



© 2022 Karin Westerink

*Grafische vormgeving, ontwerp omslag: Hans Goossens*

*Realisatie: [www.bestelmijnboek.nl](http://www.bestelmijnboek.nl)*

ISBN: 978-94-6247-290-7

NUR: 749 en 770

*Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande schriftelijke  
toestemming van de auteur worden openbaar gemaakt of  
verveelvoudigd, waaronder begrepen het reproduceren door middel van  
druk, offset, fotokopie of microfilm of in enige digitale, elektronische,  
optische of andere vorm.*

# **EEN NIEUWE DRAAD SPINNEN**

**OVER VERWERKING VAN  
EN OMGAAN MET SLECHTZIEND OF  
BLIND WORDEN**

*Karin Westerink*



*'Het lot is niet te begrijpen en niet te doorgronden, maar daarmee zijn we er niet, want het vraagt als de Sfinx uit het klassieke drama om een antwoord. Het neemt geen genoegen met sussende woorden, het laat zich niet met een kluitje in het riet sturen, het blijft een antwoord vragen. En evenals de Sfinx verslindt het lot alles wat geen eigen antwoord geeft. Wie geen antwoord geeft wordt overgenomen; hij wordt het kind van zijn ouders, de kwalen van zijn lichaam, de stand van zijn bankrekening, een auto in de berm. Wie geen antwoord geeft wordt slachtoffer van het lot.'*

*Hans Korteweg*



## **WAAROM DIT BOEK?**

Na mijn studie Nederlandse taal en letterkunde was ik twee jaar op weg in mijn loopbaan als PR en communicatieadviseur. Veel hoofdpijn, wat rare voorvallen met dingen niet zien en sterretjes of sneeuw in mijn gezichtsveld maakten dat ik een bezoek bracht aan de oogarts. Na wat onderzoeken kreeg ik te horen dat ik retinitis pigmentosa heb. Dit is een zeldzame progressieve oogaandoening, waarbij het netvlies langzaam degenerereert. De staafjes en kegeltjes in mijn netvlies, verantwoordelijk voor scherp zien, kleuren zien, lichtadaptie en contrast zien, stierven langzaam af. In de dertig jaar die volgden veranderde ik van een midden in het leven staande, beginnende 'carriere-vrouw' naar een arbeidsongeschikte blinde vrouw. Voor mij begonnen de verliezen toen ik 29 jaar was.

Gedurende de jaren na de diagnose heb ik veel ingeleverd. Maar ook ben ik op persoonlijk gebied verrijkt en gegroeid. Het proces van verliezen en verwerken, van ermee leren omgaan en van het zoeken van mijn eigen weg viel samen met mijn interesse in psychologie en mijn eigen binnenwereld. In deze persoonlijke zoektocht heb ik me veel gericht op verliesverwerking en rouw. Ik zocht naar literatuur en studies over verlies en de verwerking daarvan bij mensen die slechtziend of blind worden. En ik kwam eigenlijk weinig tot niets tegen. Veel boeken gingen over verlies aan de dood. Daarin herkende ik wel het een en ander, maar veel ook niet. Uiteindelijk stuitte ik op professor Manu Keirse, die de term Levend verlies introduceerde. Hierin herkende ik wel veel van mijn eigen ervaringen.

Toen ik me verdiepte in rouw en verlies, ontdekte ik dat er over deze thema's veel meningen en overtuigingen bestaan. Vooral opmerkingen over het je moeten richten op de mogelijkheden in plaats van de beperkingen, of dat het beter was om te kijken naar de zonnige kant van het leven, ergerden me. 'Tel je zegeningen en vul je leven met wat er wel kan', werd er dan gezegd. Ook stoorde ik me aan het ophemelen van de mensen die zo positief bleven en zo sterk en knap met hun handicap omgingen. Iedere keer dat ik iets dergelijks hoorde, voelde ik boosheid, irritatie, pijn. Ik ging twijfelen aan mezelf. Zie ik het te zwart? Doe ik het

niet goed? Ben ik te somber en richt ik me te veel op wat niet meer kan?  
En zo ja, waarom doe ik dat dan?

Uiteindelijk begreep ik dat dergelijke reacties bij mij iets ouds aanraakten. Vroeger werd 'stel je niet aan' tegen me gezegd wanneer ik gevoelens toonde. Als kind heb ik vervolgens geconcludeerd dat voelen gelijk stond met aanstellen. En dat dit afkeuring veroorzaakt. Dus als ik liefde en aandacht en goedkeuring wilde, dan moest ik mijn gevoelens achterhouden. Dat is een deel van mijn overlevingsmechanisme geworden. Dus als ik te horen krijg dat ik beter naar de zonnige kant kan kijken, mijn zegeningen beter kan tellen, dan hoor ik daarin dat ik gevoelens van verdriet en pijn en verlies beter kan achterhouden.

Daarom helpt het mij juist om te kijken naar de kant van lastige gevoelens. Door die te zien, ze te erkennen als normaal en deel van mij en het leven, leer ik beter omgaan met de moeilijke momenten in het proces van langzaam blind worden.

Ik heb gearzeld te schrijven over mijn zelfonderzoek. Wie zit er op mijn pijn te wachten? En natuurlijk zit daar ook altijd de angst bij dat ik overdrijf, me aanstel. Maar het is juist die neiging, in mij maar ook in de samenleving, om pijn en verlies weg te moffelen, onder het tapijt te schuiven of er ons ongemakkelijk bij te voelen, die maakt dat ik er het licht op wil zetten. We hebben allemaal die neiging, het weg willen bewegen van pijn en lijden. Omdat we ons er niet prettig bij voelen, en we elkaar steeds wijs maken dat het wel leuk moet blijven. Dat lijden en pijn er niet bij horen, opgelost kunnen worden. Dat het verkeerd is en zwaarmoedig om te kijken naar deze kant van het leven. Maar juist deze overtuigingen maken dat verdriet, pijn en lijden te weinig aandacht krijgen. Zonder deze kant de ruimte te geven, blijven veel mensen, denk ik, onnodig alleen in hun worsteling.

De Vlaamse psychiater, filosoof en hoogleraar Dirk de Wachter zegt het zo mooi: 'Maak ruimte voor je verdriet. Want als we de blues niet durven te leven, dan loopt het mis. Wij ontmoeten elkaar alleen in de vrolijkheid. Maar af en toe is het leven lastig, dat kán niet anders. Als we onszelf



in staat zouden stellen om die lastigheid te benoemen en met elkaar te delen, zou dat veel psychiatrische problemen voorkomen. De meest wezenlijke verbindingen tussen mensen komen op lastige momenten, als het minder goed gaat. We krijgen een band met elkaar op de momenten dat het belangrijk is dat we in elkaars aanwezigheid zijn en iemand hebben die naar ons luistert’.

### **De route en het doel**

In mijn zoekproces naar richtinggevende boeken kwam ik ook het handboek voor professionals in de zorg copen met coping van dr. Margaretha van Eeden tegen. Hoewel dit geschreven was voor professionals in een revalidatiecentrum, herkende ik zo veel in dit boek, dat het me heel veel inzichten heeft gebracht. De door haar ontwikkelde training voor mensen die werken in de zorg, ben ik zelf gaan geven aan zorgprofessionals bij Bartimeus, een instelling die diensten, onderwijs en zorg biedt aan blinden en slechtzienden. Maar meer nog gaf haar methode en haar later geschreven boekje voor mensen met een dwarslaesie mij de route en het doel voor dit boek. Op basis van haar boekje ben ik op weg gegaan met het schrijven. Haar boekje werd een soort grondverf onder mijn eigen schilderij.

Met dit boek wil ik het licht zetten op hoe je al dat verlies verwerkt, hoe je leert omgaan met de pijn, verdriet, frustraties en machteloosheid. Hoe leer je omgaan met die wereld die zo anders is dan wat je kent en die zo vanzelfsprekend was. Hoe verwerk je dat je wat voor jou belangrijk was, je werk, je functie in het gezin, je favoriete sport, je hobby, alles wat zin en betekenis gaf aan je leven, niet meer kunt? Hoe leer je ermee te leven? Ik vermoed dat veel mensen net als ik onvoldoende bekwaam zijn in het omgaan met pijn en verdriet van zichzelf en dat van anderen. In dit boek wil ik het volle licht zetten op juist dit deel van het leven dat onontkoombaar aan de orde is als je visueel beperkt raakt. Ik pleit voor alle aandacht voor dit halflege glas. Zodat we met elkaar beter in staat zijn om het glas samen te vullen tot een vol glas waarin alle stormen kunnen razen zonder dat het breekt. Omdat we elkaar kunnen steunen en troosten, kunnen herkennen en erkennen in de verliezen die we tegenkomen in ons leven.

## **Voor wie**

In dit boek richt ik me tot mensen die een visuele beperking hebben gekregen op volwassen leeftijd. Maar ik hoop dat ook hun familie en vrienden, evenals zorgverleners, het boek zullen lezen. Een visuele handicap en alle beperkingen heb je niet alleen. De soms ingrijpende gevolgen hebben net zo goed effect op de levens van de mensen om je heen. Ook zij hebben veel verliezen te verwerken. Begrip en steun voor elkaar helpt de stormen in ons leven samen te doorstaan.

## ***OPBOUW VAN DIT BOEK***

### **Deel 1 - verliezen**

Ik begin in het eerste deel met het uiteenrafelen van de voor mij meest wezenlijke verliezen. Dit lijkt misschien overdreven. Toch is dit precies wat er nodig is om gezond te verwerken. De verliesdeskundige Herman de Mönnink beschrijft dat het belangrijk is om te weten dat verlies niet alleen speelt op een vlak van het letterlijk verliezen van iets of iemand. Ook het verlies van bijvoorbeeld een deel van je zelfstandigheid of van het kunnen sporten of autorijden dient aangegaan te worden. De focus ligt dus niet op één gebeurtenis of één aspect van iemands leven. 'Om verlies te kunnen integreren in het leven, dienen alle gebeurtenissen uit iemands leven en de bijbehorende gevoelens in ogenschouw genomen te worden', aldus De Mönnink.

Verlies van je gezichtsvermogen betekent niet alleen slechter gaan zien of blind worden. Er zijn heel veel bijkomende verliezen te verwerken. Deel 1 zoomt in op mijn eigen pijnlijkste verliezen. Ze zijn persoonlijk en bij lange na niet compleet

### **Deel 2 - verwerken**

Deel 2 wijdt ik aan het universele proces van verwerken. Ik geef antwoord op de vragen: Wat is het, hoe wordt het omschreven en wat is de meest actuele visie hierop? Vooral de visies die ik herken in mijn eigen processen heb ik overgenomen. Daarbij heb ik met name gekeken naar wat mij helpt om mijn eigen periodes van verwerking te begrijpen en bij mezelf te herkennen. Ik beschrijf voorbeelden uit mijn eigen verwerkingsprocessen.

### **Deel 3 - omgaan met verliezen**

Het is voor mij zo klaar als een klontje dat het leven niet bepaald wordt door wat je overkomt, maar vooral door hoe je ermee omgaat. Heel scherp is dat geworden in het onderzoeken van hoe ik omga met mijn blind worden en alles daaromheen. In het derde deel beschrijf ik niet alleen hoe ik omga met wat mij overkomt, maar ook probeer ik inzicht te geven in de reacties waarop invloed is uit te oefenen en de reacties die wat complexer zijn. Bewustwording is hierbij essentieel. Niet makkelijk, wel helpend.

### **Deel 4 - mijn routekaart**

In deel 4 doe ik een poging de belangrijkste inzichten en hulpbronnen die me nog steeds helpen te beschrijven. Ik noem het mijn routekaart, omdat het verschilt op welk moment ik welke manier inzet om met wat er gebeurt om te gaan. Soms helpt het om mindful te zijn, soms is zelfonderzoek aan de orde en af en toe is het nodig mijn gedachten te stoppen of om te keren. En vaak gaat het er vooral om de pijn toe te laten. Pijn van het verlies, het gemis, de frustratie of de beperkingen die definitief zijn. Aandacht voor wat er is, dat is de meest eenvoudige samenvatting. Ik kijk op mijn routekaart waar ik sta. Waarna ik kan besluiten welke route me helpt om weer in balans te komen.

### **Deel 5 - De nieuwe draad**

Tot slot een kijkje in hoe ik mijn nieuwe draad ervaar. Een stevigheid en balans overheerst nu mijn leven. De elementen die daarin essentieel zijn geven me vaste grond onder mijn voeten. Ik wens ieder mens toe op de een of andere manier zijn eigen draad te kunnen spinnen na ingrijpend verlies. Een draad waarmee het leven weer vol vreugde en zin kan zijn.

## INHOUD

	<i>Pag.</i>
Waarom dit boek? .....	7
Opbouw van dit boek .....	10
Inhoud.....	12
<b>Deel 1 - Verliezen</b> .....	<b>15</b>
Inleiding.....	15
1. Onzichtbaar verlies.....	19
2. Communicatie.....	20
3. Energie .....	26
4. Schoonheid .....	32
5. Creativiteit .....	34
6. Meedoen.....	37
7. Relatie .....	40
8. Bewegingsvrijheid.....	43
9. Veiligheid.....	46
10. Identiteit en zelfbeeld .....	48
<b>Deel 2 - Verwerken</b> .....	<b>53</b>
Inleiding.....	53
11. Na de diagnose.....	55
12. Levend verlies .....	56
13. Worstelen met de werkelijkheid .....	60
14. Het is heen en weer slingeren .....	63
15. De slinger van verlies .....	66
<i>Afbeelding slinger van verlies</i> .....	70
16. Stuk voor stuk.....	71
17. Schok start de slinger .....	73
18. De emotie-kant van de slinger .....	75
19. Emoties leren kennen .....	79
20. Rouw wat is dat?.....	83
21. De herstelkant van de slinger.....	86
22. Blijven functioneren.....	89
23. Eigen regie oppakken .....	90
24. Waar doe ik het allemaal voor? .....	95
25. Herwinnen van terrein.....	99
26. De motor van de slinger .....	102
27. Accepteren-of aanvaarden .....	105
28. Een nieuwe balans .....	110

## INHOUD

Pag.

<b>Deel 3 - Omgaan met verliezen</b> .....	113
Inleiding.....	113
29. Stress en daarop reageren .....	116
30. Het draait om pijn .....	120
31. Heb ik invloed?.....	122
32. Wat ik kan doen .....	124
33. Verwerk ik of niet?.....	128
34. Vormen van verzet .....	134
35. Keuze en coping.....	138
36. Soorten coping .....	142
37. Vele manieren van vermijden.....	146
38. Grip kwijt en dan?.....	156
39. Aangaan op vele fronten.....	161
<b>Deel 4 - Mijn routekaart</b> .....	169
Inleiding.....	169
40. Naar een innerlijke balans .....	172
41. Zelfonderzoek en bewustwording.....	175
42. Gedachten en de werkelijkheid .....	180
43. Wat te doen met al die gedachten? .....	184
44. Pijnlijke gevoelens toelaten.....	189
45. Patronen doorbreken.....	193
46. Zelfcompassie trainen .....	198
47. Wat heb ik nodig?.....	201
48. Aandachtig leven .....	205
<b>Deel 5 - De nieuwe draad</b> .....	209
Inleiding.....	209
49. Van kijken naar voelen .....	211
50. Navigeren tussen wilskracht en verlangen .....	212
51. Kracht om terug te veren .....	215
52. Zin in mijn leven.....	219
53. Vertrouwen is een basis .....	221
54. Ik sta in het midden .....	222
Over de auteur .....	225
Geraadpleegde literatuur.....	226



## DEEL 1 - VERLIEZEN

*'Zolang je je afwendt van dit donker dat ook werkelijkheid is,  
is het grote werk nog niet begonnen.  
Het vrijuit onder ogen zien van het duister binnen en buiten is  
het beginpunt van het levenswerk. Zonder te berusten, zonder  
te ontkennen, zonder reactief te zijn. Aanwezig, ondergaand,  
daarin tot antwoord wordend'.*

*Hans Korteweg*

### INLEIDING

Als eerste verloor ik mijn vertrouwen. In een toekomst die ik in vage beelden voor me zag. Achter me lag mijn 'gewone' jeugd, een schoolopleiding zonder problemen, een studie Nederlandse taal en letterkunde. Ik was net begonnen aan een loopbaan als PR-adviseur. Voor me lag groeien in mijn werk, een gezin eventueel. Een partner had ik al en zelfs een huis. Zo was ik op weg in een leven dat soepel en 'normaal' verliep. Vol vertrouwen op wat voor me lag. Dat raakte ik kwijt nadat de oogarts me die onbegrijpelijke boodschap vertelde.

Mijn zicht gaan verliezen, dat was niet te bevatten. Maar dat het betekende dat ik verlies op verlies zou gaan ervaren, dat kon ik al helemaal niet weten. Ik leerde gaandeweg dat mijn leven een bouwwerk is van activiteiten, relaties, dromen, overtuigingen, verwachtingen, gevoelens en gedragingen die allemaal op een bepaalde manier met dat ene zintuig verbonden zijn. Dit bouwwerk stortte langzaam maar zeker in.

Allemaal verliezen van stukjes van mijn leven. Allemaal verliezen die pijn veroorzaken, verwerkt moeten worden. Veel van wat vertrouwd en vanzelfsprekend was viel weg. Wat dierbaar en betekenisvol was veranderde.

## **Verliezen**

Verliezen gaat eigenlijk over verbondenheid. Wat je dierbaar is, of ogen-schijnlijk onmisbaar, laat je liever niet los. Maar blijven vasthouden maakt het lastig om je leven aan te passen, waardoor je kunt blijven hangen in oude manieren die eigenlijk niet meer werken.

Zo heb ik heel lang mijn baan vastgehouden, terwijl ik steeds slechter functioneerde en presteerde. En het bakken vol energie kostte. Natuurlijk was ik bang. Dat ik niets meer zou kunnen, niets meer voorstelde, buiten alles zou komen te staan. En nooit meer zou kunnen werken. Zou kunnen deelnemen aan de samenleving en mijn bijdrage kunnen leveren. Nutte-loos thuis zitten was een schrikbeeld.

## **Stapeltjes verliezen**

Geleidelijk werd ik me ervan bewust dat ik al die verliezen die het slecht-ziend worden veroorzaakten niet meer voor me uit kon schuiven of kon negeren. In een periode waarin ik weer veel moe was en niet wist waar dat door kwam, begreep ik uiteindelijk dat de vele verliezen me even boven het hoofd aan het groeien waren. Er borrelden gaandeweg steeds meer dingen naar boven die op stapeltjes in mijn achterhoofd lagen. Stapeltjes van dingen die ik wilde aanpassen omdat de oude manier niet meer ging of niet makkelijk meer ging. Stapeltjes van dingen die ik niet meer kon, maar waarvan ik nog niet wist hoe ik het op een andere manier wel zou kunnen. Stapeltjes van dingen die ik uit had gesteld omdat ik niet wist wat ik ermee aan moest. Stapeltjes van dingen die ik vermeden had, en me daarin tekort voelde schieten. Stapeltjes van dingen die ik niet meer kon maar heel graag deed, die gekoppeld waren aan zaken in mijn leven die betekenisvol waren. enzovoort. De stapeltjes waren gestapeld en namen steeds meer ruimte in beslag. Tot er een omviel. En zo kwam ik erachter dat eronder pijn, heel veel pijn zat. Waar te beginnen?



## **Verlies beetpakken**

Waarom begin ik dit boek met een hoofdstuk over verliezen? Omdat ik met vallen en opstaan heb geleerd dat wat je niet beetpakt, je ook niet kunt loslaten. Dat ik niet meer kan zien, betekende bijvoorbeeld niet meer kunnen lezen. En lezen was en is mijn passie. Ik kon overschakelen naar het luisteren van boeken. Maar lezen betekende zoveel meer voor mij. Voordat ik een boek kocht, liet ik me inspireren door interviews of recensies in kranten en tijdschriften. Ik snuffelde lang in de boekwinkel. Keek in boekenkasten van anderen. Leende boeken uit de bibliotheek waar ik ook urenlang kon rondlopen. Zo kan ik de betekenis van het kunnen lezen van boeken nog verder afpellen. Er is veel aan verbonden, ik was gehecht aan allerlei stukjes die deel uitmaakten van mijn passie. Al die stukjes vielen kapot door mijn verlies van zicht. Moest ik mijn passie loslaten? Door juist dit verlies om en om te keren kon ik langzaam ervaren dat de passie kon blijven, alleen de vorm waarin veranderde. De vorm van een boek in mijn handen, van een volle boekenkast, heb ik beetje bij beetje losgelaten. De boekenkast staat er nog, maar doet niet meer zo'n pijn. De boeken blijven dierbaar, blijven deel van mijn levensgeschiedenis.

## **Eroverheen leven**

Veel mensen proberen zo snel mogelijk door te stappen naar wat er nog wel kan. Ook ik heb in eerste instantie geprobeerd om het luisteren naar boeken de vervanging te laten zijn voor het lezen. Over de pijn van het verlies heen te leven. Door te gaan. Maar zo werkt het dus niet. Vasthouden aan het oude en vertrouwde of gewoon zo snel mogelijk door naar oplossingen gaan, laat het verlies en de pijn niet verdwijnen. Pas als ik dat verlies werkelijk zie, beaam, erken en heb gevoeld wat het voor me betekent en wat het me doet, wordt de pijn van het verlies dragelijker. En komt er ruimte voor wat er nog wel is, voor andere vormen en nieuwe betekenissen.

## **Impact verschilt per persoon**

Ik kan heel veel verliezen opsommen. Maar met een overzicht van verliezen raak ik niet de kern. Waar het veel meer om gaat is werkelijk zien welke verliezen voor mij grote worstelingen veroorzaakten. Welke impact ze maakten op mijn leven. Want verlies gaat niet zozeer om de feiten,

maar veel meer over de persoonlijke betekenis die het heeft in je leven. Waar je aan gehecht bent, verbonden mee bent, waar je van houdt. Dat is het persoonlijke. Tegelijk is er ook het gemeenschappelijke, dat de meeste mensen die visueel beperkt raken, wel met ongeveer dezelfde verliezen te maken krijgen. Alleen de mate waarin de verliezen impact hebben, is weer persoonlijk.

### **Het monster aankijken**

In dit hoofdstuk zoom ik verder in op de belangrijkste verliezen die ik tegenkwam in het langzaam slechtiend worden. Misschien komt het over als een lange litanie van lijden. Maar ik heb geleerd dat juist naar de pijn toe gaan, elk verlies apart beetpakken, helpt om de last ervan op te heffen. Het monster in de bek kijken dus. Onderstaand gedicht van Rainer Maria Rilke heeft me jarenlang hierbij geïnspireerd:

*Wellicht zijn alle draken in ons leven  
Uiteindelijk prinsessen  
Die er in angst en beven slechts naar haken  
Ons eenmaal dapper en schoon te zien ontwaken.*

*Wellicht is alles wat er aan verschrikking leeft  
In diepste wezen wel niets anders dan iets  
Wat onze liefde nodig heeft.*

Het is mij duidelijk geworden dat ieder verlies helemaal beetpakken, me ervan bewust worden, me helpt en heeft geholpen bij het verwerken ervan. Iedere draak kreeg en krijgt aandacht en liefde.

## 1. ONZICHTBAAR VERLIES

Aan mijn ogen is niet te zien dat ik niet meer (goed) kan zien. In het begin was het ook niet te merken aan mijn functioneren. Er is een jarenlange overgangperiode geweest waarin er - vaak onzichtbare - verliezen speelden. Soms waren er meetmomenten bij de opticien of oogarts. Daar kon feitelijk worden vastgesteld dat mijn zicht achteruit was gegaan. Dat had ik soms wel en soms niet gemerkt. Meestal was het merkbaar aan vermoeidheid, maar ja, er waren heel veel factoren in mijn leven die ook vermoeiend waren. Werk, een gezin, een sociaal leven, familie, werkstress, hormonen en later nog menopauze. Dus een beetje minder zien was wel iets extra's op de weegschaal, maar daar stond geen metertje bij.

Soms was het merkbaar aan iets concreets. Zoals het niet meer goed kunnen schrijven met een gewone pen. Ik had gaandeweg meer contrast nodig. Dus dan een zwarte pen, een stift, een dikke stift, een dikkere stift. Tot mijn gezichtsveld te smal werd en ik de boodschappenlijstjes dwars door elkaar heen schreef. Ik zag alleen het begin, en niet waar ik naartoe schreef.

Onder de vele concrete en minder concrete aanpassingen lag het hele proces van verlies op verlies, met alle emoties eromheen. En in dat proces het voortdurende verzet tegen het onvoorstelbare, onwerkelijke feit dat dit mij aan het overkomen was.

### **Angst dat het erger wordt**

Naast die vele kleine verliezen en aanpassingen was er de angst. Zo checkte ik iedere ochtend mijn zicht na het indoen van mijn lenzen. Zie ik nog hetzelfde als gisteren? Bij televisie kijken moest ik steeds dichterbij gaan zitten om de ondertiteling te kunnen lezen. Vaak probeerde ik of het met een bepaald soort bril beter ging. Vele soorten (zonne)brillen heb ik versleten. Regelmatig hield ik mijn hand voor een oog om te kijken of het ene beter was dan het andere. Een voortdurende angst liep met me mee. Een angst dat de slechthziendheid echt had toegeslagen. Terwijl ik net een evenwicht had gevonden. Hoe moest ik nu bijvoorbeeld een boodschappenlijstje maken? Ik was bang dat de werkelijkheid die ik

op afstand probeerde te houden, me uiteindelijk inhaalde. Het is een jarenlange schrap zetten geweest. Onzichtbaar voor de buitenwereld. En daardoor moeilijk om over te praten. Voor anderen is het ook lastig om je in te kunnen leven, juist door al dat onzichtbare worstelen met verliezen. Zoveel momenten dat steun van anderen helpend had kunnen zijn.

Toen ik voor het eerst met een herkenningsstok ging lopen, deed ik dat op onbekend terrein, bij een symposium waar ik niemand kende. Me met zo'n stok vertonen was een hele stap. Ik voelde me heel zichtbaar. En op de een of andere manier verwachtte ik dat mensen er ook iets over zouden zeggen. Ik had behoefte aan erkenning voor die grote en moeilijke stap, voor de pijn van het verlies van gewoon kunnen zien. Maar niemand zei er iets over. Ik heb me daarin alleen gevoeld. Het bleef onzichtbaar dat het voor mij nieuw en onwennig was.

Onzichtbaar waren ook de vele dagelijkse frustraties en ongemakken. Ik struikelde en botste vaak. Alle dagelijkse bezigheden kostten meer tijd. Ik hield me meestal groot, deed net alsof er niets aan de hand was. Maar innerlijk stormde het. Niemand mocht van mij zien dat ik bang was uitgerangeerd te raken. Al mijn ambities en dromen voor de toekomst donderden een voor een in elkaar. Dit alles was een onzichtbare voortschrijdende ondermijning van mijn opgebouwde vertrouwde leven.

## **2. COMMUNICATIE**

Communicatie is meer dan de woorden die we uitwisselen. Sociale situaties zijn vaak een complex geheel van gebaren, mimiek, houding, kleding en oogcontact. Met mijn verlies van zicht verloor ik het vermogen om me soepel in sociale situaties te bewegen en me aan te passen of juist niet. Contact te zoeken of maken, of in te schatten of en hoe ik uit situaties kon blijven of komen. De informatie waarmee ik me had leren bewegen in de wereld werd gereduceerd tot geluid en gevoel. Het belangrijkste informatiekanaal van beelden sloot zich geleidelijk voor me.

### **Uitgelachen**

In het prille begin van mijn slechtiendheid ging ik met mijn collega's van