

Ik zie alles zwart-wit

Columns over totale kleurenblindheid



BARTIMEUS REEKS

Bartiméus wil kennis en ervaring over de mogelijkheden van mensen met een visuele beperking vastleggen en verspreiden. De Bartiméus reeks is daar een voorbeeld van.

Colofon

Bartiméus
Van Renesselaan 30A
3703 AJ Zeist
Tel. (088) 88 99 888
Email: info@bartimeus.nl
www.bartimeus.nl

Auteur
Iris Stekelenburg-van Halem

Cover foto:
Kindertekening van Iris.
Iris' moeder zei altijd: "Iris ziet niet alles, maar ze kijkt heel goed."

Eerste druk
ISBN: 978-90-71534-66-9

Copyright 2014 Bartiméus
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden
verveelvoudigd, opgeslagen in een automatisch gegevensbestand of
openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch,
mechanisch, door fotokopiën, opnamen of enige andere manier, zonder
voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.



Inleiding

Tussen 2003 en 2008 schreef ik diverse columns over het leven met een visuele beperking voor het Fovig-nieuws, blad voor ouders met een blind of slechtziend kind, en voor een uitgave van Bartiméus. Steeds weer kreeg ik de vraag of deze stukjes ook in boekvorm verkrijgbaar zijn. En daar zijn ze dan.

Ik ben in 1968 geboren. Al snel werd duidelijk dat ik iets aan mijn ogen mankeerde. De diagnose: achromatopsie ofwel totale kleurenblindheid. Een afwijking van het netvlies waardoor ik alles in grijstinten zie. Verder zie ik slecht: alles wat een goedziende op 10 meter ziet, zie ik op 1 meter. Dit geldt ook dichtbij. En ik heb veel last van daglicht, daarom draag ik bruingetinte contactlenzen. De basisschool en mavo volgde ik bij Bartiméus Zeist. Ik woonde toen bij mijn ouders in Doorn en reisde elke dag heen en weer.

Ik ben getrouwd met Gerrit. Dochter Merel is nu tien en zoon Luuk alweer zeven. We wonen in Culemborg. Na de havo en het hbo heb ik bij diverse uitgeverijen gewerkt als communicatiemedewerker en redacteur. Sinds 15 jaar heb ik een tekst- en redactie bureau ABC Redactie.

Ik hoop dat ouders met een kind met achromatopsie een beeld krijgen hoe het kan zijn met deze beperking te leven. Ook volwassenen met achromatopsie zullen wellicht dingen herkennen. Iedereen in ieder geval veel leesplezier gewenst. En mocht je vragen of opmerkingen hebben, dan kun je altijd contact opnemen.

Veel leesplezier!

Iris Stekelenburg-van Halem
info@abc Credactie.nl
Culemborg, mei 2012

Eerdere columns werden gebundeld in *Zwart op wit*, alleen nog digitaal beschikbaar. Zie www.achromatopsie.nl



Inhoudsopgave

Naar de oogarts	6
Leeg	7
Kleurendetector	8
Spelletjes	9
Tv kijken	10
Uit eten	11
Zus 12	
Pippi	13
Zwanger	14
Fluitje	15
Schilderen	16
Merel	17
Kleurtje	18
90 jaar	19
Groenbruinoranje	20
Autootje	21
Stoomboot	22
Onhandig	23
Mondriaan-kast	24
Zwemmen	25
Merel naar school	26
Lensloos	27
Crea-middag	28
Vergeten?!	29
Verhuizen	30
Bij de kabouters	31
Chalet	32
Luizen	33
Wel of niet vertellen?	34
25 jaar geleden...	35
Merel is weg	36
Genezen?	37
Kleuradvies	38
Mobiel	39
Waterschoentjes	40



Voor mijn ouders Leo en Sedij en mijn zus Marjolijn



Naar de oogarts

Gerrit, Merel en ik hebben tegelijk een afspraak voor controle bij onze oogarts in het Utrechts Medisch Centrum. Merel is om 9 uur aan de beurt, Gerrit om 10 uur en ik om 11 uur. We bereiden ons dus voor op een ochtend wachten met een dreumes die haar ochtendslaapje eigenlijk nog nodig heeft. Er is aardig wat speelgoed in de wachtruimte en er zijn andere kinderen, dus afleiding genoeg. Gerrit en ik moeten gedruppeld worden, Merel dit keer niet. Na anderhalf uur wachten, is ze om 10.30 uur aan de beurt. De plaatjeskaart werkt nog niet. Merel kent al best veel woordjes, maar die komen er op zo'n moment niet uit. Daar komt bij dat het nogal ouderwetse plaatjes zijn: een pendule en een auto uit het jaar nul. Wat test je daar nu eigenlijk mee? Misschien kan iemand eens een nieuwe kaart ontwikkelen met Pippi Langkous, een teletubby en Mickey Mouse. Merel vindt het prima dat er met een lichtje in haar ogen gekeken wordt. Alles ziet er goed uit, maar wat ziet ze nu echt, vraagt de oogarts zich hardop af.

De kinderoogarts, die gelukkig even tijd heeft, wordt erbij gehaald. Zij haalt langwerpige kartonnen kaarten tevoorschijn met daarop links, rechts, onder of boven een vierkant, opgebouwd uit zwarte en witte lijnen. Merel wijst het vierkant feilloos aan. De lijnen staan steeds dichter op elkaar, het contrast van het vierkant met de achtergrond wordt steeds kleiner. Maar ook de moeilijkste wijst onze dochter zo aan. Normaal zicht voor een kind van haar leeftijd. Dat is heel fijn om te horen. We dachten het wel, maar het is toch prettig als een deskundige het bevestigt. Merel hoeft niet meer terug te komen. Gerrit en ik om de drie jaar.



Leeg

Eind 2003 kreeg ik de kans mijn tot dan toe geschreven columns te bundelen tot een boekje Zwart op wit. Ik vond het wel een leuke titel: ik zie immers geen kleuren, maar alles zwart wit. De columns staan nu eindelijk achter elkaar, zwart op wit. En er is ook een stukje dat de titel draagt 'Zwart op wit'. Die column gaat over het moment waarop ik nog steeds niet zwart op wit heb dat ik bij een nieuwe werkgever kan beginnen. Uiteindelijk is dat contract er nooit gekomen en was dat het moment mijn eigen tekst- en redactie bureau te beginnen. Een belangrijke stap in mijn leven.

Het was bijzonder de bijna 40 columns die ik in de loop van tien jaar geschreven heb, achter elkaar te zetten. Ik heb dat gedaan in chronologische volgorde. Zo blijkt enigszins het verloop van mijn leven in die periode. Wat mij opviel was dat ik afwisselend schreef over onderwerpen op het vlak van mobiliteit, vrije tijd, arbeid, psychosociaal en praktisch gebied. Absoluut niet bewust, maar dat schijnen toch de terreinen te zijn waarover iets te zeggen is als je een beperking hebt.

Ik heb nu het gevoel dat ik een beetje leeg ben. Ik ga zeker door met het schrijven van columns. Maar ik zal voor mezelf toch eens een lijstje aanleggen waarover ik het gehad heb en waarover ik het nog kan hebben. Zwart op wit.



Kleurendetector

Onlangs bezocht ik een dag voor volwassenen met achromatopsie. De oogafwijking die ik heb. Hierbij zie je geen kleuren. Tijdens de lunch haalde iemand een kleurendetector uit zijn zak. Wanneer je het apparaatje, een soort pen, op een voorwerp hield, sprak een stem: 'Groen, neigt naar blauw' of 'helderwit'. Nu wist niemand van de twintig totaal kleurenblinde aanwezigen of het apparaatje gelijk had. Daar kun je natuurlijk wel vanuit gaan. Maar ik werd toch onzeker toen het bij mijn blouse zei: 'Bruin, neigt naar paars' en bij mijn broek: 'Blauw, neigt naar bruin.' Liep ik nu voor schut? De kledingverkoopster had nog wel zo gezegd dat broek en blouse bij elkaar hoorden.

De kleurendetector kost rond de 800 euro. De eigenaar van het apparaatje komt uit Vlaanderen. Daar blijken deze artikelen eenvoudig vergoed te worden. In Nederland ligt dat een stuk moeilijker. Toch blijkt niet alleen de prijs een drempel te zijn. Heel veel mensen met achromatopsie geven aan er eigenlijk geen behoefte aan te hebben. Ze hebben in de loop der jaren trucjes bedacht om hun kleren en kleurpotloden uit elkaar te houden. Ik twijfel. Tot nu toe lukte het me mijn rode en zwarte pennen te onderscheiden, door de rode direct na aankoop te voorzien van een plakbandje. Ook de kleuren van de kleertjes van mijn dochter Merel kan ik onthouden. Maar haar sokken en maillotjes... ik word er gek van. Allemaal leuke streepjes, beertjes, stipjes en sterretjes. Maar welke sokken passen bij dat roze truitje en staat dat maillotje wel bij haar rokje? Merel kan daarbij nog niet helpen. Al begint ze langzaam interesse te krijgen voor kleur. De leeuw van de Nijntje-puzzel is geel. Nu wijst ze vaker iets aan en roept dan: 'Geel!' Ik kan het niet bevestigen noch ontkennen, terwijl me dat wel belangrijk lijkt voor haar leerproces. Misschien toch maar eens achter zo'n kleurendetector aan.



Spelletjes

Als kind was ik al dol op spelletjes, zoals kwartetten, ganzenbord, mens erger je niet en risk. Bij al die bordspelen heb je pionnen nodig, soms zelfs hele legers. Ik ben vanaf mijn geboorte totaal kleurenblind, zie alles in grijstinten. Dus die gekleurde pionnen waren voor mij lastig. Maar ik had iets bedacht om toch mijn pion te kunnen vinden. Het verschil tussen rood en zwart zie ik niet. Het zijn voor mij allebei even donkere kleuren. Dus één donkere kleur deed niet mee, de andere was voor mij. De rest van de spelers had dan meestal nog de keuze uit groen, blauw en geel. Die kleuren zijn voor mij precies hetzelfde, maar dat maakte verder niet meer uit. Behalve bij risk. Want daar kan één van de opdrachten zijn: vernietig de groene legers. Als ik die opdracht trok, mocht ik 'm terugleggen, want die was voor mij echt niet te doen.

Soms staat er ook informatie op het bord, zoals de straatnamen bij monopoly. Omdat ik heel slecht zie, zou ik met mijn neus op het bord moeten om te zien in welke straat ik mij bevind. In het begin lazen mijn ouders of zusje de namen daarom voor. Maar al snel kende ik ze uit mijn hoofd en wist direct of ik de straat wilde kopen of niet, wat de huizen kostten en hoeveel geld ik kreeg als een medespeler mijn straat bezocht.

Tegenwoordig gun ik mezelf helaas weinig tijd om gezellig een spelletje te doen. Af en toe een potje patience op de computer en daar houdt het wel mee op. Dat er rode en zwarte kaarten bestaan, was mij nooit opgevallen. Maar dat harten daarom niet onder ruiten kunnen en klavers niet onder schoppen, kan ik wel onthouden.



Tv kijken

Ik kijk niet veel tv. Dat komt niet omdat ik het niet goed kan zien, maar gewoon omdat ik lezen en zwemmen en bellen met vriendinnen leuker vind. Als ik kijk, zit ik wel dicht bij het beeldscherm. Bij ondertitelde films zo'n vijftig centimeter, in andere gevallen ongeveer anderhalve meter. Gelukkig is het fabeltje dat dit slecht is voor je ogen, onderhand de wereld wel uit.

Vroeger hadden wij thuis heel lang een zwartwit-tv. Vriendjes vroegen dan waar het knopje zat om 'm op kleur te zetten. Dat was er dus niet. Mijn ouders zeiden altijd dat ze het voor mij deden. Zo waren ze solidair met mij. Ook bij een kleuren-tv zou ik het immers als zwartwit zien. De echte reden was dat ze het zelf ook niet zo belangrijk vonden. En als mijn zus wilde weten welke kleur jurk die en die prinses of bruid of popster aan had, gluurde ze gewoon even naar binnen bij de overburen. Mijn ouders en zus hadden eigenlijk nooit last van het feit dat ik zo dicht op het beeld zat. De tv stond op een kastje. Ik zat daar meestal op de grond op een plat kussentje in kleermakerszit voor, een beetje aan de zijkant. Later vonden we bij een campingzaak een stoeltje waarbij je op de grond zat, maar wel een rugleuning had.

Als ik nu tv kijk, zoek ik een plekje op de bank en trek de tv, die op een kast op wieltjes staat, zo dicht naar me toe als nodig is. Mijn man Gerrit zit dan wat verder weg op de bank en vindt het allemaal prima. Toch zit ik net zo lief op diezelfde bank met een goed boek. Kijkafstand: 10 centimeter.



Uit eten

Ik ga graag uit eten. Ik heb er een handje van helaas nogal eens het verkeerde te bestellen. Dat komt omdat ik wel van een gokje houd. Niet het geijkte varkenshaasje of biefstukje, maar iets bijzonders met vis of een onbekende noedelschotel. 'Zitten er graten in de vis?' 'Nee hoor', antwoordt de serveerster. Ze had er alleen niet bij gezegd dat het een vissoep betrof, waarin mosselen in de schelp en garnalen in de schaal dreven. Hoe kreeg ik die er netjes uit? Nu denk ik dat dat ook een probleem is voor iemand die wel goed ziet. Maar ik heb het idee dat ik soms toch iets onhandiger ben in dat soort dingen.

Het lezen van de menukaart is een verhaal apart. Meestal lukt het wel, maar ik houd de kaart wel heel dicht bij mijn neus. Als het zwarte letters op een rode ondergrond zijn, wordt het niets en laat ik me maar voorlezen door mijn tafelgenoot. Ik heb donkere lenzen, dus als het te schemerachtig is in het restaurant, moeten die maar uit. Als ik er tenminste aan gedacht heb mijn lenzendoosje mee te nemen...

Tot slot het lopend buffet. Werkelijk een drama voor mensen met een visuele beperking. Ik heb vaak echt geen idee wat ik op mijn bord schep. Sla zie ik aan voor ham, haring ook. Decoraties als fraai uitgesneden wortels of ananas neem ik gerust mee. Ook bordjes bij de verschillende schalen helpen niet. Ik zou ongeveer met mijn haren in het gerecht hangen om te kunnen lezen wat er op het bordje geschreven staat. Toch weerhoudt het me niet uit eten te gaan of deel te nemen aan een lopend buffet. Gelukkig lust ik een heleboel, al weet ik niet precies wat.



Zus

Ik heb één zus: Marjolijn. Zij is twee jaar jonger dan ik. Vroeger speelden we veel samen. Nu woont zij in Rotterdam en ik in Culemborg en zien we elkaar helaas niet zo vaak meer.

Ik denk dat het voor ons gunstig geweest is dat ik de oudste was en zij de jongste. Marjolijn voelde zich redelijk verantwoordelijk voor mij, omdat ik niet goed zag. Als we op vakantie waren, vond Lijn het vervelend als we een spel deden waaraan ik niet kon meedoen. Ik denk dat zij het bijna erger vond dan ik. Maar omdat ze het 'kleine zusje' was, steunde ze met andere dingen weer op mij. Samen losten we de dingen leuk op. Zo brachten we rekeningen rond voor de dokter. Dat deden we op de tandem. Ik las de adressen, Lijn stopte bij het goede huisnummer, ik sprong van de tandem en stopte de rekening in de bus. Toen we samen naar Parijs gingen, zocht mijn zus de goede metrolijnen en deed ik het woord.

Tegenwoordig heb je brusjesdagen bij instellingen voor blinden en slechtzienden zoals Bartiméus. De goedziende kinderen uit het gezin krijgen dan een keer alle aandacht en hebben de kans ervaringen met elkaar uit te wisselen. Een hele goede zaak. Ik zat bij Bartiméus op school en heel soms ging mijn zus mee naar een open dag of mocht een ochtend in de klas meedraaien. Dat vond ze interessant, maar andere broertjes of zusjes sprak ze niet. Ook nu ze ouder is, merk ik dat ze nog wel eens over me inzit. Als ik met de trein en de bus en de metro naar haar toe reis bijvoorbeeld. Lukt dat allemaal wel? Het lukt, maar het is fijn te weten dat mijn zus met me meeleeft!



Pippi

Merel bezoekt twee dagen per week kinderdagverblijf Pippi Langkous. Merel gaat al naar Pippi vanaf het moment dat ze twee maanden oud is. We hadden eerst een intakegesprek. Ik heb toen verteld dat ik slechtziend ben. Want ik kon me zo voorstellen dat ik Merel 's middags bij het ophalen tussen al die kindertjes niet meteen zou zien. Het is dan handig wanneer de leiding weet hoe dat komt. In de praktijk bleek dat ik Merel inderdaad niet altijd direct zag. Maar ik merkte dat ook goedziende ouders wel eens moesten zoeken naar hun kroost.

Merel heeft ook een eigen kratje bij Pippi. Daar zitten haar reservekleertjes in en worden brieven aan de ouders in gelegd. Nu staan er heel veel van die kratjes bij elkaar en is daarop de naam van je kind op een klein etiketje geschreven. De kratjes hebben geen vaste plek. Ik moest dus elke keer al die namen van heel dichtbij lezen. Dat was geen doen en ik bedacht een oplossing.

Alle kratjes zijn voorzien van een Pippi-sticker. Ik heb gevraagd of het mogelijk was nog een sticker op Merels kratje te plakken. Het enige kratje met twee Pippi-stickers pik ik er nu zo uit.

Sommige informatie krijg je niet via het kratje, maar die hangt op het prikbord. Ik moet er echt aan denken ook die berichten te lezen en dat ontgaat me nog wel eens. Zo had ik gemist dat de fotograaf kwam. Normaal let ik dan extra op de kleurencombinatie van de outfit van mijn dochter, die kans had ik nu dus niet gehad. Maar toen de foto's klaar waren, bleek dat ik de goede rode maillot bij het goede roodwitgestreepte truitje en blauwe spijkerjurkje had gekozen. Alleen dat rare speldje in Merels haar... dat had Pippi gedaan.



Zwanger

Nu ik dit schrijf, ben ik hoogzwanger van ons tweede kindje. Als het goed is, zijn we vanaf eind augustus met zijn viertjes. Weer een nieuwe fase. Hoe zal het gaan? Dochter Merel van 2,5 jaar kan ik nog steeds goed in de gaten houden, al rent ze steeds vaker weg en moet ik binnenkort met mijn kijkertje gaan werken om te zien waar ze is, vermoed ik. Straks is daar nog een kleine hummel bij. Ik weet nu dat de verzorging van een baby wel te doen is als je totaal kleurenblind bent. Het is me met Merel in ieder geval niet tegengevallen. In onze fietskar is plaats voor twee kinderen, dus ook dat moet lukken. Al zal ik wel harder moeten trappen. Maar dat is weer goed om alle extra (zwangerschaps)kilo's kwijt te raken! Aan de ene kant weet ik beter wat me te wachten staat, aan de andere kant geven twee kleine kinderen een hoop drukte. Vooral de eerste jaren als ik dat om me heen eens bekijk. Maar bovenal verheugen we ons natuurlijk op de nieuwe wereldburger. We zullen weer op bezoek bij de oogarts moeten met de kleine. Maar als het net zoals bij Merel gaat, zeggen straks twee kinderen waar de vliegen zitten die pappa Gerrit vervolgens neer kan meppen.

Het vinden van de goede kleur sokjes zal een iets kleiner probleem worden dan bij Merel. Ik heb nu namelijk een kleurendetector. Het lijkt een beetje op een platte zaklamp. Als ik het lichtje op een kleur houdt, zegt een stem: rood. Helaas zegt de stem ook wel eens: grijs groen blauw. Dan weet ik dus nog niets. Het ligt eraan welk materiaal het is, hoe het licht erop valt en hoe groot het kleurenopervlak is. Dus met effen sokjes zal het nog wel gaan, maar met van die leuke, bedrukte berensokjes...

PS: Onze zoon is 24 augustus 2004 geboren!



Fluitje

'Als je iets per ongeluk laat vallen, moet je goed luisteren waar het heen rolt'. Dat leerde de juf van de tweede klas ons op de slechtziendenschool. Ik heb het goed onthouden en heb er nog altijd plezier van. Als mijn baby Luuk zijn speen uit zijn mond laat vallen, vind ik deze meestal wel weer terug. En dat komt zeker ook omdat ik goed luister waar het ding neerkomt. Ze zeggen wel eens dat mensen met een visuele beperking een beter gehoor hebben. Dat schijnt een fabeltje te zijn, maar ik probeer mijn oren wel optimaal te gebruiken. Als kind had ik vaak last van verstopte oren. Ik hoefde van mijn huisarts dan gelukkig niet eerst drie dagen te druppelen met olie voordat hij ze uitspoot, hij deed het meteen. Ook in het verkeer is het extra belangrijk goed te luisteren. Komt er een tram aan? Rijdt er een auto achter me? Natuurlijk probeer ik zo veel mogelijk te kijken, maar de geluiden vullen mijn beeld prima aan.

Wanneer ik met mijn ouders op pad was, floten we altijd een bepaald riedeltje als we elkaar kwijt waren. Ik ging dan op het geluid af en vond mijn vader of moeder terug. Dit voorkwam een hoop geschreeuw in winkels, zoals: 'Iris, waar ben je?' 'Hier.' 'Waar is hier?' Ik denk dat ik dit fluitje binnenkort ook maar ga introduceren bij Merel, mijn dochter van drie. Ze gaat steeds vaker haar eigen weg en ik verlies haar al wat meer uit het oog. Ik zal haar vertellen dat ze naar me toe moet komen als ik fluit, maar of ze dat ook doet...



Schilderen

Als kind tekende ik bijzonder graag. Ik zag niet veel, maar keek wel gedetailleerd. Dat maakte mijn moeder op uit mijn kunstwerken, zoals madeliefjes in het gras. Ik wilde wel de goede kleuren gebruiken: de zon geel, het gras groen. Daarom waren mijn viltstiften gemerkt zodra ik kon lezen. Een papiertje met de letters 'ro' plakte mijn moeder op de rode stift. Ook heb ik geurstiften gehad: groen rook naar mint, bruin naar kaneel. Ik had een waterverfdoos waar de namen van de kleuren in de dekstel stonden. Toen ik wat ouder werd, gebruikte ik een grijs potlood waarmee ik allerlei schakeringen tussen donker en licht maakte. En vervolgens tekende ik jammer genoeg helemaal niet meer. Maar goed, ik schreef.

Onlangs had ik een vrijgezellenfeestje. Een vriendin van mij trouwde. Ter ere daarvan volgden we met tien meiden een schilderworkshop bij een echte kunstenaar. Ik was benieuwd hoe dat zou gaan. Ik vertelde hem dat ik totaal kleurenblind was. De schilder legde verf klaar en meldde dat rood rechts op de tafel lag, geel in het midden en blauw links. Zwart en wit lagen op een volgende tafel. Hij had een bont boeket neergezet en vertelde dat we eerst een ondergrond moesten maken. Ik koos geel en wist nog waar die kleur lag, dus dat ging goed. Vervolgens kon het me eigenlijk helemaal niet schelen welke kleuren de bloemen in de vaas hadden en ging ik aan de slag met de kleuren verf die er lagen. Ik merkte dat ik geen behoefte had kleuren te mengen, dat leverde voor mij toch niets extra's op, want een blauwe bloem ervaar ik precies zo als een groene. Wat een ontspannen bezigheid en wat prettig me niet druk te maken om de kleuren. Resultaat volgens de kunstenaar: een helder doekje.



Merel

Onze dochter Merel is drie. Tijd voor een bezoek aan het consultatiebureau. Dit keer krijgt ze een ogentest. Toch wel enigszins zenuwachtig zit ik met Merel op schoot in de stoel. Een paar meter verderop aan de muur hangt de kaart met steeds kleiner wordende plaatjes.

Toen Merel twee maanden oud was, is ze al onderzocht in het Universitair Medisch Centrum in Utrecht. Gelukkig werd geen oogafwijking geconstateerd. Ook als dreumes van een jaar is ze getest door een kinderoogarts. Merel wees alle gestreepte blokken op de kartonnen kaarten feilloos aan. Maar goed, dat is twee jaar geleden. Hoe zit het nu? We hebben thuis geoefend met de plaatjes uit het groeiboekje van het consultatiebureau. Wat zijn die trouwens slecht getekend: een klok zoals je die tegenwoordig echt niet meer ziet, een hond of is het nou een wolf? Is er nooit iemand op het idee gekomen die plaatjes opnieuw te tekenen op een manier die voor kinderen herkenbaar is? Merel gaf er niets om en zag het als een spelletje. Ik wees een plaatje aan en zij zei wat ze zag. Op het laatst stond ik in de keuken, terwijl zij nog steeds aan tafel zat: 'Vlag, schoen, poes.' Het klopte allemaal. Toen was ik aan de beurt. Merel liet mij de plaatjes zien, maar ik moest het al gauw opgeven en zij vond dat heel gewoon.

De arts van het consultatiebureau wijst het eerste plaatje op de bovenste regel aan. Ha, dat zie ik ook nog wel. De volgende regel. Oei, voorzeggend zit er niet meer in. Nog een regel lager. Nu zullen ze toch wel stoppen? Merel kan de onderste regel 'lezen', ook met een afgeplakt oog! Toch wel heel bijzonder: een meisje dat zo goed ziet ondanks een slechtiende moeder en vader.



Kleurtje

Vandaag ben ik naar de kapper geweest. Ik heb weer eens een kleurtje in mijn haar laten doen. Ik kijk dan altijd zeer geïnteresseerd naar het boek met gekleurde haarlokken en luister geboeid naar de kapster. 'Wat vind je ervan als we deze en deze kleur combineren?' Ik vind het allemaal prima en heb het volste vertrouwen in de vakvrouw. Als mijn haar gekleurd is, vraag ik me toch steeds af waarom ik het eigenlijk doe. Voor mij - als totaal kleurenblinde - is het eindresultaat vaak precies hetzelfde als mijn eigen haarkleur: lichtbruin met een vleugje rossig heb ik van horen zeggen. Toch doe ik het af en toe. Ik heb het idee dat mijn haar er voller door wordt met meer glans en ik krijg ook reacties uit de omgeving: 'Heb je je haar laten kleuren?! Leuk.' Altijd prettig, die aandacht.

Maar dit keer is het anders. Doe ik het niet voor niets. Want al twee mensen hebben gezegd dat ze een grijze haar zagen tussen mijn lichtbruine, rossige exemplaren. En dat vind ik minder! Ook die grijze haren waren mij nog niet opgevallen. Als ik iets zie dat lichter is op mijn hoofd, denk ik optimistisch dat het een door de zon gebleekte haar is. Coupe soleil, daar betalen mensen heel veel voor bij de kapper en ik heb het gratis en voor niets. Helaas, blond blijkt grijs... Na de kleurspoeling bij de kapper zijn die grijze haren dus in ieder geval weggewerkt.

Als ik mijn dochter Merel van drie - die niet kleurenblind is - vraag wat ze van mijn kleurtje vindt, bestudeert ze mijn haren aandachtig en zegt vervolgens: 'Mooi, dat paars.'



90 jaar

‘We gaan morgen kijken op je nieuwe school bij Bartiméus’, zei mijn moeder. Ik was 6 jaar oud. ‘Sommige kinderen blijven daar slapen, maar jij gaat elke dag naar huis.’ Ik zag het helemaal voor me: na schooltijd schoven de kinderen alle tafeltjes en stoeltjes aan de kant en legde de juf matrasjes neer in het klaslokaal.

‘Ben jij in- of extern?’ was de eerste vraag die een toekomstig klasgenootje mij stelde tijdens ons eerste bezoek aan de nieuwe school. Ik had werkelijk geen idee.

Ik zat nog maar net of school, of we hadden feest. Bartiméus bestond 60 jaar! Onder de bezielende leiding van toenmalig muziekleraar Mees van Huis studeerden alle genodigden tijdens een feestelijke bijeenkomst een lied in: ‘Bartiméus Zeist en Bartiméushage Doorn. Dat bleek nogal vaak door elkaar gehaald te worden en zo zouden we het nooit meer vergeten. Ik ben het nooit vergeten.

Ik bezocht bij Bartiméus de lagere school en de mavo. Ik kreeg gymles van de heer Schippers en heb daarvan nog steeds profijt. We gingen op kamp naar Engeland. Ik wilde de slechtiendenschool een naam geven, maar dat is helaas niet gelukt. Ik schreef de schoolkrant vol en tekende er ook nog bij. Ik kreeg telefonieles en mocht op donderdagavond achter de telefooncentrale zitten: mijn eerste bijbaantje. Ik deed staatsexamen en slaagde. Ik kijk met plezier terug op mijn schooltijd bij Bartiméus.

Bartiméus biedt ondertussen veel meer dan onderwijs alleen. Als ik nu 6 geweest was, had ik vast een gewone school bezocht met begeleiding vanuit Bartiméus. En Bartiméushage heet nu Bartiméus Doorn. Goede ontwikkelingen, maar ik had die tijd toch niet willen missen.



Groenbruinoranje

In een vorige column schreef ik over het bestaan van een kleurendetector. Ik twijfelde over de aanschaf ervan. Maar nu er ook een goedkope variant is (149 in plaats van 800 euro), heb ik de stap genomen. Het lijkt me toch wel handig voor een kleurenblinde.

Ze is klein, zwart, komt uit Limburg en weet het ook niet altijd zeker. Oftewel: de kleurendetector is een klein zwart apparaatje, een soort zaklampje. Wanneer ik het 'oog' op een gekleurd oppervlak houd en op een knopje druk, zegt een vriendelijke vrouwenstem met een zachte g: geel. Maar soms zegt ze: groenbruinoranje, terwijl ik zeker weet dat de stof effen is. Dan weet ik dus nog niets.

Het is zoals in elke goede relatie: je moet elkaar leren kennen. Wanneer iets in eerste instantie groenbruinoranje is volgens mijn zuidelijke vriendin, verplaats ik haar een beetje. Over het algemeen krijg ik vervolgens wel een eenduidig antwoord. Bij hele kleine of gestreepte oppervlakken doet ze het trouwens niet.

Tot nu toe gebruikte ik het apparaatje alleen thuis. Onlangs ging ik kleding kopen in Utrecht en ik besloot haar mee te nemen. Ik voelde me niet helemaal op mijn gemak toen ik de kleurendetector op een kledingstuk plaatste. Zou men niet denken dat ik de rok met verf besmeurde? Zou het winkelpersoneel niet zoiets hebben van: 'Die kleuren kunt u toch ook aan ons vragen?' Maar goed, bij de grotere ketens kun je anoniem aan de slag.

Ze heeft me goed geholpen. Ik ben blij met haar. Alleen op de terugweg in de trein naar huis, zat ze een beetje klem tussen al die nieuwe kleding en klonk af en toe uit mijn tas: donkerblauw, zwart.



Autootje

Gerrit, mijn man, ziet 30 procent. Te weinig om te mogen autorijden. Wij zijn dan ook altijd op zoek naar alternatieven om ons toch zo snel en comfortabel mogelijk te kunnen verplaatsen. Toen we net samenwoonden, kochten we een bromscooter. Toch keken we altijd of het ook mogelijk was een autootje aan te schaffen. We kwamen op het spoor van Vespakarretjes met drie wielen, een tweepersoonscabine en een laadbak die onder meer bij de gemeente Amsterdam gebruikt worden. Ze mogen 16 km, maar kunnen 75 km per uur... Een tweedehands op de kop getikt en een paar jaar met plezier in gereden.

In Frankrijk reden brommobielen rond, koddige 45 km autootjes. Doordat Europa één werd, mochten die opeens ook in Nederland rijden. Wij een proefrit gemaakt: geweldig! Gerrit hoefde alleen een bromfietsbewijs op het postkantoor te kopen, onze spaarrekening te plunderen en de brommobiel was van ons. Twee stoelen voorin en veel laadruimte. Toen werd onze dochter Merel geboren. Gelukkig werkt Gerrits broer Hennie in een garage en heeft hij een prachtige gordelconstructie bedacht. Hierdoor konden we op een veilige manier een maxicosy vervoeren. Ook een peuterautostoeltje lukte nog wel. Maar toen was ik weer in verwachting en twee stoeltjes achterin zou echt niet meer gaan. Dus net als de meeste echtparen met gezinsuitbreiding, gingen wij op zoek naar een grotere wagen. We vonden een 45 km vrachtwagentje. Daaraan moest een hele hoop gebeuren, maar dankzij Handige Hennie rijden we ook nu weer naar opa en oma in Doorn en Nieuwegein. Op een veilige, snelle, comfortabele manier!



Stoomboot

Het is sinterklaastijd. Bij onze supermarkt krijgen alle kinderen een bouwplaat van de stoomboot van Sinterklaas. Deze kunnen ze kleuren, in elkaar zetten en inleveren. Vlak voor sinterklaas halen ze hun bootje weer op. Gevuld met snoep en speelgoed. Merel, mijn dochter van drie, doet natuurlijk mee. Ze verft en plakt dat het een lieve lust is. Ik opper rook uit de schoorsteen te laten komen. Samen gaan we op zoek naar watjes en maken een prachtige pluim witte rook. Ik schrijf Merels naam en adres op de zijkant van de boot in de daarvoor bestemde ruimte en lever het knutselwerk in. Ik krijg een bonnetje met nummer 28. Een week later ga ik samen met mijn dochter op zaterdag naar de super. Help! Er staan nog driehonderd bootjes. Maar goed, ik heb nummer 28 en de boten staan natuurlijk op volgorde. Want waarom heb ik anders zo'n bonnetje gekregen? Niet dus... De bootjes staan geheel willekeurig voor de schappen met levensmiddelen op deze drukste winkeldag van de week. Hoe vind ik onze boot? Het liefst ga ik naar huis. Maar dat kan ik Merel niet aandoen. Ik zie de krijspartij al voor me. Rest mij niets anders dan op mijn knieën langs alle bootjes te gaan om de namen te lezen. Fijn tussen al dat winkelend publiek. Nadat ik drie bootjes opgetild heb om de naam te kunnen lezen (toch een iets charmantere oplossing) schiet me iets te binnen. Ons bootje heeft rook! Witte watjesrook. En dat heeft bijna geen een ander bootje! Merel kan helpen zoeken en na vijf keer is het raak!

Volgend jaar versieren we de stoomboot met kleurige vlaggetjes en zwarte rook. Dat heeft vast niemand!



Onhandig

Ik weet niet of het aan mijn oogafwijking ligt, of dat ik gewoon onhandig ben. Waarschijnlijk is het een combinatie. Neem het openmaken van verpakkingen. Bij een zak kattenvoer neem ik me elke keer voor het bandje te zoeken waarmee je de verpakking in één ruk opent op een manier waarbij deze ook nog hersluitbaar is. Het is me nog nooit gelukt. Dus is het pak rommelig opengescheurd of scheef afgeknipt en moet de kat genoeg nemen met snel oud geworden brokjes. Pakken melk open ik altijd met veel moeite... aan de verkeerde kant. Soms bevat een verpakking een paar tekeningetjes die duidelijk maken hoe je de doos moet openen. Ik neem niet eens meer de moeite deze te bestuderen, ik snap ze echt niet. Dat geldt ook voor handleidingen bij bouwpakketten en technische apparaten. Ik moet een handeling bij de computer of videorecorder vele malen verrichten en opschrijven wat ik doe, anders ben ik het een week later weer vergeten.

Bij het boodschappen doen probeer ik een euro in het karretje te stoppen. Het lukt echt niet. Totdat ik bedenk dat er misschien 50 eurocent in moet. En inderdaad, nu zie ik een stickertje van de juiste munt naast het mechaniek waar het geld in moet. Als ik mijn jas ophang aan zo'n futuristische kapstok - meestal bij een nieuwe opdrachtgever - valt het hangertje er altijd af en heb ik geen idee hoe ik dat weer kan bevestigen. Met een rood hoofd en veel gekletter probeer ik het geheel tot een goed einde te brengen. Meestal belandt mijn jas op een stoel in de hoek en leg ik het hangertje boven op de kapstok...



Mondriaan-kast

Hoewel ik totaal kleurenblind ben, heb ik hard meegedacht bij de inrichting van ons nieuwe huis, nu alweer vijf jaar geleden. Gerrit, mijn man, houdt van koningsblauw. Dus die kleur stond vast voor banken en stoelen. Ik vond licht hout daar mooi bij staan: beuken. Contrastrijk. Op de vloer wilden we marmoleum. Het leuke daarvan is, dat je verschillende vlakken kunt laten leggen. Het werd zand met terra. Donkerbruine boekenkasten en gordijnen waarin alle kleuren weer terugkwamen, heeft men mij verteld.

Mijn kantoortje aan huis (de verbouwde garage) heeft een lichte vloer en beuken meubelen. Niet zoveel kleur dus, op de reproducties aan de wand na. Er stond een tafel met twee stoelen voor zakelijk bezoek. Maar in al die vijf jaar, bleek er niet zoveel zakelijk bezoek te komen. De tafel lag altijd vol met rommel. Dus de tafel eruit en een kast erin. Nu had ik wel eens een advertentie gezien van een Mondriaan-kast (KewLox-systeem). Deze kast kun je zelf samenstellen. Je kunt daarbij kiezen uit vijf felle kleuren, zwart en wit. Het lijkt misschien vreemd, maar ik beleef bijzonder veel plezier aan het uitzoeken daarvan. Samen met Gerrit, want hij moet het ook mooi vinden. We kozen voor blauw, groen, geel, rood en zwart. Kast gekocht en 's avonds in elkaar gezet. De volgende ochtend zei ik tegen mijn vier jaar oude dochter Merel: 'Kom mee kijken naar de leuke, nieuwe kast in het kantoortje.' Merel - die weet dat ik kleurenblind ben - bekeek de kast eens goed en zei: 'Mama, daar snap jij toch niets van!' Ze heeft gelijk: ik snap niets van die kleuren, maar toch vind ik het een vrolijk geheel.



Zwemmen

Toen ik drie jaar oud was, nam mijn moeder mij mee naar moeder-en-kind zwemmen. Wat me daarvan het meest bijgebleven is, is dat de kinderen geen zwemkleding mochten dragen. Het was in de jaren zeventig en men dacht vast dat vrij bewegen het ultieme genot was voor kinderen. Ik vond het maar niks. Ik weet nog wel dat de moeders een keer in het water stonden en wij naar hen moesten zwemmen. Ik zwom naar de verkeerde moeder en vond dat niet leuk. Ik had het niet goed gezien. Toen ik een paar jaar later op zwemles ging, schoot het niet op. Dat kwam vooral door mijn motoriek. Ik heb uiteindelijk mijn A- en B-diploma gehaald bij Bartiméus op school, toen ik een jaar of acht was. Buiten zwemmen in een zwembad, meer of zee, vond ik lastiger vanwege mijn lichtschuwheid en de zon. Vaak hield ik mijn zonnebril op. Ook heb ik een donkergetint duikbrilletje gehad.

De eerste keer dat ik echt last van het licht had in een zwembad, was tijdens een bezoek aan een subtropisch zwemparadijs. Het was bijzonder fel verlicht en de zon scheen volop naar binnen. Je moest ver lopen van de ene naar de andere glijbaan en het stikte van de natte, gladde op- en afstapjes. Het ging goed, maar kostte me veel moeite.

Ook raak ik iedereen kwijt in het zwembad. Omdat ik geen kleuren zie, heb ik geen houvast aan de blauwe zwembroek van mijn man of de bontgekleurde bikini die dochter Merel draagt. Dus zorg ik dat ze mij gemakkelijk kunnen vinden in mijn knal-oranje badpak.



Merel naar school

Onze dochter Merel is alweer 4 jaar. Sinds een paar maanden gaat ze naar de basisschool. Ik weet niet wie meer moet wennen: zij of ik?

Merel heeft het reuze naar haar zin, maar is wel moe. Ik moet in het strakke haal- en brengritme komen en het zo goed mogelijk zien te combineren met mijn bedrijf aan huis. Ook met mijn oogafwijking word ik weer iets meer geconfronteerd. Vaders en moeders zwaaien nog even door het raam naar hun weggebrachte kind. Ik zie Merel niet door het glas heen, dus geef haar in de klas een extra knuffel. Ouders met wie ik een praatje heb gemaakt, loop ik een volgende keer straal voorbij, omdat ik ze niet herken. Tegen één hele leuke moeder heb ik dan ook maar even verteld hoe dat komt.

En natuurlijk tegen Merels juf. Maar weer niet tegen alle invallers en stagiaires. Als Merel de school uit rent, ziet ze mij meestal wel en ik haar. Dus dat blijkt niet zo moeilijk als ik verwacht had. Wel is het zo dat ik me moet aanwennen de mededelingen op de schoolborden te lezen. Je mist maar zo een ouderavond of luizencontrole.

De kleuters werken veel met kleuren. Dus Merels jas moet bij het groene kroontje aan de kapstok op school. Gelukkig weet Merel de kleuren al een hele poos heel goed.

Dus die jas hangt zij wel op de goede plek. En verder vat ze het allemaal heel gemakkelijk op: 'Mama kent de kleuren niet en papa de liedjes niet.'



Lensloos

Omdat ik heel veel last van het licht heb, draag ik overdag donkerbruine contactlenzen. Als de zon schijnt, zet ik ook nog een gewone zonnebril op en een pet met klep. Die lenzen heb ik nu een jaar of acht. Ik vraag me vaak af hoe ik me vroeger gered heb zonder. Verleden jaar kreeg mijn man Gerrit een zeer besmettelijke ooginfectie. En - u raadt het al - ik kreeg die infectie ook. Ik mocht wekenlang geen lenzen dragen. Het was volop zomer, de zon scheen van 's morgens vroeg tot 's avonds laat. Heerlijk, maar niet voor mij. Toen pas merkte ik hoe gewend ik was aan mijn lenzen. Vooral in een vreemde omgeving voelde ik mij veel onzekerder. Zelfs met voorzetzonnebril over mijn gewone zonnebril was het lastig.

Ooit vond ik die donkere brillen met zijklep geen gezicht, maar nu had ik er graag één willen hebben. Aan de andere kant merkte ik dat ik er geen dingen om liet. Een dagje Efteling was even leuk als met lenzen, hoogstens iets vermoeiender. Mijn moeder vond het wel leuk dat ze mijn groene ogen weer eens zag in plaats van mijn bijna zwarte kijkers. Toen ik mijn lenzen eindelijk weer in mocht, had ik niet gedacht dat ik een jaar later weer lensloos zou zijn. Dit keer heeft zoontje Luuk me besmet...



Crea-middag

Merel zit nu in groep 1 van de basisschool. Aan ouders wordt vaak gevraagd mee te helpen op school. Dat wil ik best een keer doen en ik geef me op als begeleider van de crea-middag. Op een donderdagmiddag zit ik met nog 15 andere ouders te kijken en te luisteren naar vier juffen die uitleg geven. Ze laten allerlei prachtige knutselwerken zien die al eerder gemaakt zijn. 'Met deze klok zijn de kinderen anderhalf uur bezig, er zit een duidelijke werkbeschrijving bij, net zoals bij de stokpop en de sokpop en... .' Oei, werkbeschrijvingen: niets voor mij. Ik snap er nooit veel van. Geef mij maar vrije expressie. Nu kan dat ook: kleien, timmeren, knikkerverven, spatten met ecoline. Aan het eind mag iedereen aangeven welke activiteit hij of zij wil begeleiden. Je krijgt een groepje van 8 kinderen uit groep 1 tot en met 4. Ik geef me spontaan op voor de ecoline.

Buiten bedenk ik pas dat dat misschien niet zo' n slimme keuze is geweest met mijn kleurenblindheid. Als een kleuter die de kleuren nog niet weet om groen vraagt, heb ik geen idee welk potje of flesje ik moet aangeven. Nu zijn er altijd kinderen die de kleuren wel weten en kunnen helpen, maar toch... Dus ik loop terug naar de juf en zeg dat ik het geen probleem vind, maar dan weet ze ervan af.

Op de crea-middag zelf blijken de potjes gemerkt te zijn. Wat attent! Alleen... de namen van de kleuren zijn op de dekseltjes geschreven en die doen de kinderen er natuurlijk niet direct weer netjes op. En aan losliggende dekseltjes met de woorden groen en rood heb ik nog niet veel! Het gaat trouwens prima, we hebben reuze lol, al wordt het wel een smeerboel. Maar of dat nu door mijn oogaandoening komt...?!



Vergeten?!

Op maandagavond zendt BNN het programma uit 'Je zal het maar hebben'. Op een goede manier komen hierin jongeren aan bod met een zeldzame afwijking.

In januari was Rindert aan de beurt. Rindert heeft achromatopsie (totale kleurenblindheid); 'mijn' oogafwijking. Ik heb familie en vrienden gemaïld om te wijzen op deze uitzending. De reacties na afloop, zijn verbazingwekkend. Zelfs mijn vader vroeg: 'Heb jij nu precies hetzelfde, ik dacht altijd dat jij gaten in je netvlies had... .' Nee dus. Ook een vriendin - ziekenhuisapotheker van beroep! - was verbaasd dat mijn oogafwijking kleurenblindheid, een slecht zicht en lichtschuwheid inhoudt. Ze dacht altijd dat het drie verschillende oogafwijkingen betrof die niets met elkaar te maken hadden. Wel dus. Ik neem het niemand kwalijk natuurlijk. Vind het alleen maar goed dat zo'n tv-uitzending meer begrip teweeg brengt, zelfs bij zeer naasten.

Het gegeven dat zelfs mijn ouders mijn oogafwijking vaak vergeten, is een paar weken daarna nogmaals bevestigd. Ik ben naar de stad geweest en heb gewinkeld. Leuk hoor, de zomermode. Veel laagjes over elkaar enzo. Vervolgens ga ik op bezoek bij mijn ouders en vertel mijn moeder dat de nieuwe mode er goed uit ziet. 'Ja', vraagt ze nieuwsgierig: 'Welke kleuren worden het?'



Verhuizen

Ik ben geboren in Wageningen. Ik woonde daar tot mijn vierde jaar met mijn ouders en zusje op een flat. Veel last van mijn oogafwijking had ik daar niet voor zover ik me kan herinneren. We verhuisden naar een eengezinswoning in Doorn: een prettig huis in een rustige wijk. Mijn kamer was ruim en ik speelde er graag. Ook hier merkte ik weinig van mijn totale kleurenblindheid en lichtschuwheid. We hadden rolgordijnen en vitrage, maar die waren niet extra vaak dicht volgens mij. Toen ik ouder werd, kreeg ik wel een verstelbaar bureau om mijn huiswerk aan te maken. Zodat ik geen nek- en rugpijn kreeg. Toen ik twintig was, ging ik het huis uit en op kamers in Amsterdam: eerst bij een hospita, later in een studentenhuis. Het verstelbare bureau ging mee, maar verder waren er geen aanpassingen nodig.

Toen ik me wilde inschrijven voor een zelfstandige woning in Amsterdam, leek het me handig hiervoor urgentie aan te vragen. Ik belde naar de gemeente en niet veel later kreeg ik bezoek van een vriendelijke ambtenaar. Ik vertelde dat het moeilijk was mijn levensmiddelen terug te vinden tussen die van de medebewoners. Ook dat het lastig was als er aangebeld werd, omdat ik de deur van ons bovenhuis opende met een touw vanaf de bovenkant van de trap en niet kon zien wie er beneden stond. Geen harde argumenten en natuurlijk had ik overal allang een oplossing voor, maar ik had geluk en kreeg binnen een paar maanden een geweldige benedenwoning in Amsterdam Nieuw Zuid, vlak bij de RAI.

Jaren later waren mijn man Gerrit en ik op zoek naar een koophuis in Culemborg. Voordat we tekenden, ben ik vanaf de woning naar het treinstation gelopen. Ik werkte nog in Amsterdam en fietste niet. Als de afstand te groot was geweest om dagelijks te voet af te leggen, hadden we het huis niet gekocht. Maar het was goed te doen. Nu wonen we in een andere wijk in deze plaats aan de Lek. De tv is verrijdbaar en mijn computerscherm staat op een verstelbare arm. Maar ook hier is verder eigenlijk niets aangepast. En er zit een raam naast de voordeur, dus ik zie prima wie er voor de deur staat als de bel gaat!



Bij de kabouters

Ik was zeven en ging naar de kabouters. Dit was in die tijd (dertig jaar geleden) de jongste scoutinggroep. Ik vond het er leuk. We zaten op paddenstoelen, 1-potige houten krukjes waarvan het zitgedeelte rood beschilderd was met witte stippen. Ik zat in volkje geel. Dat betekende dat onze hoek op de houten vloer geel geverfd was, de kist die als tafel diende ook en de lamp die erboven hing. De andere volkjes waren rood, groen en blauw. Hoewel ik totaal kleurenblind ben, herinner ik me die kleuren en leverden ze geen belemmering op. Bij spelletjes had ik soms wel hinder van mijn beperkte gezichtsvermogen. Zoals Knipoogje.

We stonden met dertig kabouters en de leidsters Oehoe en Toewiet in een kring. Een kabouter stond in het midden. Oehoe begon met knipogen naar een kind. Die knipoogde naar iemand anders. Degene in het midden moest de knipoger traceren. Ik kon niet knipogen en zag niet wat er gaande was, maar toch deed ik mee, stond ik in die kring, hoorde erbij. Een ander soortgelijk spelletje was Stroom doorgeven. We stonden hand in hand in de kring en weer stond er een kabouter in het midden. Iemand begon met knijpen in de hand van haar buurvrouw en zo ging dat verder. Het kind in het midden moest ontdekken waar het kneepje werd doorgegeven. Gelukkig deden we ook bosspelen, toneelstukjes en gingen we op kamp.

In die tijd begon ik ook met blokfluitles. Met mijn neus bijna op de bladmuziek heb ik dat jaren volgehouden.

Volksdansen heb ik ook een poos gedaan. Soms vroeg ik de lerares een pas nog een keer voor te doen, maar dat was - voor zover ik het me herinner - de enige 'aanpassing'. Ik vond het veel erger dat ik boven alle kinderen uittorende omdat ik zo lang was...



Chalet

Al jaren dromen mijn man Gerrit en ik van een eigen plek op Texel. Misschien is de basis van de liefde voor dit waddeneiland wel gelegd toen wij daar allebei als 6-jarigen met onze klas logeerden in de Bartiméus-hoeve. Wij zijn er samen al vele malen geweest. En sinds de geboorte van onze kinderen Merel en Luuk hebben we er alle zomervakanties doorgebracht. Ik heb er goed alleen leren fietsen, nadat we geen achterzitje op een tandem mochten plaatsen van het verhuurbedrijf. En nu hebben we er een chalet gekocht. Een mooie stacaravan op een vakantiepark, vlak bij de vuurtoren. Het is een eind reizen, zeker met het openbaar vervoer. Maar het is geen vervelende reis met de trein, de bus en de boot. Voordeel is dat we kleding, handdoeken en beddengoed in ons tweede huisje kunnen laten. Er is een wasmachine, dus we reizen bijna zonder bagage.

Tijdens de voorbereiding van de inrichting werd ik wel geconfronteerd met mijn slechtere zicht. Hoe zetten we de tv neer zodat ik ook de ondertiteling kan lezen? Nemen we een computer of een laptop? En moet die dan nog worden aangepast? Tijd voor een afspraak bij Bartiméus. Wie weet, hebben zij nog ideeën en hulpmiddelen waaraan ik iets heb. Ik krijg een low vision onderzoek en een computeronderzoek. Er blijkt een speciale tv-bril te zijn: de tv-max. Geen zwaar geval met grote kijkers erop, maar een hele lichte bril met nog twee 'glaasjes' ervoor. Ik krijg de bril mee naar huis om te proberen en ik vind het fantastisch. Ook de letters op het scherm van de laptop - die we toch alvast gekocht hebben - kan ik lezen. Wauw! Dit stukje typ ik in mijn chalet op Texel met de tv-max op mijn neus en ik ben gelukkig!



Luizen

Ik heb achromatopsie. Dat houdt in dat ik alles in zwartwit zie, slecht tegen fel licht kan en een gezichtsvermogen heb van zo'n 10 procent. Toen Merel - mijn dochter van zes jaar - net geboren was, vroegen mensen wel eens of mijn slechte gezichtsvermogen een beperking was bij haar verzorging. Ik vond van niet. Rode billen zien er ook voor mij anders uit dan roze billetjes en dat ik de groene snottebellen niet altijd opmerk, is lekker rustig.

Nu Merel naar de basisschool gaat, is er een uitdaging bij gekomen: luizen! Gelukkig komen er af en toe luizenmoeders om de kinderen te controleren. Maar laatst krabde Merel wel heel veel op haar hoofd. Toen mijn zus belde - die net op bezoek was geweest - om te vertellen dat haar gezin onder zat, was het niet moeilijk te raden wat er op Merels hoofd te vinden zou zijn. Dus ik naar de apotheek om een stel luizenkammen en vernietigende shampoos te kopen. Na het kammen van Merels haren lag er wel allemaal troep in de wastafel, maar of dat nu luizen waren...? Ik heb er zelfs mijn loepje bijgehaald. En tot slot mijn man Gerrit, die ook niet zo goed ziet. Dus daar stonden we met zijn allen in de badkamer: is dit nu een luis of viezigheid? Merel zag alleen maar bewegende pootjes. Hoeveel waarde we aan haar observatie moesten hechten, was lastig te bepalen. Daarna volgde de netencontrole. Niet te doen voor ons. Als mijn moeder langskwam, vroegen we haar Merel te controleren en ons voor de zekerheid.

Gelukkig bleek Merel bij controle op school alleen nog wat oude, dode neetjes te hebben. Maar ik vrees dat dit kriebelige avontuur niet eenmalig is geweest...



Wel of niet vertellen?

Moet je altijd en overal vertellen dat je slechtzind bent? Ik merk dat mijn mening daarover in de loop van de jaren een paar keer veranderd is. Als kind zei ik het niet altijd. Maar vaak merkten mensen het vrij snel. Ik knipperde behoorlijk met mijn ogen en zat overal met mijn neus bovenop. Als jongere kon ik mijn oogafwijking vrij goed verbloemen. Maar ik vond juist dat ik het daarom in nieuwe situaties moest vertellen. Bij een gesprekskring of een nieuwe cursus tijdens het voorstelrondje. Ik legde er niet teveel nadruk op, maar meldde dat ik slecht zag. Ik vertelde dat ik zaken dichterbij mijn ogen houd en mensen soms niet groet als ik ze elders tegenkom. Niet omdat ik onaardig ben, maar omdat ik ze niet zie.

Nu ik 40 ben (jaja), zeg ik het weer niet altijd, want vaak is het niet relevant. Laatst maakte ik persoonlijk kennis met een nieuwe opdrachtgever. Hij wil zaken met mij doen omdat ik mijn vak goed versta. Hoe ik dat doe - met mijn neus op het scherm, een loep en een kijker erbij - doet er niet toe. Het is vaak toch moeilijk te bepalen wat door je slechte zicht komt en wat niet. Zo kreeg ik op mijn column over luizen en neten die ik niet zie, reactie van een goedziende vriendin. 'Ik zie dat ook niet hoor, dat mogen de luizenmoeders doen.' De ene slechtzind schaats en skate, ik kan er niets van. Ik zoek (kleuren)foto's uit en lees uren teksten achter elkaar. Dat doen veel andere slechtzind én goedziende mensen weer niet. Karakter, interesse, doorzettingsvermogen... bepalen je richting. Al blijven goede ogen wel heel handig volgens mij!



25 jaar geleden...

In 1983 was ik vijftien. Ik zat op de mavo bij Bartiméus voor blinden en slechtzienden in Zeist. Net over naar de vierde klas, het examenjaar. In mijn vakkenpakket zaten Nederlands, Engels, Duits, Frans, Handel en Wiskunde. Ik had vijf mede-klasgenoten: Brenda, Pierre, Dick, Ron en Peter. We hadden gym, typeles, koken, handwerken (alleen de meisjes) en muziek. Daarnaast kon je je telefoniediploma halen. Ik heb dat gedaan en hield er mijn eerste baantje aan over: eens per week 's avonds de Bartiméus-telefooncentrale bemensen, gevestigd in het statige Witte huis, met heerlijke warme chocomelk!

We oefenden voor het waardevaste Staatsexamen. Dat hield in: geen tentamens, wel het landelijk schriftelijk examen met desgewenst extra tijd en vergrote examens. En daarna voor alle vakken een mondeling examen in het prachtige Koetshuis op het terrein. Vooral mondeling wiskunde is bijzonder: 'Welke vorm is dit?' 'Een cirkel.' 'Prima.'

Ik ging elke dag met de bus naar huis. Ik woonde in Doorn, dus dat was goed te doen. De meeste andere klasgenoten waren intern en bleven de hele week in Zeist. Zij hadden een eigen kamer op een paviljoen en gingen alleen in het weekend naar huis. Soms was ik jaloers op hen. Na schooltijd konden zij samen leuke dingen doen. Maar gelukkig had ik in Doorn mijn twee jaar jongere zusje Marjolijn, vriendinnen, blokfluitles, volksdansen en scouting.

Binnenkort gaan alle gebouwen in Zeist plat en komt er nieuwbouw, Alleen het Koetshuis en het Witte huis blijven. Mijn basisschool, de mavo, de paviljoens, De Gaarde, de Brug, de Barak... Allemaal gebouwen met een verhaal. Ik ga zeker nog een keer kijken en zal mezelf daar zien lopen als zesjarige, vijftienjarige, veertigjarige...



Merel is weg

Mijn dochter Merel van 6 zit op volksdansen. Op donderdagmiddag fietsen we uit school in een kwartiertje naar het gebouw waar het volksdansen plaatsvindt. Zij op haar eigen fiets, Luuk bij mij in de fietskar. Dat vind ik stabiel en achterop en auto's houden meer rekening met ons. De route gaat door rustige woonwijken, waar echter voortdurend opbrekingen zijn. Het meest lastige punt is rond het station. Dat zal zeker ook komen omdat ik maar 10 procent zie. De terugweg is gemakkelijker. Al kun je ook dan voor verrassingen komen te staan. In die rustige nieuwbouwwijk met die opbrekingen, staat opeens een hek. Merel kan er langs, maar ik met mijn fietskar niet. Ik moet dus even omrijden. 'Ik zie je zo', roep ik naar Merel. Het stortregent en begint te onweren.

Binnen 10 seconden ben ik aan de andere kant van het hek. Maar... Merel is weg. Ik roep en roep haar naam, geen antwoord. Ze is vast zelf naar huis gefietst. Dat is vijf minuten en vier straten verderop, ze kent de weg denk ik wel. Ik fiets snel naar huis. Haar fiets staat niet voor de deur... Mijn man Gerrit blijkt thuis te zijn, maar ook hij heeft Merel niet gezien. Paniek. Ik leg uit waar we elkaar zijn kwijtgeraakt, Gerrit springt op zijn fiets. Waar zou ze zijn? Moet ik niet mee zoeken? Nee, beter om thuis te blijven als ze opeens voor de deur staat. Het regent steeds harder, arm kind. Na een heel lang half uur gaat de bel. De overbuurvrouw: 'Hé, je bent er toch. Merel zit bij ons. Ze was je kwijt.'

Een zucht van verlichting. Ik bel Gerrit mobiel. Hij komt snel naar huis. Merel was inderdaad naar huis gereden, maar zag mij niet en had niet aangebeld bij ons eigen huis. Dus ze wist niet dat papa Gerrit gewoon thuis was... Ze was huilend naar de overbuurvrouw gegaan en had haar fiets daar neergezet. Voor haar gevoel goed in het zicht, maar voor ons net niet voldoende zichtbaar. 'Ik zie je zo', blijkt niet zo'n duidelijke afspraak.



Genezen?

Enkele totaal kleurenblinde muizen zijn genezen door middel van genterapie. Heel misschien kan deze therapie over een paar jaar ook op mensen toegepast worden. Dit gerucht gonst en het stemt tot nadenken. Zou goed kunnen zien mijn leven veranderen? Zou ik er gelukkiger door worden? Ik zou auto kunnen rijden, maar moet eerst lessen. Wil ik dat? Durf ik dat? Stel dat ik mijn rijbewijs haal, dan kunnen we opeens kamperen in Zuid-Frankrijk. Geeft dat meer voldoening dan met de trein naar ons chalet op Texel? Door mijn slechthziendheid heb ik mensen leren kennen, die ik anders waarschijnlijk nooit ontmoet had. Op de school voor slechthziende leerlingen leerde ik mijn beste vriendin kennen en zelfs mijn man. Dit is niet om mijn oogafwijking goed te praten, te bagatelliseren. Maar het is wel een feit.

Het lijkt me heerlijk mensen van een afstand te kunnen herkennen, in een kledingwinkel in een oogopslag te kunnen zien waar leuke kleuren hangen. Ook lijkt het me mooi het helderblauw van de ogen van mijn kinderen te kunnen zien. Iedereen roept altijd dat ze van die prachtige ogen hebben. Ik vind hun ogen ook mooi, maar voor mij zijn ze lichtgrijs. Niets mis mee, maar ik ben wel benieuwd naar dat blauw.

Misschien zou ik veel te veel willen. Overal naartoe willen rijden, alles opnieuw willen ervaren: nu in kleur in plaats van zwart-wit. Misschien zou ik me juist terugtrekken, omdat ik gek word van alle indrukken, kleuren, impulsen.

Ik ben nieuwsgierig of ik ooit voor de keuze gesteld word...



Kleuradvies

Als totaal kleurenblinde heb ik me wel eens afgevraagd welke kleur mij het mooiste staat. Ik heb daar zelf wel ideeën over, maar die lijken nergens op gebaseerd. Zo draag ik bijvoorbeeld nooit pasteltinten, omdat ik het gevoel heb dat deze mij bleek maken. Veel van mijn kleding is rood, bruin, paars of donkerblauw. Daar voel ik me prettig in. Ik heb wel eens overwogen een kleuradvies aan te vragen. Bij zo iemand die met sjaals kijkt of je een zomer- of een wintertype bent en dan zegt welke kleuren jou het beste doen uitkomen. Maar om daar nu 80 euro aan uit te geven...

Laatst werd ik gebeld. Door een kleurenadviseuse uit de buurt. Zij had via via vernomen dat ik tekstschrijfster ben. Ze wilde als personal shopper mensen gaan helpen bij het kleding kopen en vroeg of ik daar een foldertekst voor wou schrijven. Dit was mijn kans! Dienst voor dienst. Ik wilde het voor haar doen. In plaats van geld voor deze klus, wilde ik dan graag een kleuradvies van haar. Ik legde uit dat ik alles in grijstinten zie. Ook voor haar was het een uitdaging die ze graag aannam. De tekst was snel geschreven en de afspraak vlot gemaakt.

Daar was Marga van Matching Colours uit Vuren. Op een zonnige dag. Normaal komen klanten bij haar thuis in de studio. Maar zij bood aan met spiegel, sjaals en laptop naar mij in Culemborg te komen. Het begon inderdaad met sjaals die ze om mijn nek drapeerde. En ook ik zag dat de ene kleur mij veel meer ophaalde dan de andere. Marga vertelde steeds welke kleur het was. Vervolgens ging ze mijn haarkleur, oogkleur en huidskleur vergelijken met kleurenstaaltjes, zoals je die bijvoorbeeld ook van verf bij de Gamma hebt. Die gegevens voerde ze in in haar laptop en daar kwam uit welk seizoenstype ik was. 'Nou, dat wordt leuk bij mij', reageerde ik. Mijn haarkleur is van de kapper en ik draag donkerbruin getinte contactlenzen over mijn grijsgroene ogen.' Marga deed een meting met en een meting zonder lenzen. Het scheelde niet zoveel: ik ben een wintertype. De kleuren die bij mij passen, blijken de kleuren die ik het liefste draag. Op gevoel dus!



Mobiel

Met mijn tien procent zicht heb ik vroeger nooit gefietst. Ik zat altijd achter op de tandem. In mijn huidige woonplaats Culemborg heb ik mijn stalen ros zo'n 15 jaar geleden voor het eerst bestegen. Toen er kinderen kwamen, kwam ook de fietskar, zitjes vond ik veel te wiebelig. De fietskar wordt zo langzamerhand te klein voor mijn kinderen Merel (7) en Luuk (5). Merel fietst redelijk goed op haar eigen fiets. Wanneer we samen op pad gaan, fietst ze voor mij. Zo kan ik haar in de gaten houden en kunnen onze sturen niet in elkaar raken. Ze is behoorlijk voorzichtig en let goed op. Op Texel hebben we een eigen chalet met fietsen erbij. Daar rijd ik met Luuk achterop. Dus in Culemborg heb ik dit toch ook maar geprobeerd en dat gaat goed. Ik bof dat hij een licht mannetje is. Dus zo redden we het voorlopig. Hij kan nog steeds niet zonder zijwieltjes rijden. Op zijn fiets met zijwieltjes is hij een keer mee naar de brievenbus gereden, 500 meter verderop in onze straat. Merel voorop, op haar roze opoefiets, dan Luuk en daarna ik. Het ging, maar ik vond het spannend. Ik weet nog niet hoe we dat over een paar jaar gaan doen.

Met het openbaar vervoer reizen, gaat prima. Toen er nog buggy's mee moesten, reisde ik altijd samen met mijn man Gerrit. Maar nu kan er aan elke hand een kind en dat gaat goed. Voorzichtig met in- en uitstappen van de trein, de roltrappen en zorgen dat je elkaar niet kwijt raakt. Maar dat geldt voor elke reizende vader of moeder met kinderen.

Mocht u gedacht hebben dat deze column over een mobiele telefoon ging... ook heel handig voor onderweg.



Waterschoentjes

Luuk, mijn zoontje van vijf, zit op zwemles. Eens per maand is het kijkles voor de ouders. Hij moet dan ook zwemmen met kleding aan. Een t-shirt en een korte broek en vanaf een bepaald bad: waterschoentjes. Die heb ik nog genoeg van mijn twee jaar oudere dochter Merel. Even in de kast duiken en een uurtje voor de zwemles: passen maar. Maat 31 is te groot, maat 27 te klein, maat 29 past precies! Luuk is eerst blij, maar kijkt daarna sip. 'Wat is er?' vraag ik hem. 'Zitten ze toch niet lekker?' 'Ze zijn roze!', is zijn antwoord... Ai, ik dacht echt dat ze grijs waren. 'Zijn ze erg roze?' 'Ja mam, knalroze.' Voor de zekerheid pak ik mijn kleurendetector erbij: lichtpaars rood bruin. 'Hoor je dat Luuk.'

'Maar mama, ik ZIE het toch, ze zijn echt roze en ik trek ze niet aan.' Ik begrijp het en ga op jacht. Het is te laat om naar de winkel te gaan. Gelukkig heeft de overbuurvrouw vier kinderen en schoeisel in alle soorten en maten. Maar net niet de goede plastic schoenen voor Luuk. De tijd begint te dringen. Een andere buurvrouw biedt uitkomst. Zij heeft een dochtertje en ruilt haar doorzichtige waterschoentjes maat 29 graag voor onze roze. Snel naar het zwembad. Fototoestel en kijkertje mee. Anders zie ik niets van de kunsten van mijn zoon.

Bij de kassa staat een groot bord met de kledingvoorschriften. In het bad waar Luuk nu zwemt zijn waterschoentjes nog niet nodig... Dat komt pas in het volgende bad!

