf. Je moet er alleen wel voor uitkijken dat je je eigen problemen niet generaliseert. Het is beter je te ontwikkelen als een professional in een team van professionals, één dat bestaat uit zowel zienden en slechtzienden. Toen ik in aanraking kwam met de wereld van de slechtziendheid wilde ik er alles over weten. Wat gebeurde er bijvoorbeeld in de late zestiger jaren in de Verenigde Staten?

Tijdens mijn rondreizen in de Verenigde Staten in 1969 ontdekte ik twee dingen: de man die het in die tijd zeer invloedrijke boek '*Blindness*' had geschreven, was een katholieke priester. De bedenker van het beste revalidatieprogramma was, helaas, een blinde despoot genaamd Kenneth Jernigan.

De katholieke priester, Thomas S. Carrol genaamd, beweerde in zijn boek dat iemand die blind wordt precies twintig dingen moet missen en dat de scherm sport een belangrijk onderdeel was van de revalidatie. Kenneth Jernigan propageerde het dragen van een blinddoek voor mensen die nog maar weinig zagen. Zo zouden ze leren volledig blind te zijn. Dat zou het leven makkelijker maken, beweerde hij.

Je moet een idealist zijn om een revalidatiekliniek voor slechtzienden op poten te zetten. Tegelijkertijd moet je ook met beide benen stevig op de grond staan en op de hoogte zijn van de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen.

Dat brengt ons bij Lighthouse International in New York City. Daar werd in 1953 pionierswerk verricht met de oprichting van 's werelds eerste kliniek voor slechtzienden. Aan het hoofd stond oogarts Gerald Fonda. Hij werd opgevolgd door de oorspronkelijk uit Noorwegen afkomstige Eleanor Faye. Op dit moment zwaait opticien Bruce Rosenthal er de scepter. Amerikanen waren niet populair in Europa vanwege de oorlog in Vietnam. Op het gebied van de behandeling van slechtziendheid konden we echter veel van hen leren. Ironisch genoeg was diezelfde oorlog er de oorzaak van dat er veel geld ging naar de revalidatie van slechtzienden: veel soldaten hadden oogletsel opgelopen en werden behandeld in een van de vele Veterans Administration Hospitals.

Toen ik in de herfst van 1969 terugkeerde naar Zweden had ik veel gezien, onder andere hoe er een man op de maan wandelde. Ik keek eens om me heen. Wat deden wij eigenlijk en waarom waren de Amerikanen (en naar later bleek, de Denen) ons zover vooruit? Er was werk aan de winkel. Ik had een nieuw doel in mijn leven. Hier was het bewijs dat slechtziendheid een goede, wat zeg ik, een uitstekende bron van inspiratie kon zijn.

Je kunt ervoor kiezen de 'visueel beperkte' identiteit aan te nemen. Je kunt ook besluiten je in te zetten om een begripvollere houding te ontwikkelen bij professionals die omgaan met vragen van cliënten over een toekomst met slechtziendheid. Maar wat denk jij? Neem je er genoeg mee te leven in de wereld van de slechtzienden? Of wil je als slechtziende je je eigen plek vinden in de maatschappij, net als iedereen?

De relatie checklist

Afgezien van de hulpmiddelen en financiële ondersteuning die in sommige delen van de wereld voorhanden is voor slechtzienden, is de beste ondersteuning die van je medemens. Hier is een lijst van eigenschappen die de ideale medemens zou moeten hebben. Jij moet uiteraard je eigen steentje bijdragen. Het is dus eigenlijk een soort checklist voor een goede relatie. Wat denk je ervan?

- Zorg ervoor dat je in contact komt met mensen die je slechtziendheid zien als een interessant en vanzelfsprekend verschil en die je de kans geven anders te zijn. Ze zullen je vervolgens helpen met praktische zaken, maar niet op een manier die maakt dat je je kwetsbaar, stom of buitengesloten voelt.
- Zorg ervoor dat je mensen ontmoet die oprecht geïnteresseerd zijn in de professionele wereld van de revalidatie. Ze zijn in staat te improviseren en staan open voor jouw behoeften. Mensen die alleen een programma afwerken zijn beter op hun plaats op de afdeling kwaliteitscontrole in een koekfabriek.
- Je doet er ook goed aan op zoek te gaan naar experts op het gebied van testen en hulpmiddelen. Zij kunnen je helpen je gewone leven op te pakken ondanks je beperkte gezichtsscherpte, je verminderde gezichtsveld of wat het probleem ook moge zijn.
- Je hebt ook lotgenoten nodig, mensen die je vertellen wat hen is overkomen, wat ze deden, waar ze een bepaalde behandeling ondergingen, wat voor hulp ze kregen. Het is belangrijk andere mensen met een visuele beperking te ontmoeten. Hoe moet je anders ontdekken hoe het is om ermee te leven? Je zult al gauw merken dat je dezelfde taal spreekt. Of beter gezegd, je zult merken dat je de dingen vanuit hetzelfde perspectief bekijkt en dat dat perspectief verschilt van dat van de ziende mensen die spreken namens slechtzienden.
- Een echt goed revalidatieteam telt altijd een slechtziend lid. Het moet wel iemand zijn die evenwichtig in zijn vel steekt: hij moet zijn eigen ervaringen en gevoelens niet als norm stellen. Het gaat er niet om dat je een compleet ander persoon wordt, maar dat je leert om te gaan met een nieuwe situatie.
- Je zult mensen ontmoeten die op je gesteld raken en je gevoelens van verdriet en hulpeloosheid begrijpen. Jij moet op jouw beurt openstaan voor wat zij meegemaakt hebben. Mensen die nog nooit iets overkomen is waar ze iets van geleerd hebben, zijn niet zo boeiend. En als jij doorgaat met kliemen en klagen over hoe slecht je ziet en hoe vreselijk je voelt, ben jij al net zo oninteressant.

Volgens psycholoog Sara Henryson hebben volwassenen die slechtziend worden twee dingen hard nodig willen zij zich met succes aanpassen aan de nieuwe situatie: de steun van de familie en het contact met lotgenoten.

Je familie vertelt je dat je nog net zo waardevol, lief en vervelend bent als voor je oogprobleem. Lotgenoten kunnen je vertellen hoe zij zich staande houden in de ziende wereld. En dan zijn er de professionele hulpverleners. Zij zijn er voor al die situaties waarin je niet goed weet wat je moet doen, of waarvan je niet weet of je ze wel aankunt. Zij zijn de experts en hebben alle kennis in huis. Je thuisfront, je lotgenoten en de hulpverleners vormen samen een fantastisch team!

Kom 'uit de kast' en laat de wereld zien wie je bent

Vroeg of laat komt je leven in een rustiger vaarwater. Je bent 'uit de kast'. Je ziet slecht maar je voelt je goed. Je hebt jezelf ervan overtuigd dat je meer bent dan je ogen. Jij bent jij en slechthoort nu bij je. Voor de rest is er niets veranderd, al is er natuurlijk een hoop veranderd. Je vertelt mensen dat je slechthoort bent, of dat je niks ziet of dat je blind bent geworden. Je hoeft nergens omheen te draaien of net te doen of je wel iets ziet. Wat een opluchting. Je kunt al die energie gebruiken om weer mens te worden, een gewoon persoon met een ongewone dimensie waarmee je leert om te gaan en die je kunt gebruiken en compenseren. Er wordt wel het een en ander van je gevraagd, vooral dat je eerlijk bent tegenover jezelf en anderen.

Je zou bijvoorbeeld kunnen zeggen: "Ik kan de kleine letters niet lezen, zou u me even kunnen zeggen wat er op het menu staat?"

"Mijn zitplaats is op rij 1, nummer 39. Zou u zo vriendelijk willen zijn me te wijzen waar dat is? Ik zie niet goed en daarom kan ik de nummers niet onderscheiden."

"O pardon, ik zag u niet. Ik ben heel slechthoort."

"Als je me op straat tegenkomt, zeg dan even wie je bent. Je weet dat ik je niet herken vanwege mijn slechte zicht."

Als je dit soort dingen kunt zeggen, ben je een heel eind. Je kunt weer gaan leven. Je zicht is niet verbeterd maar je telt tenminste weer mee. Je schaamt je niet langer voor het feit dat je slecht ziet. Dat is meestal het moment dat de mist in je hoofd optrekt. Het is een cadeau waar je heel blij mee moet zijn, geloof me. Makkelijk is het niet. Je moet er aan werken. Zeg tegen jezelf: "Ik accepteer dat ik geen invloed heb op mijn ziekte en dat ik me er niet schuldig over hoeft te voelen."

Welkom. Welkom terug bij je oude zelf, bij een leven met toekomst.

Tot slot nog even een woordje voor bevoegde bezigheidstherapeuten en studeerkamerexperts: het concept 'revalidatie' is hopeloos verouderd. Het is veel te ouderwets, zeker voor het goed doorlopen van het soort proces dat ik hierboven beschreven heb. Ik stel voor het woord 'revalidatie' te vervangen door 'werken aan de toekomst'. In die term kan ik me beter vinden dan in het vervelende en saaie 'revalidatie'.

Grenzen ervaren

Om teleurstelling te voorkomen, kun je activiteiten waarvan je er niet zeker van bent dat je ze aankunt beter vermijden. Het heeft geen zin jezelf onnodig te pijnigen. Doe het rustig aan en probeer uit wat voor jou het beste werkt. Dat is vooral belangrijk als je pas je zicht verloren hebt. Later, als je geaccepteerd hebt dat je voor een voldongen feit staat, kun je gaan experimenteren om te bepalen waar je grenzen liggen: wat kan ik zelf en waar heb ik hulp bij nodig.

Kan ik 's avonds laat de weg naar mijn hotel in Madison Square Garden zelf terugvinden vanaf het restaurant in 39th street in New York? Ik dacht dus van wel, maar dat bleek een misvatting. Ik belandde uiteindelijk in het hotel, maar het was een onaangename ervaring die ik had kunnen vermijden als ik gewoon een taxi genomen had. Daar liep ik dus tegen een grens aan. Weer wat geleerd. Met de juiste hulpmiddelen en training kun je sommige vaardigheden natuurlijk ontwikkelen.

Als ik in New York zou wonen, zou ik kunnen leren hoe ik mijn weg naar Madison Square Garden kan vinden, net als ik geleerd heb mijn weg van het treinstation in Lund naar het Technologisch Instituut op de universiteitscampus te vinden. Het is een kwestie van herkenningspunten, een gebouw of een kerk en instructies. Dan loop je de route een paar keer met iemand die weet hoe jij met obstakels omgaat. Vervolgens doe je het een keer alleen en daarna wordt het routine.

Je weet en kunt nog steeds heel veel. Concentreer je op de dingen die je kunt en probeer daarbij je grenzen steeds verder op te schuiven. Begin maar gewoon. Nu. Ga tafeltennissen, badmintonnen, rennen in het bos, naar de film, eten in je lievelingsrestaurant, ga naar een wedstrijd van je favoriete hockeyclub en koop een kaartje voor het stadionoptreden van je favoriete komiek. Laat het niet aan je voorbijgaan alleen omdat je er niet alles meer aan beleeft. Goed zicht is geen voorwaarde om te genieten van welk evenement dan ook.

Als jij elk jaar oliebollen gaat bakken met vrienden moet je daar vooral mee doorgaan. Ga, ook als je je niet op je gemak voelt omdat je anders bent dan de anderen. Als het een van je vrienden was overkomen zou je hem er ook bij willen hebben, of niet soms? Probeer niet alles op het conto van je slechthouding te schrijven. Het is vaker je eigen houding ten opzichte van je slechthouding waarmee je worstelt dan de slechthouding zelf. Je aandoening bepaalt niet hoe je in het leven staat. Jij bent de baas.

Het is waar, het leven gooit allerlei obstakels op je weg en slechthouding is er daar een van. Tegelijkertijd kun je heel veel wel, maar daarvan moet je wel overtuigd zijn. Elke dag dient zich wel een situatie aan waarin je kunt uittesten wat je wel en niet kunt op het gebied van projecten, werk en relaties (inclusief die met jezelf).

'Een van de fijnste ervaringen in het leven is om als vanzelfsprekend deel uit te maken van een groep en een van de minst aangename is je buitengesloten te voelen.'

Dat zijn de woorden van de bisschop van Värmland en ik vond ze toepasselijk genoeg om ze op te nemen in dit boek. Als jij het, net als ik, eens bent met de bisschop, dan begrijp je hoezeer het de moeite waard is op zoek te gaan naar echte kameraadschap.

Ik moet ook denken aan het verhaal van een hoofdredacteur van de sportafdeling van een grote krant die eens, in de kleine uurtjes, een medewerker belde. Zijn vrouw nam op: "Is het belangrijk?", vroeg ze.

"Sport is nooit belangrijk" antwoordde de hoofdredacteur "maar geef hem toch maar even."

Waarom beoefenen we een sport? Omdat we het leuk vinden deel uit te maken van een team.

Samen is dus leuker dan in je eentje, zoveel is wel duidelijk. En sport is voor velen van ons dan ook eerder een manier om vrienden te maken dan in conditie te blijven.

Nogmaals: het probleem en het proces

- Je ogen zenden niet langer duidelijke plaatjes naar je hersenen. Wat je nog wel ontvangt, is onduidelijk. Je herkent de gezichten van mensen niet, je kunt niet lezen, autorijden, een boot besturen en nog veel meer.
- Je slechthoortheid geeft een nieuwe dimensie aan je persoonlijkheid, je zelfbeeld, je identiteit.
- Je verdiept je in de aard en de gevolgen van je visuele beperking en gaat aan de slag met manieren om ermee om te gaan.
- Je komt in het reine met de nieuwe dimensie en je beseft dat je nog steeds meetelt. Je ontdekt dat er nog veel dingen overblijven die je wel kunt. Je bent een beetje anders dan je was, dat is waar. Maar met iedereen is wel wat.
- Je bent weer in balans en je kunt vanuit je hervonden eigenwaarde eisen stellen aan de mensen die je tegenkomt tijdens je revalidatie. Je kunt uit volle overtuiging zeggen: 'Ik ben meer dan mijn ogen. Mijn ogen mogen slecht zijn maar ik ben ok, althans niet slechter dan een ander. Met andere woorden, je hebt de kunst onder de knie van slecht zien en je toch goed voelen. Gefeliciteerd!

Alcohol: vriend of vijand?

Drank is een prima middel om angsten te verdrijven. Het kalmeert de zenuwen, de druk verdwijnt, kortom je voelt je lekker. Niks aan de hand. Toch? Ja dus. Met alcohol in je lijf kun je niet helder nadenken over je situatie. En hoe meer je drinkt, vooral als je aan de sterke drank gaat, hoe moeilijker het wordt. Je wordt agressiever en voelt je uiteindelijk nog kwetsbaarder.

Mijn advies is: laat de drank staan als je problemen hebt of je down voelt. Onderga de gevoelens van angst en wanhoop. Probeer er op een andere manier mee om te gaan. Praat met iemand die je daarbij kan helpen.

Sommige mensen raken wellicht sneller verslaafd aan alcohol dan anderen. Mensen met veeleisende banen zullen misschien eerder de neiging hebben naar de fles grijpen. Een acteur die elke avond het toneel op moet, komt misschien vaker in de verleiding een snelle borrel achterover te slaan om zijn plankenkoorts te bedwingen.

Het probleem is natuurlijk dat je meer en meer alcohol nodig hebt om hetzelfde effect te bereiken. Dan loert de verslaving, met alle ellende van dien.

Mensen die, net als jij, geconfronteerd worden met een gebeurtenis die hun leven op zijn kop zet, komen nog al eens in de verleiding een borrel te nemen, gewoon,

om rustig te worden. Al gauw drinken ze te veel. Misschien hebben ze het zelf niet in de gaten, of willen ze het niet weten. De mensen om hen heen zullen het echter wel degelijk merken.

In een aantal gevallen is alcohol een factor bij het ontstaan van oogaandoeningen. Dat kan 'alcohol-tabak-amblyopie' zijn, een gevolg van overmatig drinken en roken, of een syndroom waarbij alcoholmisbruik vermoedelijk de aanzet geeft. Het meeste extreme voorbeeld is de beschadiging van het zenuwstelsel, inclusief de gezichtsenuw, door houtalcohol of methanol.

Sommige mensen kunnen alcohol gebruiken als een demper in moeilijke situaties zonder verslaafd te raken. Anderen komen van hun verslaving af en gaan door met leven en werken. Weer anderen komen terecht in de in de tragikomische 'alcohol heeft me behoed voor sport' categorie. Alcohol bepaalt wat ze doen en met wie ze omgaan, van de zwervers op het bankje naast de drankwinkel tot het 'betere' gezelschap aan de overvloedig van wijn voorziene restauranttafels. In plaats van de problemen het hoofd te bieden, kiezen veel mensen die pas hun zicht verloren hebben voor de vergetelheid die alcohol biedt. Het gebeurt maar al te makkelijk.

Probeer de alcohol te laten staan, hoe moeilijk je het leven ook vindt. Als je toch wilt drinken, bepaal dan van te voren hoeveel wijn of bier je gaat consumeren op een avond. Als je opeens over allerlei gevoelens gaat praten die je normaal gesproken voor jezelf zou houden, heb je waarschijnlijk te veel gehad. Hou het in de gaten.

De afstand tussen een leven omringd door familie en vrienden en dat bankje naast de drankwinkel is kleiner dan je denkt. Alcohol dempt angst en verdriet en dat voelt prettig. Maar als drinken de enige manier is waarop je met je gevoelens kunt omgaan, ben je op de verkeerde weg.

Drugs zijn zo mogelijk nog gevaarlijker. De gevoelens die je wilt bedwingen worden dan niet gedempt, maar juist versterkt.

Het gebruik van kalmeringsmiddelen is ook niet zonder risico. Ze dekken je angstgevoelens af met een verraderlijk laagje kalmte. Je voelt weliswaar geen pijn, maar veel vooruitgang bij het verwerken van je trauma maak je niet met die mist in je hoofd.

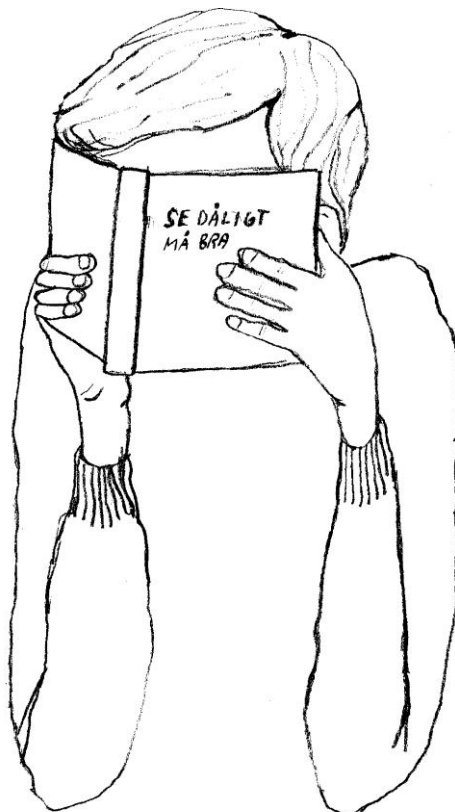
Een kalmeringsmiddel is tegelijkertijd een troost en een lapmiddel. Je voelt je misschien wel rustig, maar je bent niet tot een natuurlijke reactie in staat. Je normale gevoelsleven wordt onderdrukt en dat staat het rouwproces zoals ik het beschreven heb in de weg. Als je het even echt niet meer ziet zitten, neem dan alleen medicijnen waar je daadwerkelijk iets aan hebt. Op andere moeilijke momenten kun je een beroep doen op mensen die je na staan, op een vriend, of die aardige therapeut. Maak lange wandelingen en laat je gedachten en gevoelens de vrije loop. Ikzelf probeer zo veel mogelijk leuke dingen te doen om mijn gedachten weer in het gareel te krijgen. Ik bel bijvoorbeeld met vrienden of familie, ik kook of maak een lange wandeling. Ik neem een taxi en ga shoppen in een vertrouwde omgeving. Besluit om positief te zijn. Dan onderneem je tenminste actie en ben je niet de passieve speelbal van je gevoelens. Uiteindelijk zal je er een blijer mens van worden.

Hier is een lijst van dingen die jij of ik zouden kunnen zeggen:

- Ik heb een visuele beperking.
- Ik kan er niets aan veranderen.
- Er is niets aan te doen.
- Het is niet mijn schuld.

- Ik zal de rest van mijn leven visueel beperkt zijn.
- Mijn gezichtsvermogen zal nooit beter worden dan het nu is.
- Ik ga de beste hulpmiddelen aanschaffen die er zijn.
- Ik raadpleeg de beste experts om mijn resterende zicht zo goed mogelijk te benutten.
- Ik ga hier op een positieve manier mee om.
- Ik kom hier doorheen.
- Ik ben nog steeds de persoon die ik was, al heb ik een visuele beperking.
- Ik heb niks verkeerd gedaan en dus hoef ik dit niet te zien als een soort straf of test, of als iets dat iemand me heeft aangedaan.
- Ik ben geen slachtoffer.
- Ik zal slechtziend zijn voor de rest van mijn leven.
- Ik zal elke ochtend bij het ontwaken slecht zien, maar toch denken dat het leven de moeite waard is.
- Ik zal elke dag van mijn leven slecht zien.
- Ik tel nog steeds mee.

Ben je er nog? Als deze uitspraken je iets zeggen, heb je al een lange weg afgelegd. En dat is heel goed.



Slechte voorbeelden

En dan ga ik je nu vertellen over een paar mensen die ik ken die zo op het eerste gezicht heel goed omgaan met hun slechthoofdigheid. Ze betalen echter een hoge prijs voor die inspanning.

Ik ken een goed opgeleide vrouw die werkte als adviseur. Ze kampte met een tamelijk ernstige visuele beperking. Lezen deed ze met behulp van een tv loep en ze schreef met behulp van een camera. Haar cliënten vroeg ze of ze hun handgeschreven instructies later op de dag kon doornemen zodat ze haar tv loep kon gebruiken zonder dat iemand het zag. Ze was heel succesvol in haar werk, vertelde ze. Ze was er echter ook van overtuigd dat haar klanten weg zouden blijven als ze haar slechthoofdigheid zou opbiechten.

Hoe veel makkelijker zou het niet voor haar zijn als ze een computer had met een vergrotingsprogramma. Als ze een spraakprogramma zou hebben, hoefde ze niet zo te hannesen met een videocamera. Met een loepbril zou ze de opdrachten van haar klanten kunnen lezen, een menu bestuderen en zelfs de krant lezen in de trein. Er is ook een draagbare versie van de loep, mocht dat handiger zijn. Als deze vrouw haar slechthoofdigheid had geaccepteerd, was ze veel sneller bereid geweest de bestaande hulpmiddelen te gebruiken.

Ironisch genoeg had ze, door haar aandoening te accepteren, op een normalere manier aan het leven deel kunnen nemen. Haar expertise en geloofwaardigheid zouden er niet onder geleden hebben.

Mijn tweede voorbeeld betreft een man die ondanks zijn beperkte gezichtsveld en gezichtsscherpte toch in de auto stapt, zonder daarbij aan het gevaar voor hemzelf en anderen te denken.

Beide voorbeelden betreffen intelligente mensen die niet in staat zijn te accepteren dat ze slechthoofdig zijn. Ze proberen op alle mogelijke manieren hun beperking te verbergen. Ontdekking zou voor hen een ramp zijn.

Voorbeeld drie is wederom een voorbeeld van iemand die ontkende dat hij slechthoofdig was. Op een dag kwam een collega hem een papiertje brengen met daarop, in grote cijfers, een telefoonnummer. 'Waarom zijn die cijfers zo enorm?' vroeg de man verontwaardigd. 'Omdat ik dacht dat je ze dan beter zou kunnen zien', zei de vrouw. 'Dat is totaal niet nodig', zei de man die de nummers nu wel degelijk kon zien en dus niet moeilijk hoefde te doen met zijn loep wanneer hij dacht dat niemand keek.

Tegen al die mensen waar zogenaamd niks mee aan de hand is, wil ik zeggen: hou op met liegen, tegen jezelf en anderen. Laat de mensen om je heen weten wat er aan de hand is. En als je het niet meteen vertrouwt, doe het dan later. Het is alsof je met iemand danst: als je niet meteen een gesprek begint, heb je kans dat de hele dans zich verder in ijszige stilte afspeelt.

Als iedere slechthoofdig zijn probleem niet langer zou ontkennen, zou je in de bus of de trein veel meer mensen zien die met hun neuzen bovenop een boek of een krant zitten. Mocht je geïnteresseerd zijn: ikzelf gebruik een 11 X aplanatisch systeem. Daarmee kan ik alles lezen. Door de enorme vergrotingsfactor moet ik mijn krant, of wat ik ook lees, vlak voor de lens houden. Dat valt op: 'neuslezen' is niet gebruikelijk. Maar hoe meer mensen het doen, hoe normaler het wordt. Dus join the club en word een neuslezer!

Word een VIP

Er zijn ook voordelen verbonden aan slechthooftheid. Je krijgt een hoop aandacht, er wordt rekening met je gehouden, je krijgt speciaal onderwijs, er zijn hulpmiddelen en uitkeringen (afhankelijk van het land waar je woont, uiteraard). Op het werk is er wellicht een potje voor een assistent en technische hulpmiddelen. Thuis heb je aangepaste verlichting in de keuken en de badkamer. Je kunt tv kijken door middel van een vergrotingssysteem en je hebt een spraakprogramma en een lettervergroter op je computer.

Je moet zelf uitvinden wat er aan hulpmiddelen beschikbaar is, wat je ervoor moet betalen en of er wellicht een subsidie of instelling is die je financieel kan ondersteunen.

Als je eenmaal geaccepteerd hebt dat je slechthoofdig bent, wordt het wellicht makkelijker om van de voordelen te profiteren. Wat dacht je van plaatsen op de eerste rij bij dat leuke toneelstuk? Je belt op om kaartjes te bestellen en zegt: 'Ik ben slechthoofdig en ik zou het op prijs stellen als u me twee plaatsen op de eerste rij zou kunnen geven.' Of een tafel bij het raam in het restaurant. Of een plek op de eerste rij bij een paardenshow of een hockeywedstrijd. De beste plaatsen en het beste uitzicht, zo hoort het. Ik vind dat je de situatie zoveel mogelijk moet uitbuiten. Die paar voordeeltjes wegen immers niet op tegen de vele nadelen van slechthooftheid. Mensen vinden het doorgaans verbazingwekkend knap van je dat je studeert, werkt, jooft en actief bent ondanks dat je slecht ziet. Laat je al die complimentjes maar lekker aanleunen, je hebt er tenslotte hard genoeg voor gewerkt.

Er zijn zelfs mensen die hun blindheid als positief ervaren, zoals een Zweedse low vision therapeut die zijn zicht verloor toen hij als metaalwerker in de Volvo-fabriek werkte. Voorheen was hij gewoon een van de vele arbeiders in de fabriek, maar na zijn ongeluk stond hij in het middelpunt van de belangstelling. Er kwam een revalidatieprogramma. Wat later volgde hij een opleiding voor therapeut om anderen in dezelfde situatie te kunnen helpen. Hij ontmoette interessante mensen, reisde rond en deed een veelheid van ervaringen op. 'Als ik mijn zicht niet was kwijtgeraakt, zou ik nog steeds in de fabriek gewerkt hebben. Dit alles zou aan me voorbij gegaan zijn', zei hij.

Je kunt een interessant mens zijn omdat je een aantal speciale eigenschappen hebt, zowel goede als slechte. Een visuele beperking maakt je ook 'interessant', dat wil zeggen, je neemt een bijzondere positie in. Je bent het onderwerp van liefdadigheid en dat heeft een effect op je status. Je vraagt je af: wil ik al die speciale aandacht wel? Moet ik die uitkeringen, regelingen, begeleiding en hulpmiddelen allemaal wel accepteren? Aan de ene kant ben ik ermee geholpen, maar aan de andere kant word ik in een bepaalde hoek gestopt waarvan ik niet zeker ben of ik er wel in wil zitten. Ik kan nee zeggen tegen mijn rechten zonder dat ik mijn beperking ontken. Mijn waardigheid blijft intact. Waar ligt jouw grens?

De aandacht en warmte die je ontvangt van empathische mensen om je heen is een cadeau dat je verdiend hebt omdat je niet bij de pakken neer gaat zitten en eerlijk bent tegenover jezelf. Zie het maar als een prettige bijverdienste voor het harde werk dat je moet verzetten omdat je slechthoofdig bent.

Jij en je rijbewijs

Een van de pijnlijkste dingen die je als slechtziende zult moeten doen, is het inleveren van je rijbewijs. Dat, of meemaken dat de politie het in beslag neemt natuurlijk. De meeste mensen (vaker mannen dan vrouwen om de een of andere reden) zetten dat in hun top drie van 'erge dingen'. Je voelt je gepakt, beledigd, achteruit gezet en je staat volstrekt hulpeloos. Je verliest iets wat je nooit meer terug zult krijgen.

Niets anders geeft je zo'n gevoel van vrijheid als in de auto stappen en gas geven. Daar ga je, alleen of met je familie, de wijde velden tegemoet. Niks informeren naar treintijden of wachten tot iemand zo aardig is je een lift aan te bieden. Er zijn zelfs volwassen mensen (wederom voornamelijk mannen) die de auto als hun makker zien. Een auto staat voor kracht, schoonheid, snelheid en status. Mercedes zegt niet voor niets 'je bent wat je rijdt' terwijl Volvo vindt dat je een 'een Volvo waard' bent. Voetballer Tomas Brodin zei eens spijtig dat je maar 'in één Lamborghini tegelijk kunt rijden.' Die opwindende, dat gevoel van vrijheid gaat hupakee het raam uit op het moment dat je je rijbewijs en je sleutels inlevert.

Hier zijn een paar tips:

Doe de auto over aan een familielid of vriend die bereid is je af en toe ergens naartoe te brengen. Bewaar een kopie van de sleutels van je auto. Dan lijkt het alsof hij nog steeds een beetje van jou is. Je kunt je auto natuurlijk ook houden en iemand betalen om je rond te rijden.

Spendeer het geld dat je uitspaart doordat je niet zelf meer kunt rijden aan andere vormen van transport. Als er geen betrouwbaar openbaar vervoer is, neem dan een taxi en probeer je geld terug te krijgen via de belasting of een regeling waarop slechtzienden een beroep kunnen doen. Zoek een taxibedrijf dat je aanstaat.

Echt, er is leven na het rijbewijs. Als je toch achter het stuur gaat zitten, ben je dom. Wat als je een kind aanrijdt, of je medepassagier gewond raakt omdat jij die paal niet zag? Dan heb je pas echt iets om spijt over te hebben.

Als je toch niet mag rijden, kun je dat rijbewijs net zo goed uit je portemonnee halen. Lever het in als je zicht niet voldoet aan het wettelijke niveau. Het is suf om er mee rond te blijven lopen: je neemt jezelf alleen maar in de maling en die energie kun je beter gebruiken. Het is moeilijk maar niet onmogelijk. Onlangs zag ik een hooggeplaatst persoon die heel geriefelijk achterover leunde op de achterbank terwijl zijn chauffeur met het verkeer worstelde. Wat hij kan, kan jij ook.

In delen van de Verenigde Staten en Canada (in Nederland is onderzoek gaande, zie <http://www.biopicdriving.org/countries/Nederland.htm>) is het mogelijk te rijden met behulp van een bioptisch telescoopsysteem. Niet iedereen zal daarvoor in aanmerking komen. Ik noem het alleen om je te laten weten dat de mogelijkheid bestaat. Er zijn ook centra waar je niet alleen je visus en je gezichtsscherpte kunt laten testen, maar ook je reflexen, verkeersinzicht et cetera. Zie ook het boek '*Driving with confidence*' van Dr Eli Peli.

Op eigen kracht

Als je iets wilt bereiken, zal je het zelf moeten doen. Dat was zo vóór je je zicht verloor en dat is nog steeds zo. Je zult je talenten nu moeten inzetten om thuis te raken in een nieuwe omgeving, nieuwe mensen te ontmoeten en de nieuwste technologische snufjes te leren gebruiken. Je bent wel slechtziend, maar je bent nog steeds in staat om te leren. Omdat je je rot voelt gaat het misschien niet zo soepel. Dat gaat na verloop van tijd over.

Nieuwe dingen ontdekken en leren kan veel van je vergen. Het helpt als je een plan hebt. Bedenk wat je gaat doen en hoe je het gaat aanpakken. Doe het zelf. Wees geen slachtoffer. Bij veel van wat je in je brein hebt opgeslagen, heb je je zicht niet nodig. Bijvoorbeeld het gebruiken van je verbeelding, creativiteit en verschillende soorten kennis. Alles wat je in je leven geleerd hebt, kan helpen bij het opvangen van je slechtziendheid. Je fysieke conditie is ook belangrijk. Ga naar de sportschool als je uithoudingsvermogen niet je dat is.

Bij kennis gaat het niet alleen om wat je weet maar ook om sociale competenties: de manier waarop je omgaat met mensen (en dieren), je culinaire vaardigheden, het bedienen van de wasmachine of het verwisselen van een band. Deze dingen kun je allemaal tot op zekere hoogte doen, ook als je niet goed ziet. Je moet het alleen op een andere manier aanpakken of iemand inschakelen die net die dingen kan doen die jij niet kunt. Het duurt misschien wat langer maar het eindresultaat is hetzelfde. Maak je niet druk, je hebt de tijd.

Sommige mensen zeggen dat je overal vijf keer zo lang over doet als je slechtziend bent maar dat geloof ik niet. Ja, misschien als je een knoop aannaait of een schilderij of gordijnen ophangt. Maar zeker niet als je piano speelt, brieven typt of bedenkt wat je vanavond gaat eten. Het eten klaarmaken vereist enige oefening, dat is waar. Maar hoe vaker je het doet, hoe sneller het gaat. Het is een kwestie van orde en organisatie: uiteindelijk weet je precies in welk kastje, laadje of potje alles zit zodat je niet eindeloos hoeft te zoeken.

Al je eerder opgedane vaardigheden komen van pas. Verwaarloos ze niet voordat je echt weet dat je ze niet meer nodig hebt. Ondertussen kun je werken aan nieuwe vaardigheden, zoals orde aanbrengen in je keuken, je kantoor et cetera.

Jammer genoeg zijn er altijd mensen die menen te moeten benadrukken hoe weinig je nog kunt. Dat kan er flink inhakken. Luister niet naar die onheilsprofeten maar vertrouw op jezelf en op al die leuke mensen die je kent en ongetwijfeld nog zult tegenkomen.

Revalidatie: werken aan de toekomst

Activiteiten die je, half of helemaal, niet beheerst, kun je trainen. Hoe meer je traint, hoe beter het gaat en hoe beter het gaat, hoe groter je zelfvertrouwen wordt. Durf anderen in te schakelen. Ook dat zal je zelfvertrouwen vergroten. Vergelijk het met de wereld van de sport. Atleten die een coach hebben die een trainingsprogramma voor ze opstelt, presteren vaak beter (ook als ze hun eigen trainingsprogramma opstellen).

De naam voor het trainingsprogramma voor slechtzienden is, saai genoeg, revalidatie. Er zijn veel definities van revalidatie. Hier is de mijne: de persoon die je ooit was het dichtst benaderen, rekening houdend met de nieuwe situatie. Denk aan revalideren als het uitvinden van een latere versie van jezelf, met een paar nieuwe toeters en bellen.

Het doel van revalidatie is het hervinden van je identiteit, je zelfvertrouwen en je onafhankelijkheid. Daarbij komen de volgende doelen en methoden voorbij:

- 1 Inzicht verkrijgen in je situatie
Je moet begrijpen, ook emotioneel, hoe je er aan toe bent, wat de oorzaak is van wat je overkomen is en wat de consequenties zijn. Het is van groot belang dat je alles probeert te weten te komen over je aandoening. Op die manier wordt de 'vijand' een vriend. Sommige mensen hebben daar totaal geen zin in. Het is echter beter om goed te begrijpen wat er met je ogen aan de hand is. Het kan best zijn dat je met bepaalde angsten kampt die ongegrond zijn.
- 2 Maak een zo effectief mogelijk gebruik van je resterende gezichtsvermogen. Stel vast wat je nog ziet en wat je niet meer ziet. Ik kan misschien tien pagina's lezen zonder doodmoe te worden maar waarom zou ik een heel boek lezen als mijn leesnelheid maar honderd woorden per minuut is? Ik stel me dus tevreden met het feit dat ik normale letters van zeer dichtbij kan lezen en een boek kan 'lezen' met behulp van mijn cd-speler (ik moet alleen zorgen dat ik niet in slaap val). Probeer eerst zelf uit wat je wel en niet kunt voor je advies vraagt aan anderen. Gebruik alle middelen die tot je beschikking staan om problemen in verband met slechtziendheid te omzeilen of op te lossen. Motivatie staat gelijk aan wilskracht.
- 3 Hulpmiddelen
Revalidatie gaat ook over het vinden van de voor jou geschikte hulpmiddelen. Veel van deze apparaten kun je voor weinig kopen of zelfs gratis krijgen (in sommige landen). Het is een kwestie van bedenken welke activiteiten je makkelijker afgaan met een bepaald hulpmiddel. Vraag de experts wat er op de markt is en hoe je het apparaat het best gebruikt.
- 4 Training = leren door te oefenen
Het is heel prettig om te ontdekken hoeveel je nog zelf kunt. Door vaardigheden te trainen, vergroot je je onafhankelijkheid.
- 5 Tijd
Ik blijf het herhalen: Je hebt de tijd. Je bent niet van de ene op de andere dag gerevalideerd.
- 6 Doorzettingsvermogen
Laat je slechtziendheid je niet weerhouden van die wereldreis die je wilde maken. Of die visvakantie in Noorwegen of die trip naar de Grand Canyon. Als je amateurtoneel wil spelen, doe dat dan vooral. Beslis eerst wat je wilt en vraag dan hoe je het voor elkaar gaat krijgen. Denk niet dat je anderen tot last zult zijn. Jij draagt zelf ook bij aan de feestvreugde. Dus wanneer je iets echt wilt doen, zeg dan tegen jezelf: "ik ben meer dan mijn ogen. Mijn slechtziendheid bepaalt niet welke dromen er wel of niet uitkomen."

7 Kameraadschap

Al deze doelen liggen binnen je bereik, ondanks je slechte gezichtsvermogen. Je hebt er wel een stel goede vrienden bij nodig die dezelfde doelen als jij nastreven.

8 Advies

Revalideren doe je in fases. Experts kunnen je ondersteunen bij het doorlopen van die fases door je goed advies te geven en te laten blijken dat ze vertrouwen hebben in je capaciteiten. Revalidatie is een kwestie van tijd, inzicht, motivatie, geschikte hulpmiddelen, training, doorzettingsvermogen, kameraadschap en goede adviezen. Revalidatie helpt je jezelf te hervinden zodat je weer volop aan het sociale leven kunt deelnemen.



Zelfmedelijden

Zelfmedelijden is een ongezonde belangstelling voor je eigen narigheid. Het is een volkomen menselijke emotie. Toch is het beter je te concentreren op wat je nog wel kunt dan te blijven hangen in het verdriet over wat je kwijt bent. Voor je het weet ben je een slachtoffer en dat wil je niet. Slachtoffers worden beschouwd als 'losers'.

Niet dat het leven enkel bestaat uit winnen of beter zijn dan een ander. Waar het om gaat, is dat je moeilijkheden overwint en problemen oplost. Een volwassen mens als jij zou daartoe in staat moeten zijn. Daar doet het feit dat je af en toe de hulp nodig hebt van iemand met meer kennis en ervaring niets aan af. Het meeste werk zal je toch zelf moeten doen.

Mijn advies is: wees geen slachtoffer. Er zijn geen winnaars of verliezers. Je bent slechtiend en daar heeft niemand schuld aan. Mensen krijgen nu eenmaal oogaandoeningen en toevallig zijn jij en ik de pineut. Geloof me, je hebt dat zelfmedelijden helemaal niet nodig. Bovendien heb je er meteen een probleem bij. Je ziet niet alleen slecht, je hebt ook nog eens medelijden met jezelf. Niemand zal het vreemd vinden wanneer je, net na je diagnose, in een dip terecht komt. Maar op de lange termijn kom je met zelfmedelijden niet verder.

Je hebt maar één leven. Daarin gebeurt van alles. Jij wordt toevallig geconfronteerd met de enorme uitdaging om te leren leven met slechtiendheid. Velen zijn je, met succes, voor gegaan. Jij kunt het ook. Maak gebruik van de inzichten die je opdoet en neem de tijd. Probeer de beste hulpmiddelen uit, werk hard en blijf oefenen. Accepteer de hulp van professionals en familieleden die je nemen zoals je bent. Samen met anderen bouw je stukje bij beetje een brug naar een leuker bestaan.

Neem de tijd

De tijd heelt alle wonden, maar niet altijd op de manier die je zou wensen. Je hebt tijd nodig om het leven aangenaam te maken. Heb je daar de energie niet voor, forceer het dan niet. Soms is het beter om even achteruit te leunen en het leven aan je voorbij te laten gaan.

De Zweedse professor en schrijver Bodil Jönsson staat aan het hoofd van de Low Vision Enabling Laboratory in Lund. Hij is het eens met de Deense dichter Piet Hein: 'De dingen hebben hun tijd nodig'. Het kost tijd om uit te vinden hoe het leven in elkaar steekt. Als het goed is, doe je je hele leven lang nieuwe kennis en ervaringen op. Dat maakt het leven interessant. Je merkt ook dat je, met het verstrijken van de tijd, afstand kunt nemen van wat je overkomen is. Wees geduldig en laat de helende kracht van de tijd je fysieke en geestelijke wonden genezen.

Het maakt niet uit of je alles vijf keer zo langzaam doet als vroeger. Relax. Het komt wel. En als de tijd daar is, begin je aan de weg terug. Langzaam aan word je weer de persoon die je was en begin je je een idee te vormen van de persoon die je in de toekomst wilt zijn.

Bodil Jönsson noemt de tijd die verstrijkt van de ene naar de andere gemoedstoestand de 'setup time', oftewel de voorbereiding op een nieuwe fase.

Mate van slechthooftheid

Revalidatieprogramma's voor slechthoofden worden tegenwoordig gebaseerd op de mate van slechthooftheid en niet op een specifieke aandoening. Er zijn uiteraard aparte organisaties voor mensen met retinitis pigmentosa (RP) of glaucoom maar voordat je aan een programma begint, moet eerst vastgesteld worden in welke van de vier onderstaande categorieën je valt.

Mensen met een uitval van het centrale gezichtsveld

Uitval van een deel van het centrale zicht (ook wel scotoom genoemd) kan het gevolg zijn van verschillende aandoeningen. Je behoort tot deze groep wanneer je gezichtsscherpte 20/200 (6/60) of minder is. Dat betekent dat je misschien alleen de letters in de bovenste rij van de Snellen leeskaart kunt onderscheiden. Je oogbewegingen zijn waarschijnlijk normaal en het gebied rond het scotoom is ook onaangetast.

Voor de mensen in deze categorie is het een probleem om iemand op straat te herkennen, ook als ze maar op een meter afstand voorbij komen, tenzij ze duidelijk herkenbaar zijn aan een of ander attribuut. Normaal lezen is niet mogelijk en het is moeilijk details te onderscheiden.

Mensen met nystagmus (onwillekeurige bewegingen van de oogbol)

Bij mensen met aangeboren nystagmus is de gezichtsscherpte niet maximaal; de trillingen van het oog maken een stabiele, vaste fixatie onmogelijk. Mensen met aangeboren nystagmus hebben vaak een achterliggende oogafwijking.

Mensen met uitval in het perifere gezichtsveld

Mensen met dit probleem kunnen waarnemen wat zich recht voor hen bevindt, maar zijn delen van het omringende gezichtsveld kwijt. Dat komt vaak voor bij aandoeningen als retinitis pigmentosa (RP) of glaucoom. Afhankelijk van de ernst van de uitval kan het voor hen moeilijk zijn zich te oriënteren in een onbekende omgeving.

Nachtblindheid betekent dat je slecht, of helemaal niet, ziet in het donker of schemerdonker. Dat komt door het gebrek aan goed functionerende staafjes in het netvlies. Normaal gesproken vangen de staafjes lichtsignalen op bij verminderd licht en sturen de elektrische prikkels door naar de hersenen. Mensen met uitval in het perifere gezichtsveld hebben het vaakst last van nachtblindheid of een verminderd zicht in het donker. Nachtblindheid kan ook veroorzaakt worden door aandoeningen in andere delen van het optisch systeem. Er kan een vertroebeling van het netvlies optreden als gevolg van een laserbehandeling om bloedingen van het netvlies tegen te gaan, bijvoorbeeld bij diabetes.

Mensen met verminderde gezichtsscherpte, normaal perifeer zicht en normale oogbewegingen

De vierde groep bestaat voornamelijk uit slechthoofden. Hun gezichtsscherpte is hoger dan 20/200 (6/60) en de meesten kunnen datgene wat zich recht voor hen bevindt waarnemen met behulp van vergrotingsapparatuur. Bij het lezen met behulp van een loepbril wordt de tekst dicht bij de ogen gehouden om de gewenste vergroting op het netvlies te krijgen. De handloep wordt dichtbij de tekst gehouden. Voor zien op afstand worden kleine telescopen of telescoopsystemen gebruikt.

Als je weet tot welke categorie je behoort, kun je op zoek naar de bijbehorende methoden en strategieën en zo het beste uit je resterende gezichtsvermogen halen. Niet iedereen is onder te brengen in een categorie. Het leven is zelden zo netjes aangelegd. Sommige mensen hebben nystagmus en uitval van het centrale gezichtsveld en horen dus thuis in meer dan één categorie. Soms komen we er pas achter hoe ingewikkeld de dingen zijn als we proberen ze te versimpelen. Ga naar je oogarts als je meer wilt weten!

Oogarts Dr. Jörgen Gustafsson aan het woord

Het is belangrijk om je mentaal voor te bereiden op het gebruik van hulpmiddelen. Je moet al enigszins bekomen zijn van het verdriet en de shock die veel mensen ervaren bij plotseling optredende slechthooftheid. Voor mensen die al langer geconfronteerd zijn met een slechter wordend zicht is de overgang wellicht niet zo groot.

Ik houd me al jaren bezig met het aanmeten en aanpassen van vergrotingsapparatuur voor slechthoofden en ik heb gemerkt dat het gebruik ervan in hoge mate afhangt van de houding van de betreffende persoon. Als het gebruik van een optisch hulpmiddel niet succesvol is, komt dat vaak omdat iemand nog niet zover is om het resterende gezichtsvermogen ten volle te benutten. Soms zijn mensen te beschaamd om toe te geven hoe slecht ze eigenlijk zien.

Mogelijkheden

Als je gezichtsvermogen er erg op achteruit is gegaan (uiteraard is de diagnose dan gesteld en is er een behandelplan) is het zaak om de beste refractieve correctie te bewerkstelligen door middel van een bril. Omdat de focus voornamelijk op het medische probleem ligt wordt dit aspect vaak vergeten.

Er zijn verschillende soorten vergrotingsapparatuur:

- Handloepen, stand lichtloepen, loeplampen
- Handtelescopen
- Een loepbril
- Een telescoopbril
- Een tv loep of beeldschermloep
- Gekleurde en filterlenzen
- Contactlenzen.

Als een gewone bril niet genoeg is, kan vergrotingsapparatuur uitkomst brengen. Die is nuttig bij het lezen van bijvoorbeeld etiketten, gebruiksaanwijzingen en andere korte teksten. Lezen op deze manier kan echter heel vermoeiend zijn. Bovendien kan de handloep onhandig zijn in het gebruik. Een stand lichtloep of een loeplamp is dan een alternatief.

Een loepbril is een ook een mogelijkheid, maar is niet geschikt voor iedereen. Veel ouderen hebben moeite met de korte afstand tussen het leesmateriaal en de bril en de hoofdbewegingen die noodzakelijk zijn bij het lezen van de tekst. Hoewel de bril een groter gezichtsveld geeft, is de leesafstand minder dan twintig centimeter. Veel mensen geven dan ook de voorkeur aan een handloep. Wie wel uit de voeten kan met een korte leesafstand en die kan voor sommigen slechts een paar centimeter bedragen, kunnen hun leescapaciteit door training vaak significant verbeteren. Dat geldt ook voor mensen die een tv loep gebruiken.

Telescoopbrillen kunnen op een iets grotere afstand gebruikt worden. Helaas beperken ze het gezichtsveld en zijn daarom ook problematischer in het gebruik. Als een sterk vergrotingsapparaat niet genoeg is om te kunnen lezen, kun je besluiten een tv loep te gebruiken. Het systeem bestaat uit een camera met een zoomlens en een beeldscherm waarop de gefilmde tekst verschijnt.

Telescopen zijn prima om langere afstanden mee te overbruggen. Vrienden van mij beschrijven de kleine telescoop als een kijkgaatje op de wereld. Als je het tv scherm niet kunt zien op een afstand van één tot twee meter kun je de telescoop gebruiken.

Sommige slechtzienden prefereren een korte afstand tot het tv scherm. Dat is, in tegenstelling tot wat vaak beweerd wordt, niet slecht voor de ogen. Een van de grootste voordelen van een telescoop is dat je er borden, cijfers en objecten mee kunt onderscheiden die je normaal niet kunt zien. Er zijn kleine, handzame telescopen op de markt die het beeld drie tot acht keer dichterbij kunnen brengen. Gebruik ervan kan een enorme impact hebben op de zelfredzaamheid.

Voor de computer bestaan er moderne vergrotingsprogramma's die, in combinatie met een groot scherm, heel effectief zijn. Voor mensen die vaak achter de computer zitten, is het handig een computerbril aan te schaffen die aangepast is aan de afstand tussen de ogen en het computerscherm. Met een goed aangemeten computerbril kan de vergrotingsfactor soms naar beneden aangepast worden en krijgt de gebruiker een beter overzicht. Daarmee verbetert ook de houding van de gebruiker (ergonomie).

In elk geval is een computerbril comfortabel in het gebruik en kun je er dus langer mee doorwerken. Het is ook mogelijk om de vergroting en de optische correctie te combineren in één bril.

Veel slechtzienden zijn gevoelig voor licht en hebben moeite met het waarnemen van contrast. Voor lichtgevoelige slechtzienden zijn er gekleurde lenzen die het probleem kunnen verminderen. Mensen met een beschadigd netvlies zijn beter geholpen met een bril met oranje of gele filterlenzen dan met een gewone zonnebril. Combinaties van verschillende, individueel aangepaste lenzen geven goede resultaten en verbeteren het contrast. Als je een verminderde maculaire functie hebt, kun je met speciale filterlenzen je restvisus optimaal gebruiken. Het is echter van groot belang de juiste lenzen te laten aanmeten.

Een tv loep is vaak het beste apparaat om mee te lezen of afbeeldingen te bekijken. Een microscoopbril is een goed alternatief als je geen tv loep tot je beschikking hebt. Ik kwam onlangs een slechtziende man tegen die al twintig jaar een goede baan had aan de universiteit. Zijn enige hulpmiddel was een tv loep. Na veel oefenen was hij in staat om met een leesafstand van anderhalve centimeter een tekst van een normale lettergrootte te lezen. Dat betekende dat hij bijvoorbeeld zijn lezingen kon doornemen in de trein en het stoelnummer op zijn kaartje kon onderscheiden. Daarmee was hij een stuk zelfstandiger.

Conclusie

Het zo goed mogelijk benutten van je resterende gezichtsvermogen veroorzaakt geen verdere schade aan je ogen. Het omgekeerde is eerder het geval. Door je ogen bewust te gebruiken, kun je juist verschillende functies trainen, hoe vermoeiend het ook is. Mijn ervaring na twintig jaar in het vak is juist dat sommige slechtzienden uitstekend gebruik weten te maken van het weinige zicht dat hen rest. Daarbij heb je wel goede en aan jouw ogen aangepaste hulpmiddelen nodig. Wees niet bang deze ook in het openbaar te gebruiken. Wat geeft het als je een telescoop nodig hebt om het gezicht van een vriend te zien, al staat hij vlak naast je? Dat jij niet zo goed ziet als hij is geen reden om je te schamen.

Jörgen Gustafsson, oogarts en onderzoeker aan de Universiteit van Lund, Zweden.

Gebruik je ogen

'Het is een wijdverspreid misverstand dat het slecht is voor je ogen om ergens te dicht bovenop te zitten. Als je slechtziend bent is het de enige manier om nog iets te zien'.

Dat schrijft oogarts Bo Bengtsson in de inleiding van zijn boek '*Low Vision Training*' (1975). Het komt bijna nooit voor dat een oogarts zijn patiënt aanraadt voorzichtig te zijn bij het gebruiken van zijn ogen. In Zweden is de revalidatie van slechtzienden gebaseerd op een nauwe samenwerking tussen oogartsen, opticiens en low vision therapeuten. Dat betekent dat andere aandoeningen, zoals hoge bloeddruk, bloedingen of andere zaken die een optimaal gebruik van de restvisus in de weg kunnen staan, uitgesloten worden voor het revalidatietraject begint.

Het is niet gevaarlijk om de zes oogspieren te gebruiken en licht in het oog toe te laten, behalve wanneer het om sterk zonlicht gaat. Vooral oudere mensen met een erfelijke aanleg voor leeftijdsgebonden afwijkingen van het netvlies moeten daar voorzichtig mee zijn. Het oog dient ook beschermd te worden tegen de weerkaatsing van UV stralen op sneeuw of water. Blootstelling kan leiden tot wondjes op het hoornvlies (sneeuwblindheid).

Urenlang lezen met een microscoopbril onder een gewone of fluorescerende lamp is geen probleem, integendeel. Het stimuleert je zicht en moedigt je aan om je resterende zicht te gebruiken zodat je zelfstandiger wordt. Nadat er een vergrotingsapparaat is gevonden dat een goed beeld projecteert op de juiste plaats op het netvlies begin je met een op maat gesneden trainingsprogramma.

De andere zintuigen

Er wordt wel beweerd dat het gehoor van slechtzienden uitzonderlijk scherp is. Dat is niet het geval. Je zou wel kunnen zeggen dat het gehoor een grotere verantwoordelijkheid heeft gekregen in de afwezigheid van grote broer gezichtsvermogen. Het wordt na verloop van tijd makkelijker voor slechtzienden om stemmen en geluiden te herkennen zonder daarbij te vertrouwen op een visuele controle. Daarom lijkt het alsof een ervaren slechtziend persoon beter hoort dan zijn ziende medemens die zijn oren niet vertrouwt tot zijn ogen de noodzakelijke bevestiging kunnen geven.

Hetzelfde geldt voor tast, reuk en smaak. Het kan soms zelfs makkelijker zijn om bijvoorbeeld een stukje stof te identificeren door het te betasten dan het te zien, ook voor mensen die hun zicht nog wel hebben. Veel mensen sluiten hun ogen wanneer ze iets proeven, met hun vingers de kwaliteit van een stuk stof vaststellen, of naar muziek luisteren. Heb je daar wel eens bij stil gestaan? Het is makkelijker om je op de prachtige klanken van Mozart te concentreren zonder afleidende beelden. Het is een kwestie van je ogen dicht doen en genieten.

Zoeken

Als jij, of iemand anders, iets laat vallen, kun je niet langer even bukken en zoeken. Naalden, glasscherven of andere dingen die op de vloer terecht komen: je ziet ze niet meer. Als er een ziend persoon in de buurt is, kun hem laten kijken en zijn ogen gebruiken. Er bestaat een 'gevallen-dingen-opspoortechniek' die goed werkt, mocht je geen gebruik kunnen maken van de ogen van een ander. Zak door je knieën (leun niet naar voren want je zou je hoofd kunnen stoten). Plaats je hand in het midden van een imaginaire cirkel en maak steeds groter wordende, concentrische bewegingen. Zo kunnen je systematisch verschillende oppervlakken aftasten. Begin op de plek waarvan je hoorde dat het voorwerp er terecht kwam. Het zal even duren, maar uiteindelijk kom je het wel tegen.

Hallo en tot ziens

Mensen die gedag zeggen

Als iemand 'hallo' tegen je zegt op straat zal de persoon die bij je is je meestal vertellen om wie het gaat. Er zijn twee redenen waarom je in je eentje geen contact zult maken: de persoon die je groette heeft er geen idee van dat je zicht zo slecht is, of je hebt hen niet uitgelegd hoe je in dit soort situaties aangesproken wilt worden. Het zou handig zijn als de persoon in kwestie aankondigt wie hij is:

"Hallo Krister, Ik ben het, Kicki"

Dan kun jij weer zeggen:

"Hi Kicki"

Je kunt er eventueel aan toevoegen:

"Ik ben het, Krister" (doe ik wel eens als ik in een lollige bui ben)

Mensen die geen gedag zeggen

"Ik kwam je gisteren nog tegen in de stad maar je zag me niet", zegt een kennis. Dat komt omdat ze 'mijn geheim' niet kennen en dus niet weten dat ik slechthziend ben. Ik heb het ze niet verteld. Dat komt weer omdat ik, en jij, niet echt een goede reden hadden om te zeggen: "Zeg, als je me tegen komt in de stad en je groet me, wees dan niet verbaasd als ik niks terug zeg want ik ben namelijk slechthziend."

Sla het hoofdstuk 'Uit de kast' er nog maar eens op na en laat de wereld zien wie je bent. Vraag je vrienden om je aan te spreken met je naam en vervolgens hun eigen naam te noemen. Dat maakt het allemaal wat makkelijker en gezelliger.

Naar de film en het toneel

In de bioscoop en het theater is het een kwestie van het bepalen van de juiste afstand tot het scherm/podium. Als je een gezichtsscherpte hebt van 20/200 (6/160) of vingers kunt tellen op een afstand van vier tot vijf meter kun je naar de bioscoop.

Mensen met een minder goede gezichtsscherpte kunnen via een koptelefoon luisteren naar een audio track waarop de acties op het scherm of het toneel worden beschreven. Er zijn ook video's met die mogelijkheid, maar tot op heden is het aanbod beperkt. De nieuwe CD technologie maakt het mogelijk een extra track toe te voegen waarop scenes en omgevingen worden beschreven en ondertitels hardop voorgelezen voor degenen onder ons die toevallig het Spaans of Russisch niet machtig zijn.

Veel slechtzienden gebruiken een telescoopbril in het theater of de concertzaal. Dat vinden ze makkelijker dan het voortdurend bijstellen en vasthouden van een telescoop. Je moet natuurlijk zelf bepalen welk apparaat je het best bevalt. Laat je slechtziendheid je er echter nooit van weerhouden naar het theater of de bioscoop te gaan. Het is goed voor je om samen met anderen iets leuks te doen. Met deze hulpmiddelen lukt het vast wel.

Oefeningen en sport

Tijdens de eerste jaren na mijn diagnose vergat ik dat ik ook nog een lichaam had. Ik was gefixeerd op mijn onkunde om te fixeren, als je begrijpt wat ik bedoel. Ik vergat dat een lichaam dat verder gezond was een gezonde ziel nodig had. Na een jaar of twee begon ik langere wandelingen te maken. Ik merkte dat ik al lopend beter na kon denken.

Rondlopen op plekken waar ik dat voorheen ook had gedaan gaf me een bepaalde mate van zelfstandigheid. De volgende stap was het ontdekken van onbekende plekken die mijn actieradius nog verder zouden vergroten. Om niet al te veel op te vallen, gebruikte ik mijn monoculaire telescoop die ik van tijd tot tijd weg kon stoppen.

Ik begon me veel fitter te voelen en omdat ik me lichamelijker beter voelde, kon ik geestelijk ook meer aan. Ik ging weer sporten. Ik speelde tafeltennis en zocht mijn ski's weer op (in Zweden kun je niet zonder).

Om veilig te skiën heb je een duidelijk spoor nodig zodat je als een tram in een spoor voortglijdt. Het is ook aan te bevelen een vriend mee te nemen: je skiet in zijn kielzog en leert zo de bochten en hobbels van de baan kennen. Na een paar keer samen oefenen, kun je het zelf. Dat is hoe de professionele slomskiërs het doen. Ze suizen zo hard naar beneden dat ze niet meteen alle hobbels en bobbels kunnen registreren. Door vaak te oefenen, worden de karakteristieken van de baan opgeslagen in het geheugen van de spieren.

Het prettigste is het natuurlijk om samen met iemand te gaan skiën, een vriend of een gids. Maar als je alleen gaat, heb je wel dat heerlijke gevoel van onafhankelijkheid: ik kan het alleen. Dat is de reden dat veel slechtzienden zo 'conservatief' worden: ze gaan bijvoorbeeld alleen nog langlaufen op banen die ze kennen. In de zomer kun je gaan hardlopen. Het enige verschil tussen skiën en hardlopen is dat hardlopen een stuk langzamer gaat.

Fietsen en inlineskaten is ok wanneer je nog wat perifeer zicht hebt. Met een beperkt gezichtsveld wordt het alweer moeilijker. Een slechtziende kennis zei ooit tegen me: "Als je niet meer kunt autorijden is het heerlijk om op de fiets te kunnen stappen en weg te rijden. Je hebt de controle over een nieuw vervoermiddel". Fietsen op bekende routes gaat meestal goed maar je moet wel in staat zijn obstakels op de weg te zien. Als je niet recht vooruit kunt zien moet je vanaf de zijkant kijken en als dat niet gaat, moet je je hoofd voortdurend bewegen om overzicht te houden. Pas je snelheid dus aan aan je visuele mogelijkheden.

Een levenspartner vinden

Hoe vind je een levenspartner? Is er iemand in de zaal die dat even kan uitleggen? Nee? Dat dacht ik al. Maar er zijn wel een paar tips die ik je kan geven als je als slechtiende op zoek bent naar een partner.

Ergens in de 'mist' (als je slechtiendheid zo zou kunnen omschrijven) doemt iemand op die leuk klinkt. Je eerste taak is die persoon een gezicht te geven, over te hevelen van de radio naar de tv zeg maar. Je benadert de betreffende persoon voorzichtig en maakt een praatje. Op een goed moment ga je naast hem of haar zitten. Dan pik je de draad van de conversatie weer op. Als je dichtbij genoeg bent, registreer je hoe die persoon er uit ziet en sla je het plaatje op in je geheugen. Bij een volgende gelegenheid sta je wellicht niet zo dichtbij en weet je, ook als je het gezicht van je al dan niet toekomstige partner niet goed kunt onderscheiden, hoe hij of zij er ongeveer uit ziet. Dat proces zet zich voort en kan uiteindelijk een natuurlijke en positieve manier worden om samen te leven.

Kijk iemand altijd recht aan, ook al zie je zijn of haar gezichtsuitdrukking niet. Fixeer je blik op waar je denkt dat zijn of haar neus ongeveer moet zitten en hou vol. Je gesprekspartner zal dan de indruk krijgen dat hij of zij oogcontact met je heeft. Als je in de lucht staart of je blik op de vloer richt, heb je twee problemen: je ziet niks en je gedraagt je raar. Eén beperking is wel genoeg, of niet soms? Dat zijn de enige adviezen die je nodig hebt, de rest kun je af met de taal der liefde.

Om ervoor te zorgen dat je relatie zich ontwikkelt, moet je het op allerlei gebieden eens zijn. Een paar basisregels komen meestal ook van pas. Liegen is verboden, bijvoorbeeld. Als je liegt, verwijder je je van de persoon van wie je houdt. Liefde is gebaseerd op nabijheid, op het samen zien en begrijpen van de dingen om je heen. Houden van is een staat waarin alles mogelijk is. Liefde is blind, zeggen ze toch?

Uitkering of 'blindenberoep'?

Toen ik slechtiend werd, bood de sociale dienst in mijn woonplaats mij een volledige arbeidsongeschiktheidsuitkering aan. We moeten nu even terug naar de tijd dat de Zweedse sociale dienst nog in staat was de kolossale kosten te dragen voor het levensonderhoud van mensen als ik en wel van de wieg tot het graf. Veel slechtienden kregen in die tijd zo'n uitkering wanneer ze van school kwamen, als ze tenminste niet opteerden voor een 'blindenberoep', zoals borstelmaker.

Ik raakte al in paniek als ik er alleen maar aan dacht. Ik zou niet in mijn eigen onderhoud kunnen voorzien, niet kunnen leven als een normaal mens met normale gewoonten (nou ja, relatief normale gewoonten), geen echte mensen ontmoeten. Ik zou moeten overleven in de marge van de maatschappij. Het was gewoonweg geen alternatief in die tijd.

Nu bestaan die zogenaamde 'blindenberoepen' niet meer. Misschien zijn er nog wat borstelmakers over, maar het is allang geen fulltime bezigheid meer, zoals in de zestiger en zeventiger jaren. Moderne beroepen voor slechtienden zijn onder andere pianostemmer, röntgentechnicus, medisch secretaresse, telefonist(e) en programmeur, al zijn veel van deze beroepen ook alweer ingehaald door nieuwe technologie.

Wat kunnen slechtzienden dan wel worden? Alle beroepen waar je de diploma's voor hebt maar die niet afhankelijk zien van een goed gezichtsvermogen staan in principe voor je open. Een uitkering is beslist geen alternatief voor een echte carrière met de kameraadschap en de nieuwe vaardigheden die daarbij horen.

Mijn advies: Besteed niet al te veel aandacht aan hoeveel je ziet. Doe vooral iets wat je ligt.

Werk

Op het werk maak je deel uit van een team. De meeste mensen werken samen. Als je eenmaal deel uitmaakt van een team, heb je je plaats gevonden in je werkende leven. Hoe je dat voor elkaar krijgt, is niet een vraag waar zo een-twee-drie een antwoord op te geven is. Een manier is om je te concentreren op een vakgebied dat aansluit bij jouw opleiding, ervaring en kwaliteiten, dingen waar jij goed in bent, al zie je dan niet zo goed.

Het kan zijn dat je opdrachten krijgt waarbij je je ogen nodig hebt, zoals een inspectie uitvoeren, werken met een microscoop of autorijden. In dat geval zal je de hulp in moeten schakelen van je werkgever, je collega's, de vakbond en het arbeidsbureau bij het vinden van een plek waar jouw vaardigheden wél benut kunnen worden.

Het kan echt. Vele anderen zijn je voorgegaan. Je hoeft geen genoegen te nemen met de traditionele bezigheden voor blinden. Het maken van borstels is niet eens geschikt voor slechtzienden en is bovendien ontzettend saai. Röntgentechnici zijn, zoals gezegd, niet meer nodig en niet iedereen kan pianostemmer zijn. Begin met het idee dat alle problemen opgelost kunnen worden met de nieuwste technologische snufjes. Je moet natuurlijk wel weten wat je nodig hebt. Zoek uit of je een assistent nodig hebt of technische hulpmiddelen. Stel vast wat je collega's moeten weten om goed met je samen te kunnen werken. Een visuele beperking kan je altijd treffen, wat voor beroep je ook uitoefent. Als dat een beroep is waarbij je je ogen nodig hebt, zal je een opleiding moeten volgen tot iets heel anders, of kun je, afhankelijk van je kennis en ervaring, een andere plaats in het team innemen.

Wat zijn bijvoorbeeld de mogelijkheden voor een architect die niet langer in staat is detail waar te nemen? Hij kan projectmanager worden voor een groep architecten, tijdschema's controleren en het budget in de gaten houden. Dat is een kwestie van een vergrotingsprogramma installeren op de computer, zodat diagrammen en ander materiaal goed leesbaar zijn. De architect moet zorgen dat hij goed leert omgaan met het hulpmiddel.

Wat kan een vrachtwagenchauffeur doen als hij zijn rijbewijs moet inleveren? Een ervaren chauffeur kan de ritten coördineren en de logistieke organisatie van het bedrijf verbeteren.

Je gezichtsvermogen mag niet de enige doorslaggevende factor zijn: kennis, ervaring en doorzettingsvermogen tellen minstens net zo hard mee.

Terugval

Je bent niet langer verdrietig. Een psycholoog zou vaststellen dat de rouwperiode na een plotselinge, onaangename gebeurtenis voorbij is. Je bent op weg naar een betere toekomst. Maar verdriet verdwijnt niet van de ene op de andere dag. Was het leven maar zo simpel. Het gevoel van gestraft te worden, van onmacht en verdriet kan zo weer de kop opsteken.

Als je dacht dat het voorbij was en je wordt plotseling weer overvallen door de oude pijn, laat het verdriet dan maar komen. Je weet dat het nooit meer zo erg kan zijn als toen. Niemand huilt of is gedeprimeerd voor de rest van zijn leven alleen omdat hij slechtziend is geworden. En als dat wel het geval is, zijn er ongetwijfeld andere redenen die meespelen. Wellicht had je al problemen en worden die, nu je een visuele beperking hebt, ernstiger. Dat wordt in de psychologie wel een cumulatie van stress genoemd, dat wil zeggen dat het ene probleem op het andere gestapeld wordt. Daarom is het belangrijk om maar één probleem tegelijk aan te pakken.

Geef je verdriet dus een kans, huil maar zoals je om een gestorven familielid huilt of iets anders dierbaars dat je verloren hebt, iets wat je nog meer mist dan je gezichtsvermogen. Soms is het gewoon goed om te erkennen dat je verdriet hebt. Je bent tenslotte ook maar een mens, met gevoelens van vreugde en verdriet. Het hoort er allemaal bij. Je overwint obstakels en daarbij laat je af en toe een traan. Gelukkig zijn is het hoogste goed, nietwaar? Maar hoe weet je dat je het bent als je niet ook verdriet ervaren hebt?

Je mentale kaart of hoe zie ik de wereld?

Iedereen heeft een mentale kaart in zijn hoofd die je de weg wijst in de wereld. Het is een geheel aan impulsen en indrukken die je bijstaan bij alles wat je doet. Die kaart is, vrij vertaald, je zelfbegrip.

We laten ons niet leiden door hoe een situatie daadwerkelijk of objectief bekeken in elkaar steekt. Jij en ik beoordelen alles subjectief. We baseren ons daarbij onder andere op ons zelfbeeld, de persoon die we denken te zijn. Hoe anderen ons zien, speelt ook mee. We baseren ons tevens op het beeld dat we hebben van de wereld, de maatschappij en de gemeenschap.

Een andere component is ons begrip van materiële zaken, de wereld van de techniek en de relatie met (dure) objecten. Hoe belangrijk is het bijvoorbeeld voor je om een dure auto te bezitten en wat doet dat met je zelfbeeld?

Ook tijd speelt een rol. Hoe belangrijk is tijd voor je? Gebruik je elke seconde of laat je de tijd gewoon verstrijken?

Volwassenen hebben normaalgesproken een tamelijk complete mentale kaart. Dan gebeurt er plotselings iets ingrijpends, zoals slechtziend of blind worden. De bovenstaande vragen vormen een aanknopingspunt voor een gesprek met jezelf, of een conversatie met iemand die net als jij geïnteresseerd is in levensvragen. Vergelijk je concept van tijd, je houding ten opzichte van materiële zaken en hoe je tegen jezelf en anderen aankijkt. Het is heel stimulerend om het commentaar van een ander te horen, tenminste als het op een aardige en eerlijke manier gebeurt. Je kunt ook met een psycholoog gaan praten, zoals ik een tijdje heb gedaan.

Sterke en zwakke punten

Je sterke punten en goede vooruitzichten staan aan de kredietzijde van de rekening, je zwakke punten en problemen aan de debet kant. Hoe ziet jouw rekening eruit? Welke mogelijkheden heb je, welke beren zijn er op de weg? Hoe kan je jouw goede eigenschappen gebruiken om de beren te verjagen?

Je hebt nog steeds dezelfde talenten, al kun je nu minder goed zien. Dat is je uitgangspunt. Je vooruitzichten zijn niet plotsklaps in het niets verdwenen. Denk na over de volgende vragen. Neem elke dag even een paar minuten de tijd om over elke vraag na te denken tot je weet wat je mogelijkheden en problemen zijn.

- Wat kan ik nog wel en welke nieuwe vaardigheden kan ik leren nu ik slechtziend ben?
- Wat zijn mijn zwakke punten en welke zwakke punten heb ik erbij gekregen?
- Welke problemen kan ik in de toekomst tegenkomen?

Als je niet zeker bent of de antwoorden die je hebt geformuleerd wel kloppen, leg ze dan voor aan een familielid of vriend. Het is belangrijk om te horen of jouw idee over jezelf wel correspondeert met de realiteit. Je kunt ook de hulp van een expert inroepen.

Iemand om mee te praten

Het is wel duidelijk dat het geen goed idee is om in je eentje te blijven tobben met al die nieuwe gevoelens en behoeften. Een top manager leidt een bedrijf ook niet in zijn eentje en een minister president heeft een heel kabinet aan ministers tot zijn beschikking om het land te regeren. Je hebt iemand nodig met wie je dingen kunt bespreken, bij wie je stoom kunt afblazen en met wie je van gedachten kunt wisselen. Dat is bij voorkeur iemand die wel dichtbij je staat, maar ook weer niet té dichtbij.

Als je getrouwd bent, kan het zijn dat je partner eigenlijk al te dichtbij staat. Soms wordt hij of zij een 'mede-lijder' die bijna nog meer verdriet heeft over je slechthouding dan jijzelf.

Partners kunnen ook afstand nemen van het gebeurde en zien wat er dan gebeurt. Daarbij kunnen ze soms ook professionele hulp gebruiken.

Misschien heb je een goede vriend met wie je zou kunnen praten. Of wellicht iemand die slechthouding is, maar desondanks een gewoon leven leidt. Je kunt natuurlijk ook praten met een psychotherapeut. Die helpt je je gevoelens en gedachten op een rij te zetten. Bij hem kun je je positieve, maar vooral ook je negatieve gevoelens kwijt. Het is ook goed te horen hoe een ander over een en ander denkt. Het is niet raar om naar een psychotherapeut te gaan. Je hoeft geen zenuwlijder te zijn of gek of vreemd om met een psycholoog of psychotherapeut te praten. Je hoeft alleen maar op te bellen en te zeggen: "Ik heb gedachten en gevoelens waar ik me geen raad mee weet. Ik voel me soms heel somber, maar ik weet niet precies waarom. Daar wil ik over praten."

Dit soort gesprekken, die niet eindeloos door hoeven te gaan, kunnen heel troostrijk zijn, ook al is het soms moeilijk je gevoelens ten opzichte van jezelf en anderen onder ogen te zien.

Vraag je oogarts of huisarts om een verwijzing voor de therapeut zodat je de kosten van je verzekering kunt aftrekken. Je kunt het natuurlijk ook zelf betalen. Het belangrijkste is dat je de stap neemt en gebruik maakt van de diensten waar je recht op hebt om je goed te voelen, al zie je slecht.

Nu zeg je misschien, net als vele anderen voor je: ach, die psycholoog, dat kan nog wel even wachten hoor, zo slecht voel ik me nu ook weer niet. Die tranen en onzekerheid gaan vanzelf wel over. Het maakt ook niet echt veel uit met wie je praat. Het kan best zijn dat je niet kunt opschieten met de psychotherapeut. Je koopt ook geen fiets van een fietsenhandelaar die je niet mag. Probeer een therapeut te vinden waar je mee kunt praten en waar je vertrouwen in hebt. En op het moment dat je denkt "Ik heb hier niets meer aan" kun je tegen hem zeggen: "Bedankt, ik kan het verder zelf."

Wat je kunt

Je hebt van die dagen waarop je alleen maar kunt denken aan de dingen die je niet kunt. Vraag jezelf eens wat je allemaal wél kunt. Hier zijn een paar voorbeelden:

- Je kunt naar muziek luisteren en er een mening over hebben.
- Je kunt naar een toneelstuk luisteren of een hoorspel op de radio en daar ontzettend veel plezier aan beleven (of van verveling in slaap vallen).
- Je kunt dingen en gebeurtenissen voelen, gewaarworden en ervaren.
- Je kunt proeven en ruiken (vaak tegelijkertijd).
- Je kunt luisteren naar wat je hebt geschreven op de computer door middel van een spraakprogramma.
- Je kunt een opinie hebben.
- Je kunt je fantasie gebruiken.
- Je kunt schrijven (als je blind kunt typen of een Braille toetsenbord leert bedienen).
- Je kunt iets uitrekenen op een rekenmachine (als je weet waar welke toetsen zitten).
- Je kunt dingen uitzoeken.
- Je kunt advies geven.
- Je kunt anderen helpen bij vrijetijdsactiviteiten of werk.
- Je kunt plannen.
- Je kunt een beetje zien – als je tenminste niet al je zicht verloren hebt.

Zelfs als je slechthoortheid heel beperkend is in sommige situaties, en dat is nu eenmaal zo, heb je nog een heleboel nuttige vaardigheden over. Je kunt vooral, bewust of onbewust, je andere zintuigen trainen om zo iets over te nemen van de controlefuncties van het gezichtsvermogen.

- -Je kunt je gezichtsvermogen trainen.
- -Je kunt ophouden met het voor je uitschuiven van dingen.
- -Je kunt meer gaan bewegen.
- -Je kunt jezelf trainen in positief denken.

Je kunt heel veel.

Maak een lijst

Je kunt ook gaan zitten en een lijst maken. Zet er de volgende kopjes boven:

- Dit is wat ik kan.
- Deze taken zijn moeilijker geworden.
- Dit kan ik helemaal niet meer.
- Dit is de manier waarop ik dat oplos.
- Hier heb ik hulp bij nodig.

Maak verschillende lijsten. Je kunt er een maken voor je werk of opleiding. Een andere lijst kan over alledaagse activiteiten gaan of over je favoriete hobby. En ook als je geen lijsten maakt, dan nog kun je jezelf trainen om zo positief mogelijk te denken. Dan zal je merken dat er meer is wat je wel kunt dan wat je niet kunt. Zo gaat dat.

Hou je haaks en pak wat je pakken kunt

Ik kan je natuurlijk een heleboel praktische adviezen geven over alledaagse dingen. Melk in een glas schenken zonder te knoeien, bijvoorbeeld of hoe je je handtekening kunt zetten met behulp van een sjabloon en nog duizend andere dingen meer. Maar daar is dit boek niet voor.

Dit boek is bedoeld voor mensen die inspiratie willen opdoen. Je gaat toch zeker niet van die brug afspringen of het leven aan je voorbij laten gaan alleen omdat je slecht ziet? Misschien heb je het wel eens willen opgeven. Misschien heb ik je op mijn manier duidelijk kunnen maken waarom je dat niet moet doen. Als het je geholpen heeft, ben ik tevreden.

Dit boekje is ook bedoeld om je helpen voor jezelf op te komen zodat je het respect krijgt dat je verdient. Die assertiviteit heb je ook nodig om alle mogelijkheden tot hulp en ondersteuning ten volle te benutten (en gebruik te maken van je VIP status, uiteraard). Pak wat je pakken kunt!

Een pessimist zegt dat het nooit te laat is om op te geven. Wees geen pessimist: het leven is te kort. Ga de uitdaging, die slechtheden je stelt, aan door zo veel mogelijk informatie en kennis op te doen als je maar kunt. Je zult mensen ontmoeten die je anders nooit ontmoet zou hebben. Je leven zal er rijker van worden. Je zult professionele hulpverleners ontmoeten en je vriendenkring uitbreiden met mensen die ook slechtheden zijn. Je zult een inspiratie worden voor anderen.

Als je kunt verwerken wat je is overkomen en dat ook kunt overbrengen aan anderen, zal het leven hetzelfde en tegelijkertijd anders zijn dan het was.

Wees jezelf: leef je eigen leven

Dit boek barst van de adviezen. Er staan een paar open deuren in, dat is waar. Soms is het nodig om een open deur in te trappen. En bovendien, wat voor de één een open deur is, is voor een ander een openbaring. Dit boek is ook in tegenspraak met zichzelf. Ik roep voortdurend dat ieder individu weer anders reageert, maar toch beschrijf ik slechtzienenden als een groep mensen met gelijksoortige reacties. Zo is het natuurlijk niet en ik wil aan het eind van mijn verhaal dan ook zeggen dat iedereen zichzelf vooral als individu moet beschouwen, met zijn eigen (eigen)aardigheden en reacties. Dus als je vindt dat ik onzin schrijf, dan heb ik het niet over jou. Jij weet tenslotte beter hoe je in elkaar zit dan ik.

Degene die de behandeling ondergaat, weet meestal wat het beste werkt. De opticien mag dan meer weten over optische hulpmiddelen dan jij, maar jij weet wat je nodig hebt. Wees assertief in je ontmoetingen met hulpverleners en bepaal zelf wanneer je gaat revalideren. Bemoei je overal mee. Voorkom dat er beslissingen gemaakt worden zonder jou er in te kennen. Benut je resterende gezichtsvermogen zo goed mogelijk en word expert op het gebied van je eigen gezichtsvermogen en mogelijkheden.

Het is net als autorijden: je vergeet dat je kilometers maakt. Voor je het weet, ben je waar je wezen wilt. Uiteindelijk bereik je het punt waarop je de kunst van het leven met slechtzienendheid onder de knie hebt. Ik wens je alle geluk bij die reis.



Nawoord van professor Bodil Jönsson

Toen ik dit boek in manuscriptvorm las, begreep ik dat Krister nog lang niet klaar is met dit onderwerp. Er valt nog zoveel te zeggen. Eigenlijk heeft Krister een boek geschreven over het leven zelf, al is het toegespitst op een leven met slechtziendheid.

Ik ben ondanks dat best bereid het nawoord te leveren. Ikzelf ben niet slechtziend en daarom is mijn bijdrage aan dit boek beperkt. Ik weet niet hoe het echt is om bijna niets te zien en ik wil ook absoluut niet speculeren over hoe dat misschien zou kunnen zijn. Ik weet er (tot nu toe) simpelweg niets van.

Wat ik heel prettig vind aan dit boek is dat er niet in gepreekt wordt. Wat telt is het perspectief van degene die slechtziend wordt, een perspectief wat vaak niet genoeg aandacht krijgt. Er zijn mondige mensen als Krister voor nodig om dat te veranderen. Zijn persoonlijke ervaringen op weg naar herstel zijn een steun voor anderen die ook bezig zijn de regie over hun leven te hervinden (net als mensen met chronische pijn of borstkanker).

Er moet veel meer gebeuren om de informatie te gebruiken van de mensen die het daadwerkelijk betreft. Wat is de impact van slechtziendheid op *jouw* leven? Een ander met precies dezelfde mate van slechtziendheid kan heel andere ervaringen hebben.

Er is één ding dat zowel zienden als slechtzienden gemeen hebben: we kunnen allemaal leren het oog te beschouwen, niet als een passief, ontvangend orgaan, maar als een orgaan dat actief is en onderzoekt. Het optische systeem, waarvan het oog maar een klein deel uitmaakt, is voortdurend aan het speuren, waarnemen en interpreteren. Ik was tot tranen toe geroerd toen Krister schreef over zijn hernieuwde kennismaking met de krabbels die we letters noemen. Het feit dat waarnemen zowel een actieve als een passieve bezigheid is, kan ons helpen de grote verschillen tussen mensen met eenzelfde visuele beperking beter te begrijpen.

Ik hoop dat het verhaal van Krister vele mensen zal aansporen hun eigen verhaal te doen. Dat is de enige manier waarop de variatiepatronen duidelijk zullen worden. Het Low Vision Enabling Lab (Certec, Lund) kan daar het zijne toe bijdragen door een betere documentatie van het individuele gebruik van beperkt zicht.

Krister schrijft dat je de tijd soms aan je voorbij moet laten gaan. Dat is een goed idee, zegt hij want het lijkt alsof de tijd 'denkt' terwijl hij verstrijkt. Tijd mag dan denken, hij doet niets. Dat is aan ons. En Krister, jij hebt wel degelijk iets gedaan. Je hebt dit boek geschreven.

Bodil Jönsson, Certec, Institute of Technology, Universiteit van Lund, Zweden.