

Nog niet uitgekeken

Inspiratie voor mensen die
met minder zicht ouder worden



Nog niet uitgekeken

Inspiratie voor mensen die
met minder zicht ouder worden

Colofon

Dit kennisproduct is tot stand gekomen door Kennis Over Zien, een samenwerkingsverband van Bartiméus, Koninklijke Visio, Robert Coppes Stichting, Oogvereniging en Macula-Vereniging. Samen ontwikkelen en delen de organisaties kennis over visuele beperkingen.

Kennis Over Zien

info@kennisoverzien.nl
www.kennisoverzien.nl

Auteurs

Renske van Dokkum
Celeste Elizen
Sanne Gerdingh
Marcel van Kreuningen
Sandra van der Meijden
Annelies Opmeer
Bertine Pellekaan
Margreet de Vries
Gerjanne Zielman
Yeshe Zoutenbier

Redactie en productiebegeleiding

ABC Redactie,
Iris Stekelenburg-van Halem

Meelezers

Henk Abma
Corine Blaauw
Bonnie de Heij
Angelique Koelewijn
Cynthia Oh
Wendela Oskam
Roger Ravelli
Edwin Teeuw
Peter Verstraten
Manja Vos
Fleur Vrouwenraets-Ortmans

Focusgroep

Lian Benard
Henk de Blij
John Bloem
Riemke J. de Boer
Dick van den Brand
Gerard Dullaert-Wetzel
Boukje Hilhorst
Vera Rooth
Johanne Schellens
Tanja Scheurer
Christina Terpstra
Els Wessels

Projectgroep

Anouk Butterlin
Evert Riphagen
Leo van Rijt
Karin Topper
Peter Verstraten
Gerjanne Zielman

Ervaringsverhalen

Opgetekend door Anouk Butterlin
Met dank aan de ervarings-
deskundigen

Copyright 2023 Kennis Over Zien

December 2023
ISBN 978-94-91838-07-1

Ontwerp: Weijsters & Kooij
vormgevers
Opmaak en toegankelijk digitaal
bestand: WebEdu

Niets uit deze uitgave mag worden
verveelvoudigd en/of openbaar
worden gemaakt door middel van
druk, fotokopie, geluidsband,
elektronisch of op welke wijze dan
ook, zonder schriftelijke
toestemming van de uitgever.

Ik heb dromen.
Ik heb dromen
over wensen.
Ik heb dromen
over de mogelijkheden
om deze wensen
te realiseren.

— Evert

Een toekomst tegemoet treden met een visuele beperking lijkt in het begin onmogelijk.

Vertrouw dan op de gedachte dat onder lotgenoten ook velen een gelukkig leven leiden. Mensen die hebben geleerd om – ondanks hun beperking – zichtbaar te blijven en net als mensen die goed zien, meedoen in onze samenleving.

— Leo

Inhoud

Vooraf 10

Deel 1

Ik heb een visuele beperking en nu? 13

Hoofdstuk 1

Iedereen reageert anders 15

Achtbaan van emoties 19

Doeners, denkers en voelers 22

Levend verlies en chronische rouw 22

Verliescirkels 25

Hoop 27

Hoofdstuk 2

Energie 30

Kijken kost energie 30

Het energie-verkeerslicht 31

Welzijn en welbevinden 33

Goede zelfzorg 34

Steuntje in de rug 34

Hoofdstuk 3

Het sociale netwerk 38

Een visuele beperking heb je niet alleen 39

Muur van liefde 41

Veranderende rollen 41

Relatie in balans? 44

Afhankelijk of niet? 46

Hulp vragen 48

Passend geven en ontvangen 50

Mantelzorg 52

Grote zorgen 56

Balans in het sociale netwerk 56

Deel 2

Kansen en mogelijkheden 61

Hoofdstuk 4

De andere zintuigen 63

Werking van de zintuigen 63

Compenseren 64

Hoofdstuk 5

Aanpassingen in huis 71

Verlichting 71

Contrast 72

Reliëf 73

Geluid 74

Vergroting 74

Tips voor een opgeruimd huis 75

Zorgdomotica 76

Hoofdstuk 6

Dagelijkse activiteiten 79

Persoonlijke verzorging 79

Koken 80

Het huishouden 81

Geld 82

Slaapproblemen 83

Hoofdstuk 7

Tijdsbesteding 84

Energiebalans 84

Kiezen van een activiteit 86

Creatief actief zijn en blijven 86

Spellen 88

In beweging 90

Tuinieren 92

Lezen 94

Televisie kijken 97

Muziek maken en beluisteren 97

Op pad 99

Dagbesteding 100

(Vrijwilligers-)werk 101

Hoofdstuk 8

Oriëntatie en mobiliteit 104

Uitdagingen bij verkeersdeelname 105

Te voet 106

Fietsen 110

Autorijden 112

Openbaar vervoer 113

Hoofdstuk 9

Communicatie en informatie 116

Communicatietips 117

Digitale sociale contacten 118

Informatie verkrijgen 119

Computer, laptop, tablet, mobiele telefoon 121

Handige apps 123

Schrijven 124

Hoofdstuk 10

Relatie, intimiteit en seksualiteit 126

Waardevol onderdeel van het leven 126

Tips voor een gesprek over relatie 129

Tips voor een gesprek over intimiteit 130

Tips voor een gesprek over seksualiteit 131

Tips voor partners 131

Deel 3

Wegwijzer 135

Hoofdstuk 11

Achtergrondinformatie slechtziendheid 137

Lichamelijke veroudering 138

Relatie tussen zien en hersenen 138

Slechtziendheid als gevolg van oogaandoeningen 139

Slechtziendheid als gevolg van hersenletsel 143

Hoofdstuk 12

Handige organisaties 146

Centra voor mensen met een visuele beperking 146

Belangenorganisaties 147

In uw eigen omgeving 149

Kunst en cultuur 151

Leesvormen 152

Low vision hulpmiddelen 153

Mobiliteit 153

Sport 154

Vakantie 156

Wonen en dagbesteding 158

Zoekwoorden 161

Verantwoording 162

Literatuur 163

Vooraf

Deze publicatie is geschreven voor mensen die op latere leeftijd minder goed gaan zien en bij wie een bril of lenzen niet meer helpen. Ook voor familie, naasten en anderen die met hen te maken hebben, zoals professionals, is het zeker het lezen waard.

U kunt allerlei vragen hebben over het leven met minder zicht. Bepaalde zaken vragen een andere aanpak en misschien maakt u zich zorgen over de toekomst. Hoewel er veel uitdagingen zijn, is er nog veel mogelijk. Nog te vaak klinkt: 'Had ik dit maar eerder geweten.' Daarom hebben professionals en ervaringsdeskundigen dit boek samengesteld, zodat u op het juiste moment de juiste informatie en handvatten vindt die bij u passen. Met tips en ervaringsverhalen van mensen met een visuele beperking, hun partners en kinderen. Ook treft u voorbeeldvragen aan om over na te denken en om met elkaar in gesprek te gaan. Zodat u samen kunt optrekken bij het herontdekken van de manier waarop uw leven weer vorm en inhoud kan krijgen.

Misschien is (nog) niet alle informatie voor u van toepassing, maar het is goed om te weten wat er allemaal kan. In de praktijk blijkt dat kleine aanpassingen vaak al een groot verschil kunnen maken.

‘Gebruik de ervaringen van lotgenoten die door de jaren de teleurstelling van het zichtverlies hebben omgezet naar een positief toekomstbeeld.’

— Leo van Rijt, ervaringsdeskundige

‘Mooi om te lezen hoeveel kansen en mogelijkheden er liggen als je ervoor open kunt staan.’

— Evert Riphagen, ervaringsdeskundige

Leeswijzer

Het boek bevat de volgende drie delen. U bent natuurlijk helemaal vrij in de volgorde waarin u de informatie leest.

Deel 1 Ik heb een visuele beperking en nu?

Iedereen reageert anders op het verlies van zicht. Dit kan met veel emoties gepaard gaan. Hoe gaat u hiermee om? Hoe is het met uw energie? Een visuele beperking heeft u niet alleen. Hoe is het voor uw naasten? Hulp vragen en ontvangen is een kunst. Over deze onderwerpen gaat Deel 1.

Deel 2 Kansen en mogelijkheden

Deel 2 gaat in op wat er nog wél mogelijk is. Zoals het bewust gebruik van andere zintuigen. Met praktische aanpassingen in huis en mogelijkheden wat betreft dagelijkse activiteiten, tijdsbesteding, mobiliteit, lezen, schrijven, sociale contacten, relatie, intimiteit en seksualiteit.

Deel 3 Wegwijzer

Tot slot vindt u informatie over diverse oogafwijkingen die vooral voorkomen bij mensen op latere leeftijd. Het laatste hoofdstuk bevat een overzicht met onder meer organisaties waar u terecht kunt met uw vragen, belangen- en welzijnsorganisaties, woonzorgcentra en hulpmiddelen. Omdat deze informatie snel kan veranderen, zijn korte beschrijvingen opgenomen met daarbij het telefoonnummer en de website.

Bij alle onderwerpen in deze publicatie geldt dat het niet ons streven is compleet te zijn, maar een indruk te geven van mogelijkheden.

Nog vragen?

Heeft u nog vragen? Dan kunt u terecht bij Bartiméus, Koninklijke Visio of de Robert Coppes stichting. Zij zijn gespecialiseerd in advies, revalidatie en integratie van mensen met een visuele beperking en motiveren u om uw dagelijks leven zoveel mogelijk zelfstandig op te pakken. Er is altijd wel een vestiging (regionaal centrum/locatie) bij u in de buurt. Ook bij de Oogvereniging en MaculaVereniging kunt u met vragen terecht. De telefoonnummers en websites vindt u achter in dit boek.

Deel 1

Ik heb een visuele
beperking en nu?

1



Hoofdstuk 1

Iedereen reageert anders

1

Misschien heeft u onlangs bij de oogarts gehoord dat er sprake is van een oogaandoening. Wat ging er door u heen? Zijn het gedachten en zorgen over de toekomst? Misschien beïnvloedt de oogaandoening uw leven nog niet, maar wel uw stemming. Of zorgt de oogaandoening al voor dagelijkse uitdagingen en problemen? In dit hoofdstuk willen we een aanzet geven tot het (h)erkennen van deze gedachten en gevoelens en de zoektocht naar mogelijke perspectieven.

Daar stond ik dan alleen

Jos: Ik ging minder zien en dacht dat ik ouderdomsstaar had. Dus ik ging naar de oogarts en die deed wat tests. Ik kreeg te horen dat ik een erfelijke oogziekte heb, maar binnen de familie was dat niet bekend. Het gesprek duurde een paar minuten. Daar stond ik dan, alleen. Buiten met een briefje in mijn hand waarop stond wat ik had. Wat dat betekende, moest ik maar uitzoeken. Ik wist dat ik blind zou worden, maar niet wanneer. Kon dat van het ene op het andere moment? Ik durfde nauwelijks de auto in te stappen, want was dat nog verantwoord? Dat was heftig. Ik had geen idee hoe het zou gaan. Ik kan nu alleen nog licht waarnemen. Ik zit qua zicht in mijn eindfase, al wordt het nog steeds slechter. Ik weet niet precies waar het stopt en geen arts kan dat zeggen.

Alleen in het zwembad

Lenie: Mijn man ging steeds slechter zien, maar bleef aan het werk. Ik vond dat hij moest stoppen, dat het niet meer ging. Maar daar wou hij niets van weten. De ommekeer kwam toen we met vrienden op vakantie waren. Mijn man was aan het zwemmen. Hij zag niet waar wij zaten en is net zolang in het zwembad gebleven totdat er iemand kwam. Dat was het moment waarop we beseften: dit gaat niet meer. Hij is toen ook gestopt met werken.

Hij liep vast

Ans: Het was bekend dat mijn man een erfelijke oog-aandoening had. Bij zijn moeder was het niet zo'n probleem, dus we hadden verwacht dat het bij mijn man ook niet zo'n probleem zou worden. Maar hij bleek de ergste vorm te hebben. Het ging goed, totdat hij werd overgeplaatst bij zijn werk. Het lukte niet meer om een printje te maken en hij stelde zich voor aan mensen aan wie hij zich de dag ervoor al voorgesteld had. Hij liep vast en raakte bijna overspannen. Toen zeiden we: 'Misschien ligt het aan het zien? Zullen we teruggaan naar de oogarts?' Daar kwam de mededeling: 'Meneer, u ziet gewoon hartstikke slecht. Ik snap dat u niet meer normaal kunt functioneren.' Op dat moment vielen de puzzelstukjes in elkaar, maar kwamen ook de vragen. Ziet hij zo slecht? Hoe moet het met autorijden? Het is best lastig om uit te leggen wat je niet ziet. Het was voor hem ook niet duidelijk hoe slecht hij zag.

Twee keer tegen een paaltje gebotst

Evert: Toen ik aan een oog blind werd, had dat niet zoveel impact. Het enige dat ik niet meer deed, was autorijden. Ik ging voortaan op de fiets naar mijn werk. Toen ik twee keer tegen een paaltje gebotst was, zei mijn gezin: 'Het lijkt wel of je minder ziet.' Maar de oogarts gaf aan dat ik nog steeds 70% zag. Later bleek dat ik glaucoom had, waardoor mijn gezichtsveld kleiner was geworden. Ik heb me toen aangemeld bij een van de regionale centra. Zij hebben mij kennis laten maken met hulpmiddelen die kunnen helpen bij een zicht van 70% met een klein gezichtsveld.

Nu hield het echt op

Manuel: Ik was met mijn vader aan het sporten en jutte hem op een beetje meer inspanning te leveren. Drie dagen daarna was die inspanning kennelijk te veel geweest. Hij was al blind aan een oog, maar nu liet het netvlies van zijn andere oog los. Hij was al heel vaak aan zijn ogen geopereerd. Maar nu hield het echt op.

Dit kan mijn laatste vakantie zijn dat ik nog iets zie

Leo: Dit jaar kon ik op onze vakantieplaats, waar we eerder geweest waren, het zwembad niet meer zien. Ik dacht: 'Dit kan mijn laatste vakantie zijn dat ik nog iets zie.' Dat voelde enorm beklemmend. Moet ik nog iets doen? Wat wil ik nog zien? Ik dacht aan wat meerdere mensen met een visuele beperking zeiden: 'Het is goed zo. Ik vind het eigenlijk prettiger dat ik niets meer zie. Dat is rustiger dan met moeite nog iets zien.' Misschien kom ik ooit zover, maar nu nog niet.

Als ik nog een dag kon zien, zou ik mijn kleinkinderen willen zien. Ik heb een beeld van onze oudste kleinzoon. Maar van onze jongste kleindochter weet ik het niet. Ik kan haar gezichtje niet zien door mijn kleurloze, wazige en door vlekken en duizenden sterretjes vertroebelde beeld.

Alles werd zwart

Carla: Ik zag opeens hele rare kleuren en daarna werd het zwart. Toen viel het doek. We hebben midden in de nacht de EHBO gebeld en ik kon 's morgens komen. Dan slaap je niet meer. Ik wilde het delen met mijn man, maar dat kon niet. Want ik wist niet wat er aan de hand was.

In het ziekenhuis raakte de oogarts in paniek. Dat is niet bevorderlijk voor de patiënt. Ik trilde over mijn hele lichaam. Het had zo'n impact. Op een gegeven moment zeiden ze dat ik me moest voorbereiden op het ergste: blindheid. Dan stort je wereld in. Mijn man belde zijn werk om zich af te melden en stond huilend op de gang.

Ik vond het een hele zware tijd. Ik dacht: wat heeft het nog voor zin? Het duurde een poos voordat ik kon revalideren en de draad weer oppakken. Maar misschien is dat bewust, want je moet ook tot rust komen. Tot die tijd hing ik op de bank zielig te zijn. Zo was het gewoon, zo voelde het. Op een gegeven moment kreeg ik gelukkig luisterboeken. Dan kon ik mijn geest eventjes verzetten. Verder was ik aan huis gekluisterd, ik kon niets.

Leesbril helpt niet meer

Riemke: Ik ging naar de opticien voor een leesbril. Die kon mij niet helpen en stuurde me door naar de oogarts. Daar bleek dat ik kegeldystrofie had, terwijl ik dacht dat ik haarscherp zag. Mijn dochter zei: 'Dat is de reden dat je steeds denkt dat je door een glazen deur kunt lopen.' Thuis had ik de verlichting al aangepast. Zij dacht dat ik aan het bezuinigen was. Maar ik verdroeg geen schel licht meer. Ook droeg ik altijd petten omdat ik het leuk vond. Ik kocht ze met de breedste randen. Onbewust paste ik me al aan.

Achtbaan van emoties

Met alles wat er op u af komt bij het minder gaan zien, kan het gebeuren dat u niet goed in uw vel zit. Een op de drie volwassenen van vijftig jaar of ouder met een visuele beperking ervaart zelfs somberheid en/of angst. Dit merkt diegene niet alleen psychisch, maar ook lichamelijk door bijvoorbeeld vermoeidheid, hoofdpijn, slecht slapen en een veranderde eetlust. Sommigen hebben geen zin meer om iets te ondernemen, terwijl zij dat eerder wel graag deden. Wanneer dit aan de orde is, is het goed om er niet alleen mee te blijven zitten en hulp te vragen.

Het feit dat er sprake is van een (progressieve) oogaandoening, kan ervaren worden als een schokkende gebeurtenis. De praktijk leert dat gevoelens van angst, verdriet, verlies van zelfvertrouwen en verlies van toekomstperspectief hierop normale reacties zijn. Word ik blind? Raak ik mijn zelfstandigheid kwijt? Kan ik thuis blijven wonen? Het is logisch dat deze gedachten iemand (tijdelijk) uit evenwicht brengen en dat diegene (even) niet weet hoe het verder moet.

Bij oogaandoeningen waarbij behandeling mogelijk is, leeft men langere tijd tussen hoop en vrees. Wordt mijn zicht beter, blijft het stabiel of wordt het minder? Dit kan de nodige impact hebben. Het onderkennen van deze gedachten en gevoelens is vaak al een eerste stap om hiermee om te gaan.

Confronterend

Jos: In een periode van zo'n anderhalf jaar werd ik me bewust van mijn slechthoortheid. Dat was confronterend. Ik sprong liever van 12 hoog naar beneden. Maar ik realiseerde me dat er meer is dan alleen mijn ogen. Dus ik zit hier nog. Al heb ik mijn slechte dagen. Ik ben ook maar een mens.

Op wie moet je boos zijn?

Carla: Toen ik mijn zicht verloor, heb ik woede gekend. Maar niet lang. Want op wie moet je boos zijn? Ik ben niet boos op de wereld. Dit is me overkomen en ik moet ermee dealen. Ik heb in mijn kennissenkring mensen die continu boos zijn en willen dat de maatschappij zich aanpast. Dat heb ik niet. Steeds uitleggen dat je iets aan je ogen hebt, daar baal ik wel van.

Ik heb veel gehuild en eigenlijk ook weer niet, want ik had praktisch geen traanvocht. Heel bizar.

Ik had nog zoveel plannen, dat is in een keer weg. Wij reisden veel. Nu ben ik het liefst thuis. Mijn man neemt me overal mee naartoe. Maar thuis is veilig. Ik wil niet zeggen dat buiten de grote boze wereld is, maar soms voelt het zo.

Geleidelijk besepte ik dat er veel mensen zijn met een visuele beperking en die redden het ook. Waarom zou ik het niet aankunnen? Toen krabbelde ik een beetje overeind. Dat duurde lang en eerlijk gezegd accepteer ik het waarschijnlijk nooit.

Emotionele kant kwam later

Riemke: Achteraf zie ik dat ik een paar maanden depressief ben geweest. Het was winter en niemand had het door. Ik heb het waarschijnlijk verbloed. Ik had in die periode een hekel aan het liedje Hoog Sammy, kijk omhoog. Ik realiseerde me dat ik net zo'n type was die haar hoofd liet hangen. Wie kan dat veranderen? Ik heb mezelf bij kop en kont gepakt en ben er op eigen kracht uitgekomen.

Ik voel me soms een kluizenaar

Leo: Ik leid een ander leven dan voorheen. Ik was altijd graag betrokken bij mijn omgeving en stond voorop als er iets moest gebeuren. Soms voel ik me een kluizenaar, dat vind ik eng. Ik kruip steeds verder naar achteren. Dat doet mijn blindheid, die maakt mij onzeker. Ik wil niet verdwijnen in de marge. Misschien helpt een hulphond.

Hij praatte niet met mij

Ans: Het was een nare periode toen mijn man steeds slechter ging zien. Hij dacht: Ik kan het allemaal niet meer. Het lukt me niet meer. Hij hield dat eerst voor zichzelf en probeerde alles te op lossen. Hij praatte er met niemand over, ook niet met mij. Dat vond ik jammer, maar zo zit hij in elkaar. Pas toen hij commentaar kreeg van zijn baas en problemen kreeg op zijn werk, ging hij er thuis over praten.

Ik zoek oplossingen

Riemke: Praktisch gezien heb ik mijn steeds slechtere zicht snel verwerkt. Ik ben nooit bij de pakken neer gaan zitten, dan was ik er misschien niet meer geweest. Ik ben altijd overeind gebleven en heb het een plaats gegeven in mijn dagelijks leven. Ik probeer wat van mijn leven te maken. Ik ben iemand die oplossingen zoekt. Hoe kan ik mijn slechte zicht leren hanteren? Ik maak gebruik van de mogelijkheden. Er komt een zelfstandigheidstherapeut thuis kijken hoe ik het doe en ik krijg tips bij het oversteken. Ik ben pas veel later toegekomen aan de emotionele kant.

Doeners, denkers en voelers

Iedereen gaat op een eigen manier om met de confrontatie van een oogaandoening. Je zou kunnen zeggen dat er hierbij doeners, denkers en voelers zijn. Vaak hebben mensen niet een manier van reageren, maar wel een eerste voorkeur of gewoonte om te reageren. Elke manier waarop u reageert, is prima. Er is geen goed of fout. Iedereen is uniek en reageert anders.

De doener

Misschien bent u wel een doener en reageert u direct op situaties door middel van actie. U neemt het heft in eigen handen en bent creatief met het zoeken en toepassen van alternatieve oplossingen. Misschien herkent u dan ook wel de valkuil dat u zo druk bezig bent dat u zichzelf voorbijloopt.

De denker

Mogelijk bent u meer een 'denker' en reflecteert u op wat er gebeurt zonder uw gevoelens binnen te laten komen. Denkers kunnen vaak goed formuleren en argumenteren en zij proberen door denken duidelijkheid te krijgen. Zij kunnen ook in denken blijven steken zonder te voelen en zonder tot actie te komen.

De voeler

Het kan ook zijn dat u meer een voeler bent. U heeft een rijk gevoelsleven, reageert vooral emotioneel, laat ervaringen binnenkomen en heeft tijd nodig deze te verwerken. Dit kan zich uiten in lichamelijke gewaarwordingen. Voelers zijn gevoelig voor hun omgeving en hoe anderen hen zien. Zij zorgen graag voor anderen en maken zich gemakkelijk zorgen. Ze kunnen zich goed inleven in anderen. Een risico is dat zij in gevoelens blijven hangen.

Levend verlies en chronische rouw

Bij verlies en rouw denken we in eerste instantie vaak aan het verlies van een dierbare. Rouw kan ook te maken hebben met het verlies van zicht, werk of iets anders. Dit verlies kan ervoor zorgen dat u afscheid moet nemen van dingen die belangrijk voor u zijn.

Bij het verlies van zicht mag u bijvoorbeeld niet meer autorijden of lukt het niet meer (vrijwilligers)werk en hobby's uit te voeren. Dit zorgt voor een verlies dat doorgaat, niet stopt. Er kunnen bij een progressieve aandoening steeds andere dingen zijn die u moet opgeven. Mogelijk verliest u af en toe opnieuw de greep op uw zelfstandigheid en de grip op uw leven. Dan kan het verdriet fel opleven. Ook als u dacht dat u er voldoende mee had leren leven en de emoties niet meer zo de overhand hadden. Het verdriet en het verlies zijn niet eindig, maar vormen een onderdeel van uw leven. Het steeds opnieuw geconfronteerd worden met verliezen, noemen we 'levend verlies'. Dit zorgt voor chronische rouw. Het is een proces wat niet zichtbaar is en daardoor soms ook moeilijk te begrijpen voor uzelf of voor uw omgeving.

Veel mensen denken dat er in de beginperiode direct na het verlies intens verdriet en hevige emoties moeten zijn. Of ze denken dat rouwen in vaste stappen verloopt, in een bepaalde volgorde. Ook vinden veel mensen dat het verlies na ongeveer een jaar wel verwerkt moet zijn en de persoon in kwestie de draad van zijn leven moet hebben opgepakt. Als een verwerkingsproces niet verloopt volgens deze vaste ideeën, kan het beeld ontstaan dat iemand niet goed verwerkt. De omgeving en de persoon zelf kunnen daarvan overtuigd raken. Er bestaat niet zoiets als 'de normale manier van verwerken'. Omgaan met verlies doet iedereen op zijn eigen manier.

De realiteit voor ouderen is dat het verlies van zicht meestal niet het enige verlies is. In deze levensfase kan dit onder meer gepaard gaan met het verlies van dierbaren, gezondheid en zelfstandigheid. Zo stapelen de verliezen zich op en vraagt het nog meer om hiermee om te gaan. Soms is het daarbij lastig het gevoel van verdriet en onmacht te koppelen aan een specifiek verlies.

Het omgaan met rouw en verlies kan heel ongemakkelijk zijn, juist ook in onze samenleving waarin het soms lijkt dat geluk maakbaar is. Dit kan het gevoel geven dat u de enige bent die moeite heeft met het verlies van zicht of dat de omgeving u niet goed begrijpt. Uit contact met ervaringsdeskundigen is gebleken dat dit niet zo is. Ieder heeft op zijn eigen manier te maken met gevoelens van rouw en verlies.

Overleven

Carla: Ik vind het slechter gaan zien een zwarte bladzijde, een rouwproces waar je doorheen moet. Ik probeer van alles, maar er mislukt een hoop. Daar raak ik gefrustreerd van. Ik ben vrienden kwijtgeraakt. Omdat ze niet kunnen omgaan met mijn nieuwe versie, waar ik ook nog aan moet wennen. Ik ben een vechter geworden en bespraakter dan voor mijn beperking. Ik was veel stiller. Misschien hoort dat bij overleven.

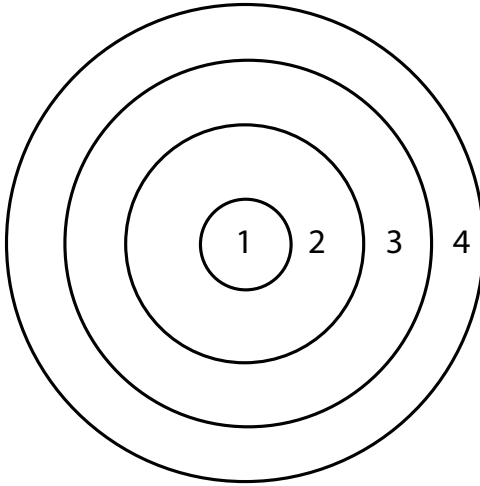
Accepteren heeft lang geduurd

Manuel: Drie dagen nadat mijn vader veel slechter was gaan zien, konden we er langzaam maar zeker over praten. Maar het accepteren heeft lang geduurd, dat kun je zien als fases van rouw. Mijn vader bleef lang geloven dat het goed zou komen. Terwijl duidelijk was dat dat niet ging gebeuren.

Elke keer aanpassen

Riemke: Ik kon me niet voorstellen dat ik niet scherp en geen kleuren meer zou kunnen zien. Ik dacht dat het een traag proces zou zijn. Maar binnen vijf jaar zag ik bijna niets meer. Het ging met sprongen achteruit. Elke keer moest ik me aanpassen aan de nieuwe situatie.

Verliescirkels



1

Verlies kan worden opgedeeld in verschillende cirkels die om elkaar heen liggen. In de middelste cirkel staat het verlies van zicht en het belangrijkste verlies wat dat met zich meebrengt. Het verlies van het besturen van een auto bijvoorbeeld is voor de een het grootste verlies, terwijl een ander blij is dat dit niet meer hoeft. Die persoon ervaart het niet meer kunnen lezen bijvoorbeeld als het belangrijkste verlies. De verliezen in de cirkels naar buiten zijn steeds minder belangrijk.

Niet alle verliezen staan tegelijk op de voorgrond. Het kan dat in de loop van de tijd dingen steeds meer doordringen. Het kan bijvoorbeeld dat u de slechtheid langzaam maar zeker accepteert, maar dat het gemis van het zien van non-verbale communicatie op de voorgrond komt te staan.

Het nadenken over de verliescirkels is steeds een moment-opname. Een verlies dat nu 'rustig' lijkt of geaccepteerd is, kan door een gebeurtenis weer op de voorgrond komen te staan.

Roeiboot van verlies

Een mooie metafoor voor het omgaan met verlies is de 'roeiboot van verlies'. Om vooruit te komen met een roeiboot, zijn twee roeispanen nodig. Bij omgaan met verlies heeft u ook twee roeispanen. De ene roeispaan is verliesgericht. Die roeispaan staat voor het bezig zijn met het verlies, terugdenken aan hoe het

leven eruitzag voor het verlies (van zicht), erover praten, verlangen en missen. Ofwel: het toelaten van uw verdriet. De roeispaan kan ook staan voor ruimte geven aan boosheid, frustratie, schaamte, angst, ontkenning en wanhoop. De andere roeispaan is gericht op doorgaan met leven. Hij staat voor verder gaan, uw leven herinrichten na het verlies wat op uw weg kwam. Nieuwe wegen zoeken om te kunnen doen wat voor u belangrijk is, om te kunnen zijn wie u wilt zijn en een zinvol leven te kunnen leiden. Hoop en vertrouwen zijn daarbij motoren die dit in beweging kunnen zetten. Soms heeft u de ene spaan wat harder nodig dan de andere om bij te kunnen sturen. Op een ander moment heeft u de andere spaan meer nodig. Om geen rondjes te draaien maar vooruit te komen, heeft u beide roeispanen nodig.

Wat staat er op uw roeispaan van verlies en op die van doorgaan met leven? Wat heeft u nodig om beide spanen te kunnen gebruiken?

Soms bent u er nog niet aan toe om zaken onder ogen te zien of op een andere manier aan te pakken. Dit kost tijd. Ook contacten met anderen kunnen hierbij helpen. Misschien ontdekt u nieuwe kanten van uzelf. Lef, mildheid en geduld kunnen nodig zijn om oude dingen los te laten en nieuwe aspecten te omarmen.

De wasmachine

Een ander beeld om uit te leggen hoe het met verlies kan gaan, is de wasmachine. Hierin zitten allerlei kledingstukken die rondgeslingerd worden in het schoonmaakproces. Deze kledingstukken kunnen gezien worden als de gevoelens en gedachten waarmee u te maken heeft en die maar door elkaar geschud worden. Zoals het ene moment het ene kledingstuk voor het raampje zichtbaar is en het andere moment het andere kledingstuk, zo gaat dat ook met gedachten en gevoelens. Sommige gedachten zijn op een bepaald moment meer zichtbaar en andere spelen op de achtergrond mee. Zeker aan het begin kunnen gedachten en gevoelens alle kanten opgaan.

Welke gedachten en gevoelens over het verlies van zicht komen bij u geregeld terug?

Hoop

‘Hoop doet leven’, is een bekend gezegde. Hoop is zeker onmisbaar in het leren leven met de gevolgen van een visuele beperking. Hoop helpt u leven in de verwachting dat het ooit weer anders wordt, dat een donkere periode voorbij zal gaan. Hoop wordt versterkt door het leren van nieuwe vaardigheden die uw zelfstandigheid en eigen regie vergroten. Hoop wordt ook versterkt door het vergroten van keuzevrijheid. Uiteindelijk gaat het er vaak om dat u weer de touwtjes van het leven in handen krijgt.

Hoop kunt u aanwakkeren door te kijken wat u nog kunt en wat al goed gaat. Het helpt ook om te focussen op wat voor u echt belangrijk is, dingen te doen die u leuk vindt en u te richten op zaken waarop u invloed heeft. U kunt gebruik maken van hulpmiddelen en trainingen die u helpen om het mindere zicht te compenseren.

Ik heb mijn veerkracht hervonden

Roger: Mijn leven lang heb ik met veel plezier gewerkt. Toen ik slechter ging zien, wilde ik juist voor 100% doorgaan met werken en probeerde ik zo goed als mogelijk om te gaan met deze uitdaging. Ik heb met screenreaderssoftware op mijn computer leren werken en me ingezet om mijn werkomgeving beter toegankelijk te maken. Zowel digitaal, fysiek als sociaal. Dat viel in de praktijk, met alle goede bedoelingen en ondersteuning, niet echt mee. Ik heb het besluit om mijn baan op te geven zo lang mogelijk uitgesteld. Om in de tussentijd niet vast te lopen, ben ik gaan revalideren. Dat is hard werken. Gelukkig heb ik de tijd kunnen nemen en is het gelukt om het tij te keren. Ondanks nieuwe vaardigheden lukte het niet terug te keren in mijn baan. Ik heb een plan B moeten bedenken en uitvoeren. Om met nieuwe mensen te kunnen blijven samenwerken, ben ik vrijwilliger geworden binnen de

MaculaVereniging. Ook ben ik met een studie toegepaste filosofie begonnen.

Mijn geluk en verdriet kan ik kwijt in het beeldhouwen; ik heb de moed gehad om mijn gevoelens en zorgen hierin te uiten. Ik heb mijn veerkracht en wendbaarheid kunnen hervinden en vergroten door goede gesprekken met een aantal mensen in mijn omgeving te voeren en opnieuw te gaan hardlopen. Door dit alles heb ik een duidelijker beeld van mijn visuele beperking gekregen en weet beter wat dit in de praktijk betekent.

Zit niet bij de pakken neer

Carla: Ik ben blij dat ik nog iets zicht heb. Zonder zicht zou ik minder zelfstandig zijn. Al heb ik soms het vermoeden dat mensen die blind zijn het beter doen dan ik. Wanneer je zicht op latere leeftijd belabberd wordt, is dat anders dan wanneer je ermee wordt geboren. Ook maakt het uit in welke leeftijdsfase je je bevindt. Als je jong bent, kun je nog veel leren. Als je ouder bent, gaat dat niet zo snel. Zit niet bij de pakken neer, blijf niet stilzitten, sta open voor nieuwe dingen. Het is misschien een rottijd, maar je moet er doorheen.

Mijn kleinkind geeft me zo'n drive

Riemke: De geboorte van mijn eerste kleinkind, een prachtige meid, heeft mij zo'n drive gegeven! Dat had ik niet willen missen. Toen ik haar voor het eerst zag, keek ze mij met wijd open ogen aan, recht in mijn ogen die steeds slechter werden. Dat schept een band en is geweldig mooi. Ik was euforisch.

Ga iets doen!

Leo: Ga iets doen, blijf niet op de bank zitten. Zoek iets buiten de deur. Probeer tolerant te zijn: kijken, zien en tot ziens zijn onderdeel van onze spreektaal. Realiseer en accepteer dat anderen niet kunnen bevatten wat het voor jou betekent om je zicht te verliezen.

Geniet van het leven

Evert: Ik heb een paar quotes die ik heel belangrijk vind, ze passen bij mij en ik heb er profijt van.

- Geniet van het leven, maak het niet moeilijker dan het is, houd het simpel.
 - Wees dankbaar voor wat er op je pad komt.
 - Vergeet niet dat je meer kunt dan je denkt.
-

Als het slechter wordt, zien we wel weer

Ans: Mijn man is heel makkelijk en wil niet op de zaken vooruitlopen. Als het slechter wordt, zien we wel weer. Omdat hij daar zo ontspannen over is, wil ik er ook geen drama van maken. Maar ik maak me wel zorgen. Gelukkig hebben we er een modus in gevonden en doen we samen nog steeds leuke dingen. Het leven is te mooi om chagrijnig te zijn, zegt mijn man altijd.

Hoofdstuk 2

Energie

Vicieuze cirkel van het beeld

Als ik blijf **kijken** zoals ik altijd heb gekeken
Blijf ik **denken** zoals ik altijd dacht

Als ik blijf **denken** zoals ik altijd heb gedacht
Blijf ik **geloven** zoals ik altijd heb geloofd

Als ik blijf **geloven** zoals ik altijd heb geloofd
Blijf ik **doen** zoals ik altijd heb gedaan

Als ik blijf **doen** zoals ik altijd heb gedaan
Blijft mij **overkomen** wat mij altijd overkomt

— Auteur onbekend

Deze tekst laat ons nadenken over het feit dat we keuzes hebben om dingen anders te gaan doen en dat deze keuze al begint met de manier waarop we een situatie bekijken. Met dit in ons achterhoofd willen we nadenken over het omgaan met energie.

Kijken kost energie

Kijken kost veel energie. Dat geldt ook voor mensen die goed zien. Misschien merkt u dat u meer vermoeid bent nu u slechter of niet meer ziet en dat zaken meer moeite kosten dan voorheen. U moet bijvoorbeeld meer moeite doen om dingen goed te kunnen onderscheiden of terug te kunnen vinden. Snel met de ogen checken waar iets ligt, lukt niet meer. U kunt geen gebruik meer maken van visuele geheugensteuntjes, even een tekst lezen lukt

niet meer. U moet meer met uw ogen bewegen om overzicht te krijgen, uw hersenen moeten ontbrekende stukjes van het beeld aanvullen. Dit vraagt allemaal veel energie. Ogen zijn heel harde werkers!

Het kan dat u al manieren heeft gevonden om goed om te gaan met uw beschikbare energie. Mocht dat nog niet helemaal lukken, dan willen we u uitdagen u bewust te worden van de manier waarop u uw energie verdeelt. Wanneer u de energie op een goede manier inzet, is er nog veel mogelijk. In het algemeen is het voor iedereen gezond om een goede balans te hebben tussen activiteiten die energie vragen en energie geven. Bewuste keuzes maken, kan hierbij helpen.

1

Het energie-verkeerslicht

Wat kan helpen om te kiezen tussen wat energie vraagt en wat energie geeft, is er het beeld van het verkeerslicht.

Wanneer het verkeerslicht op groen staat, gaat het goed. U kunt doorgaan doordat er voldoende energie is voor de taak die u heeft.

Wanneer het verkeerslicht op oranje springt, krijgt u eerste kleine waarschuwingen dat u meer energie gebruikt dan u beschikbaar heeft, zoals branderige ogen, hoofdpijn of minder helder denken. Deze signalen waarschuwen u dat het belangrijk is om iets te veranderen, zoals een rustpauze inlassen of een klus op een manier doen die minder inspannend is.

Tot slot staat het verkeerslicht op rood. Dit is het moment dat u echt oververmoeid raakt en moet stoppen. Wanneer u doorgaat, kunnen er 'ongelukken' gebeuren.

Bedenk drie signalen wanneer uw verkeerslicht op groen staat, drie signalen wanneer uw verkeerslicht op oranje staat en drie signalen wanneer uw verkeerslicht naar rood schiet.

Het herkennen van deze signalen is een eerste stap om te voorkomen dat u voortdurend meer energie gebruikt dan u heeft.

Het vergroot ook de keuzevrijheid. Immers, wanneer u weet dat een van de eerste oranje signalen is dat uw ogen gaan prikken, kunt u op dat moment besluiten of u dit signaal negeert, een pauze inlast of een andere strategie kiest.

Dit vraagt ook enig omdenken. Dit hoofdstuk begint met de vicieuze cirkel van het beeld en daar schemert dit al in door. Veel ouderen in Nederland hebben geleerd dat hard werken belangrijk is. 'Eerst het werk, dan het meisje', 'een vrouwenhand en een paardentand mogen nooit stil staan', 'met zuinigheid en vleit bouwt men huizen als kastelen', zijn oude gezegden. Zij dagen u uit om hard te werken en er desnoods nog een schepje bovenop te doen. We willen daar de spreuk 'hardlopers zijn doodlopers' aan toevoegen. De praktijk leert namelijk dat al dat harde werken niet gelijk tot de grootste prestaties leidt. Wanneer u uw energie beter verdeelt, zult u merken dat u over een langere periode beter in uw vel zit dan wanneer u zich in een korte periode voorbij rent.

De uitdaging zal dus worden dat u bedenkt hoe u het beste kunt omgaan met de signalen van vermoeidheid. Gelukkig heeft energiebalans niet alleen te maken met dingen die energie van u vragen. Er zijn ook veel dingen die u energie kunnen geven. Veel gehoorde voorbeelden van energiegevers zijn: met de ogen dicht naar favoriete muziek luisteren, buiten zijn, een fijn gesprek voeren met iemand.

Wat zijn voor u drie energiegevers?

Nu is de grens tussen iets wat energie vraagt of energie geeft niet altijd even duidelijk. Zo kunt u bijvoorbeeld enorm uitzien naar een fijne wandeling omdat het u energie geeft om in de buitenlucht te zijn. Tegelijkertijd vraagt het ook veel energie omdat u zich moet inspannen om goed op het verkeer te letten. Deze bewustwording kan u helpen om keuzes te maken. U kunt bijvoorbeeld kiezen om een activiteit aan te passen. Mogelijk kost buiten zijn veel minder energie wanneer u dit samen met iemand anders kunt doen.

Ook kan het zijn dat een bepaalde activiteit zo betekenisvol en waardevol is, dat u weet dat deze veel energie kost en er toch voor kiest het te doen. In dat geval kan het handig zijn hiermee rekening te houden op de dagen rond de activiteit.

Welzijn en welbevinden

U las al over de roeiboot van verlies die, naast het onderkennen van verlies ook de aandacht geeft aan het 'doorgaan met leven'. Dit laatste willen we in dit hoofdstuk verder uitwerken. Aandacht hebben voor de positieve aspecten van het leven maakt iemand weerbaarder tegenover de moeilijkheden en zal de veerkracht versterken.

Er is veel nagedacht over het welzijn en welbevinden van mensen. Welbevinden gaat over: het goed hebben en gelukkig zijn. Het houdt dus veel meer in dan het oplossen van problemen en het verlichten van lijden. Het gaat om het opdoen van positieve ervaringen, zodat het leven ondanks pijn en moeite nog steeds waardevol is.

Welzijn en welbevinden gaan over:

- Comfortabel zijn. Waarbij u voldoende te eten en drinken heeft, een dak boven uw hoofd heeft en er geen sprake is van pijn.
- Actief kunnen zijn op een manier die bij u past. Dat uw agenda niet te vol zit maar zeker ook niet te leeg is.
- Genegenheid, liefde en zorg kunnen geven aan de mensen om u heen en dat u dit ook kunt ontvangen
- Het gevoel hebben dat u 'erbij hoort' en dat u de goede dingen kunt doen.
- Dat u er met uw unieke kenmerken en talenten mag zijn. Dat deze opgemerkt worden door anderen en dat u ze kunt benutten.

Het is mooi om met de genoemde punten in uw achterhoofd naar uw leven te kijken. Waar gaat uw aandacht en energie op dit moment naar uit? Waarin heeft u nog (verbeter)wensen en wie zou u daarbij kunnen steunen?

Goede zelfzorg

U kent uzelf het beste en weet wat uw sterke kanten en valkuilen zijn. Dit noemen we zelfbewustzijn. Dit zelfbewustzijn gaat nog verder dan alleen sterke en zwakke kanten, het gaat ook over tevreden zijn met uzelf, uzelf de moeite waard vinden, uw grenzen kennen en daarvoor opkomen.

U bent bijvoorbeeld een enorme doorzetter. Dat is een goede kwaliteit die helpt bij dagelijkse uitdagingen. De keerzijde van deze medaille is dat u de neiging heeft over uw grenzen heen te gaan. Dit besef kan helpen om juist op dit punt goed voor uzelf te zorgen. U kunt met uzelf afspreken maximaal een half uur achter elkaar aan een taak te werken en daarna een pauze in te lassen.

Ook kan het helpen uzelf te complimenteren. Bijvoorbeeld met de woorden: 'Ik ben tevreden, het is goed genoeg.' Dit versterkt het gevoel van tevredenheid. Als u zich tevreden voelt, vindt u zichzelf vaak ook meer de moeite waard en kunt u van daaruit gezondere keuzes maken.

Goede zelfzorg heeft ook alles te maken met goede zorg voor lichaam en geest. Er is steeds meer aandacht voor gezond eten, voldoende bewegen en goed slapen. Dit zijn allemaal aspecten van goede zorg voor het lichaam. Een nacht goed slapen zorgt ervoor dat u veel meer opgewassen bent tegen de nieuwe dag dan wanneer u de halve nacht wakker bent geweest. U heeft vast ervaren wat u heeft geholpen of helpt om goed voor uzelf te zorgen. Soms helpt het ook om te bedenken wat u een vriend of vriendin zou adviseren wanneer deze problemen ervaart op het gebied van zelfzorg.

Steuntje in de rug

In het voorgaande is vooral aandacht geweest voor de impact van de visuele beperking voor uzelf en hoe u er mee om kunt gaan. De meeste mensen hebben ook wel eens een steuntje in de rug nodig. We noemen een aantal van deze hulpbronnen.

Zoeken naar informatie en inspiratie

Het lezen van de informatie die nu voor u ligt, is al een vorm van het inzetten van een hulpbron. Het kan u informeren en inspireren, waardoor u weer verder kunt. Naast deze informatie zijn er nog talrijke boeken, websites, films en podcasts die u mogelijk ook aanspreken.

Externe hulpbronnen

In Hoofdstuk 3 gaan we in op de rol van uw (sociale) netwerk. Hieronder verstaan we familie, vrienden, kennissen, collega's en andere mensen om u heen.

Professionele bronnen

Het is goed denkbaar dat u bij het (leren) omgaan met uw visuele beperking en/of het versterken van goede zelfzorg, hulp van professionals wilt. Zij kunnen u, net weer anders dan uw netwerk, een steuntje in de rug geven om verder te kunnen. Juist omdat ze niet bij uw netwerk horen, voelt het soms veiliger om iets onder woorden te brengen, uw verhaal te vertellen en vragen te stellen. Zij kunnen ook uw omgeving helpen meer inzicht te krijgen in wat u ervaart en hoe zij u het beste kunnen helpen. Afhankelijk van wat u nodig heeft, kunt u een beroep doen op de huisarts, POH-GGZ, een psycholoog of een van de expertisecentra (Koninklijke Visio, Robert Coppes of Bartiméus). Voor deze expertisecentra kunt u bij uw oogarts een doorverwijzing vragen.

Contact met andere ervaringsdeskundigen

In contact met andere ervaringsdeskundigen vindt u waarschijnlijk veel (h)erkenning, tips en trucs. Deze rol kunt u ook weer voor anderen vervullen.

U kunt hierbij denken aan de Ooglijn, de oogcafés of MD-cafés. Informatie hierover kunt u opvragen bij de Oogvereniging en MaculaVereniging of vindt u op hun website. Ook op sociale media zijn speciale groepen voor vragen over en steun bij een visuele beperking.

Lege tank

Leo: Omdat mijn proces van relatief goed zien naar bijna niets zien langzaam is verlopen, kan ik uit ervaring melden dat slechtziend of blind zijn twee totaal verschillende werelden zijn. Het zicht dat je hebt, blijf je zo lang mogelijk gebruiken, bijvoorbeeld om obstakels te zien. Dat stopt pas als je niet meer op je zicht kunt vertrouwen. Tijdens de vele jaren dat ik mij nog slechtziend mocht noemen, was mijn zeer beperkte zicht belangrijk. Het gaf mij voldoende visuele mogelijkheden om mijn passie als ontwerper te blijven uitvoeren. Dat heb ik kunnen rekken tot mijn 58e jaar. Toen was mijn tank tot de laatste druppel leeg.

Dutje

Ans: Het viel ons niet zo op dat mijn man steeds slechter zag. Alleen met autorijden. Hij ging steeds langzamer rijden, terwijl hij een hardrijder was. Verder merkte ik het niet. Al deed hij steeds vaker een dutje, omdat zijn energie snel op was.

Ik bleek niet de enige

Carla: Tijdens mijn revalidatie kon ik kiezen uit vele activiteiten en ondernam ik dingen met hulp van iemand. Dat gaf invulling. Wij hadden een gespreksgroep met blinde mensen die ongeveer allemaal hetzelfde was overkomen. Daar had ik best veel aan. Ik zag het heel zwart, maar ik bleek niet de enige want zij hadden precies hetzelfde.

Herkenning

Leo: Laatst was ik een weekend weg met mensen die ik kende van mijn revalidatie. Er was niemand bij die goed ziend was. Een fantastische ervaring. Je hoeft maar een woord te zeggen en iedereen begrijpt wat je bedoelt. Er is herkenning. Je hebt plezier en verdriet met elkaar gedeeld. Dat maakt het gemakkelijker dan met iemand die niet slechtziend is of een zorgprofessional. Die gesprekken zijn ook belangrijk, maar verlopen vaak iets voorzichtiger als het gaat over de visuele beperking.



1

Hoofdstuk 3

Het sociale netwerk

Mag ik dan bij jou schuilen
Als het nergens anders kan?
En als ik moet huilen
Droog jij m'n tranen dan?
Want als ik bij jou mag
Mag jij altijd bij mij
Kom wanneer je wilt
Ik hou een kamer voor je vrij
— Claudia de Breij

In dit lied bezingt Claudia de Breij treffend wat relaties kunnen betekenen. Het verlangen naar een relatie waarin je welkom bent en waarbij dit welkom een veilige basis kan zijn, ook als de stormen over uw leven razen.

In dit hoofdstuk staan we stil bij het sociale netwerk: de mensen om u heen. Het aantal mensen, het soort contact en de behoefte aan dat contact kan per persoon verschillen. Zo kan de ene persoon een echt mensen-mens zijn en helemaal opleven bij sociale contacten, terwijl de ander het prima vindt om eens in de week iemand te ontmoeten. Los van deze verschillen, heeft iedereen contacten met anderen.

Een sociaal netwerk zou je ook wel kunnen vergelijken met een kleurrijk boeket waarin verschillende bloemen zitten die allemaal iets unieks toevoegen. U bent ook een van die unieke bloemen en u heeft voor anderen ook een unieke waarde.

Het is misschien goed te realiseren dat er niet een perfect persoon hoeft te zijn waar u alles van kunt verwachten, maar dat meerdere personen iets voor u kunnen betekenen. Zo kunt u met de ene persoon mooie gesprekken voeren, terwijl een ander helpt om de container aan de weg te zetten en weer een ander mee gaat naar jeu de boules.

Het hebben van een goed sociaal netwerk kan zorgen voor het ervaren van steun, fleur en kleur aan het leven en mogelijkheden om zo lang mogelijk zelfstandig te blijven (wonen).

Een van de kenmerken van het ouder worden, is het kleiner worden van het sociale netwerk, het wegvallen van contacten. Zo wordt er bijvoorbeeld afscheid genomen van het werkzame leven en vallen contacten weg door ziekte of overlijden. Er wordt in de samenleving veel aandacht gevraagd voor eenzaamheidsproblemen bij ouderen. Een visuele beperking kan extra uitdagingen geven in het onderhouden en opbouwen van het netwerk.

Dit hoofdstuk is bedoeld om open en eerlijk een aantal thema's te bespreken waar u en uw naaste(n) mee te maken kunnen hebben. Sociale contacten zijn gebaat bij onderlinge verbinding en gesprek. In dit hoofdstuk zult u daarom ook gesprekssuggesties tegenkomen.

Een visuele beperking heb je niet alleen

Relaties, gezinnen en vriendschappen kennen als het goed is een juiste balans. Er is een dynamiek gegroeid binnen de communicatie, van onder meer rolverdeling, geven en ontvangen. Door veranderingen, zoals het krijgen van een visuele beperking, kan deze balans onder druk komen te staan en moet een nieuw evenwicht gevonden worden. In dit hoofdstuk staan aspecten die over deze verstoring en het herstel van deze balans gaan.

Een visuele beperking heeft u niet alleen, ook uw naaste heeft ermee te maken. Het is van invloed op hoe u de relatie met uw netwerk beleeft en hoe uw netwerk de relatie met u beleeft. Iedereen interpreteert gebeurtenissen op zijn manier, met (eventueel) een andere kijk.

Hier volgt een aantal voorbeelden uit de praktijk. Misschien herkenbaar voor u, mogelijk heeft u een ander verhaal.

Effect op het gezin

Manuel: Binnen ons gezin had iedereen moeite met het omgaan met de nieuwe set kaarten die gedeeld was, toen mijn vader net blind geworden was. Hij was helemaal in zichzelf gekeerd, terwijl hij altijd voor iedereen zorgde. Die ruimte had hij nu niet.

Mijn moeder verloor eigenlijk voor een periode haar partner en had daar uiteraard moeite mee. Achteraf denk ik dat daar te weinig aandacht voor is geweest. Mijn vier jaar jongere zusje vond het lastig het een plek te geven en ging vooral in de weerstand. Ik probeerde het gezin bij elkaar te houden: jongens, het komt goed, ik doe dat wel.

Geen deelgenoot

Ans: Mijn man heeft negen maanden intern gerevalideerd. Hij heeft daar veel geleerd. Ik vond het een moeilijke tijd, waarin ik me buitengesloten voelde. Ik was geen onderdeel van de therapie en dat vind ik een tekortkoming. Dat je er als partner niet bij betrokken wordt. Mijn man ervaaarde dat ook zo. Hij werd met zijn neus op de feiten gedrukt en ik was daar geen deelgenoot van. Als hij donderdagavond thuiskwam, was hij zo moe dat hij alleen maar wou slapen. Vrijdag moest ik werken en was hij alleen thuis. Pas 's avonds konden we ons verhaal aan elkaar kwijt.

Het overkomt niet alleen mij

Evert: In het begin toen ik mijn zicht kwijtraakte, was ik erg met mezelf bezig. Ik zat in een stoel in de achterkamer. Dat was voor mij een heerlijke plek. Maar achteraf zei mijn vrouw: 'Je zat daar maar.' Op een gegeven moment realiseerde ik me dat ik de anderen vergat. Het overkomt niet mij, het overkomt ons. Nu ik dit vertel, word ik er een beetje emotioneel van.

Misschien heb ik dat te weinig uitgesproken naar mijn gezin.
Hoe trots ik ben, hoeveel respect en waardering ik heb.

Hoe is uw visuele beperking van invloed op uw relaties? Wat zegt de ander daarover?

1

Muur van liefde

Partners, ouders en vrienden kunnen elkaar willen beschermen tegen verdriet en pijn. Dit noemen we wel de muur van liefde. Je spreekt dan uit liefde niet uit wat er aan de hand is, waar je je zorgen over maakt, wat je hindert, irriteert. Ondertussen wordt er als het ware een ondoordringbare muur opgebouwd. Zo blijft buiten wat je buiten wilt houden: je zorgen, verdriet en angsten. Dat kan een voordeel zijn. De keerzijde is dat er ook niet binnen kan komen wat je graag zou ontvangen: compassie, begrip, elkaar kunnen vasthouden. Je kunt je eenzaam gaan voelen. Het kan helpen om te beseffen dat je van samen verdrietig, bang of boos zijn niet verdrietiger, banger of bozer wordt. Het kan helpen om te bedenken dat zorgen bespreken ruimte kan geven. Dit kan uitnodigen om ramen en deuren in de muur te maken door wel te spreken, te luisteren en emoties te delen.

Beschermt u de ander wel eens? Op welke manier?

Veranderende rollen

Het hebben van een visuele beperking kan betekenen dat rollen veranderen. De balans tussen afhankelijkheid en onafhankelijkheid verandert. Hoe u uzelf ziet of hoe de omgeving u ziet, kan veranderen. Dat waar u uw identiteit of zingeving aan verleende, vraagt vaak om een nieuwe oriëntatie. Geregeld gebeurt het dat mensen zich in eerste instantie tekort voelen schieten, omdat ze hun rol zoals ze die eerst invulden niet meer op die manier kunnen vervullen. Als gevolg hiervan kunnen ze zich bijvoorbeeld

terug gaan trekken. Of ze gaan juist bewijzen dat ze nog wel goed genoeg zijn. Ze doen zich sterker en groter voor dan ze zich van binnen voelen.

Deze vragen en twijfels over 'goed genoeg zijn', zijn overigens niet voorbehouden aan mensen met een visuele beperking. Elke oudere kent deze vragen, in de ene periode meer dan in de andere.

U vraagt zich misschien wel eens af: 'Ben ik wel een goede partner, vriend/ouder nu ik steeds slechter ga zien en soms nogal druk ben met mezelf?' Dan bent u daarin zeker niet de enige.

Als kind voel je ineens die afstand

Manuel: Wat mij is bijgebleven tot op de dag van vandaag, is het moment dat ik kwam kijken hoe het met mijn vader ging nadat hij zoveel zicht verloren had. Hij wilde me niet zien en lag alleen maar huilend op bed. Toen besepte ik: nu wordt het niet meer beter, dit is wat het is. Dat was voor mij het moeilijkste moment. Hij liet emoties zien die hij daarvoor nooit liet zien en als kind voel je ineens die afstand. Al begreep ik hem helemaal. Ik zou ook niet geweten hebben hoe te reageren in zo'n situatie. Als zoon was ik er kapot van, mijn rolmodel was weg. Ineens was daar niemand. Ik kon geen gesprek met hem voeren, alleen maar luisteren.

Ik vond het lastig dat daarna bijna elk gesprek dat mijn vader met mij voerde over zijn slechter wordende ogen ging. Hij vroeg nooit meer: 'Hoe gaat het met jou? Wat kan ik voor jou betekenen?' Elk onderwerp linkte hij aan zijn visuele beperking. Ik heb lang de rol van zorgverlener gespeeld en er was niet echt plaats voor mijn emoties. Dat maakte me verdrietig.

Ik vind het fijn om te zien dat mijn vader meer eigenwaarde krijgt doordat hij de regie weer heeft. Van compleet hulpbehoevend, naar: ik kan mezelf redden. Hij is weer gewoon mijn vader. Ik ben trots als ik zie hoe hij zich er doorheen heeft geworsteld. Het is prettig om naar hem toe te gaan. Te horen hoe zijn dag was en hij luistert ook naar hoe die van mij verliep. Gelijkwaardig.

Ik nam mijn vader bij de hand

Dennis: Als we 's avonds naar de bioscoop gingen, nam ik als kleine jongen mijn vader bij de hand. Hij zag niets door zijn nachtblindheid. Ik kon niet voetballen met hem. Soms miste ik dat. Maar wij gingen naar musea en kletsten over van alles en nog wat. Dat zie ik als iets heel positiefs.

Ik vind het super vervelend dat hij niets meer ziet. Maar ik zie hem nog steeds als dezelfde krachtige, gedisciplineerde man die van alles doet. Al kost het hem moeite. Ik ben er ook niet te veel mee bezig. Ik kan er verdrietig om worden, maar hij schiet daar niets mee op en ik word er ook niet beter van. Ik ben trots op hoe mijn vader zich door het leven beweegt, op zijn weerbaarheid en zijn kracht om zich aan te passen, zijn positiviteit. Ondanks alles wat hij heeft moeten verliezen. Ik ben blij dat hij er is. Hij doet goede dingen voor mensen die hetzelfde probleem hebben als hij. Hij kan er goed over praten en mensen inspireren. Hij heeft nieuwe dingen gevonden waar hij energie van krijgt. Dat is een voorbeeld voor velen.

Ik beteken veel voor anderen

Jos: Ondanks mijn slechte zicht, zijn er gelukkig ook mooie dingen. Zo merk ik dat ik voor anderen veel beteken en dat vind ik fijn. Dan zeggen ze: 'Besef wat jij allemaal doet en geleerd hebt.' Daar ben ik trots op.

Ik voel me van waarde

Leo: Ik voel me van waarde als de kleinkinderen er zijn en ze laten merken dat ze het prettig vinden om met mij om te gaan. Mijn visuele beperking maakt hen niets uit. Dat voel ik ook bij mijn kinderen. Ze bellen me vaak om advies. Hoe zou jij dit doen? Wat vind je hiervan? Dat contact vind ik fijn.

Relatie in balans?

Bij ouderen met een (visuele) beperking gaat het over het algemeen niet over de dingen die ze nog kunnen. Het gaat vaak over moeilijkheden die ze tegenkomen om de partner, ouder, vriend te kunnen zijn die ze willen zijn. Het nadenken en onderlinge gesprek hierover en het zoeken naar nieuwe invullingen, kan helpen om de onderlinge balans weer te vinden.

Wat is uw beeld over uw rol als partner, (groot)ouder, vriend? Klopt dit beeld met het beeld wat de ander over u heeft? Hoe is het evenwicht in de verschillende relaties bij u?

Als de relatie in balans is, blijkt het vaak gemakkelijker om tegenslagen op te vangen en het gesprek aan te gaan dan wanneer een relatie niet in balans is. Nieuwsgierigheid naar elkaar, kunnen horen hoe de ander dingen beleeft zonder je aangevallen te voelen, ermee om kunnen gaan dat je allebei anders reageert op de nieuwe situatie kunnen helpende aspecten zijn.

Juist waar een relatie al langere tijd moeilijkheden kent, blijkt het hebben van een visuele beperking geregeld een (te) grote uitdaging. Het vergroot de strubbelingen die eerder onder de oppervlakte konden blijven. Elkaar dan blijven vasthouden, inspelen op veranderingen, ruimte hebben om er voor de ander te zijn, kan dan meer zijn dan de ander op kan brengen. Adequate hulp zoeken is dan van belang om de relatie te behouden of zo goed mogelijk te beëindigen.

Andere dynamiek

Manuel: Mijn vader was altijd al aan een oog blind. Dat was voor mij normaal. Als ik naast hem liep, liep ik aan de kant van zijn goede oog, zodat hij mij kon zien. Mijn vader kon niet autorijden, dus gingen we met het openbaar vervoer en kwamen overal. Het gaf een andere dynamiek. Als hij fietste, was hij heel gefocust. Kinderen op school zeiden dan tegen me: 'Ik zwaaide naar je vader, maar hij reageerde niet.' Dan

legde ik uit hoe dat kwam. Ik heb het nooit ervaren als een belemmering.

Samen praten

Ans: Mijn man verwerkt zijn steeds slechtere zicht zelf en ik sta naast hem. We kunnen samen goed praten en hebben dat vanaf het begin ook afgesproken. Maar hij is degene die elke seconde van de dag geconfronteerd wordt met die slechthoortheid. Ik heb een keer psychologische hulp gezocht. Een paar sessies waarin ik mijn levensverhaal kon vertellen. Wat is er gebeurd, wat is mij overkomen? Dat lichte zeker op. Maar ik ben niet heel anders naar het leven gaan kijken.

Mijn man is zorgzamer

Carla: Sinds ik bijna niets meer zie, is mijn man zorgzamer geworden en doen we veel meer samen. We zijn een team geworden, hechter. Soms is het alsof we elkaars gedachten kunnen lezen. Dan denk ik aan iets en zegt hij het. Heel typisch.

Als het mijn man te veel wordt, gaat hij een eindje fietsen en ook wel eens zomaar. Dat moet kunnen. Hij heeft af en toe behoefte om alleen te zijn, dat heb ik ook. Het is een balans die je moet ontdekken. Dat gaat bij ons eigenlijk vanzelf.

Mijn moeder verdient de allergrootste pluim

Dennis: Mijn moeder is een rustige vrouw. De belasting die ze heeft gehad door het slechter zien van mijn vader, heeft ze van ons weggehouden. Als je jong bent, heb je dat niet in de gaten. Zij verdient de allergrootste pluim. Toen ze met mijn vader in het huwelijksbootje stapte, wist ze dat hij op een gegeven moment niets meer zou zien. Dan geef je echt om iemand. Ze hebben de wereld voor elkaar over.

Ik wacht tot hij weer rustig is

Lenie: Mijn man en ik praten heel af en toe over het feit dat zijn zicht nog slechter wordt. Bijvoorbeeld als hij iets meemaakt dat hem frustrereert. Zoals de vakantie waarbij hij het zwembad niet meer zag, terwijl we er vlakbij zaten. Daar werd hij zo gefrustreerd van dat hij riep: 'Dit is de laatste keer. Ik ga niet meer mee, want dit wil ik niet.' Ik ga daar op dat moment niet op in en wacht tot hij weer rustig is. Dan praten we erover.

Afhankelijk of niet?

Volgens het woordenboek heeft het woord afhankelijkheid te maken met ondergeschikt zijn, je aan de macht van een ander onderwerpen. Macht van een ander heeft voor velen een negatieve klank. Over het algemeen zal iemand ervoor kiezen zelf de macht in handen te houden, vooral als het over zijn eigen bestaan gaat. Macht gaat dan ook vaak over de controle over uzelf willen hebben, grip op uw leven willen houden. Het leven met een visuele beperking kan ervoor zorgen dat hulp vragen aan anderen noodzakelijk is geworden, waardoor een zekere afhankelijkheid ontstaat.

Soms kan afhankelijkheid prettig zijn: dingen rustig aan een ander over laten. Bepaalde taken die u niet leuk vond, niet meer hoeven verrichten. Veel vaker wordt het gezien als een negatief gebeuren: geen grip meer hebben op uw situatie, de ander regelt het voor u: kom maar, ik help wel of laat mij dat maar doen. Heeft u hierin nog te kiezen? Dit versterkt het gevoel van ondergeschikt zijn. Het heeft er vooral mee te maken door wie de keuze voor die afhankelijkheid bepaald wordt of door wat.

Sterk hieraan gekoppeld is het onderwerp hulp vragen/hulp weigeren. Ieder mens heeft wel eens te maken met hulp vragen. Soms is hulp noodzakelijk om een doel te bereiken. Iemand met een visuele beperking kan vaker te maken krijgen met de noodzaak van hulp van anderen. Simpelweg omdat u iets niet ziet wat nodig is om bijvoorbeeld ergens veilig te komen, een

handeling veilig te verrichten of kennis te nemen van een belangrijk poststuk.

Hoe kijkt u aan tegen afhankelijkheid en onafhankelijkheid?

1

Zelf boodschappen doen

Riemke: Ondanks mijn slechte zicht doe ik zelfstandig boodschappen. Dat is fijn. Ik kom mensen tegen en het is een stimulans voor mijn brein. Ik kom al jaren bij dezelfde supermarkt. Daar werken een paar oud-leerlingen van mij. Als ik de draad kwijt ben of iets niet kan vinden, doe ik een beroep op hen. Als het interieur anders is ingedeeld, roepen ze: 'Wij wijzen je de weg!' Met mijn handloep ontcijfer ik of ik het goede product heb. Als ik twijfel, vraag ik het bij de kassa.

Blind zijn vraagt geduld

Leo: Thuis voel ik mij niet afhankelijk. Ik loop zonder taststok in ons huis en in de voor- en achtertuin. Ik weet waar mijn instrumenten staan en kan alles vinden. Mijn computer is zo ingericht dat ik ermee kan werken. Als ik iets tegenkom op de computer dat niet uitgesproken wordt door de spraaksoftware, moet ik mijn vrouw vragen wat er staat. Als ik alleen thuis ben en mijn computer loopt vast, moet ik bellen en wachten tot iemand mij kan helpen. Ik kan niet van anderen verwachten dat zij direct klaar staan. Blind of heel slechtziend zijn, vraagt geduld.

Ik blijf bij de pilaar staan

Jos: Ik merk dat het bij winkels waar ik niet vaak kom voor mij steeds donkerder wordt, door mijn steeds slechtere zicht. Daardoor keer ik steeds meer in mezelf. Ik zeg dan tegen mijn partner: ga jij maar even, dan blijf ik bij deze pilaar staan en verroer me niet. Eerst ging ik met mijn stok door de gang-

paden, langzaam voelend wat ik tegenkwam. Maar dat durf ik niet meer. Om mijn mobiliteit vast te houden, loop ik in de buurt met mijn taststok een vaste route langs gids- en geleidelijnen. Niet meer en niet minder.

Hulp vragen

Hulp vragen wordt vaak gezien als het toppunt van afhankelijk zijn. Is dat ook zo? Betekent het vragen van hulp dat u zich aan de macht of knellende bescherming van een ander onderwerpt? Is hulp vragen per definitie het heft uit handen geven, je overleveren aan de ander? Dat is zeker niet het geval. Een aspect van (on) afhankelijkheid is dat u zich bewust bent van uw kunnen en weet op welk punt hulp van anderen belangrijk voor u is. Hulp vragen hoeft niet te betekenen dat u zich afhankelijk maakt van de ander.

Voor u hulp vraagt, heeft u een keuzemoment:

- U kunt kiezen iets zelf te doen op een andere manier dan voorheen of met meer moeite. Bijvoorbeeld het invullen van papieren met een hulpmiddel.
- U kunt kiezen geen hulp te vragen maar ook geen actie te ondernemen. Laten voor wat het is dus. U gaat bijvoorbeeld niet meer naar koor omdat u er op de fiets niet meer naartoe durft en niet vraagt of iemand u wil ophalen. U zegt dat u het niet meer zo leuk vindt.
- U kunt kiezen hulp te vragen omdat u daar het meest bij gebaat bent. Daarmee stelt u zichzelf afhankelijk op, maar geef u niet de macht uit handen. U vraagt bijvoorbeeld of iemand u wil ophalen voor koor en maakt daarover goede afspraken.

Gepamperd worden vind ik niet fijn, maar de keerzijde is dat ik genegeerd word. Dan kies ik toch voor pampieren.

— Ervaringsdeskundige

Kleintjes helpen opa

Leo: Ik merk dat kinderen vanaf vier jaar goed in de gaten hebben dat opa niet goed kan zien. Een handje helpen, is gewoon geworden voor ze. Laatst haalde ik met mijn vrouw onze kleinzoon van school. Hij nam mij bij de hand om mij de hele weg naar huis te begeleiden. Inclusief aankondigen van op- en afstapjes. Prachtig toch!

Nu Even Niet!

Dennis: In de puberteit vond ik het soms irritant dat mijn vader een beroep op me deed omdat hij niet goed zag. Ik was handig met computers en hij vroeg best vaak hulp, terwijl ik met iets anders bezig was.

Doe het dan zelf

Manuel: Toen mijn vader net zijn zicht verloren was, had hij zoiets van: ik kan het allemaal zelf. Maar hij kon het op dat moment niet zelf. Al snel deed ik een stap naar achteren en dacht: doe het dan zelf, ik sta hier, je roept maar als je me nodig hebt. Het is jouw leven. Het heeft lang geduurd voordat mijn zusje en mijn moeder ook iets meer afstand konden nemen en papa daarin iets meer regie konden geven.

Geleerd om hulp te vragen

Evert: Laatst was ik op zoek naar een winkel. Ik dacht dat ik ervoor stond, maar ik wist het niet zeker. Toen hoorde ik iemand voorbijlopen. Ik zei: 'Mag ik u iets vragen? Ik ben op zoek naar die en die winkel. Sta ik daar al? Ik moest nog een paar meter verder. Het draait allemaal om hulp vragen, hulp ontvangen en ervoor openstaan. Dat is in het begin heel lastig.'

Zoek ondersteuning!

Jos: Wat ik tegen iedereen wil zeggen die met minder zicht te maken krijgt: zoek ondersteuning bij een van de regionale centra. Je bepaalt uiteraard zelf wanneer je daaraan toe bent.

Passend geven en ontvangen

Het uitgangspunt is dat een relatie in evenwicht 'hoort' te zijn. Het is goed voor een relatie als er, zeker op de langere termijn, evenwicht is in het geven en ontvangen, de onderlinge balans is in evenwicht. Dit geldt voor partners, maar ook bij vriendschappen en andere relaties en komt het welbevinden van beide partijen ten goede. De balans is van invloed op wat passend en wat niet passend is.

Wat helpt om de balans in evenwicht te houden?

- Durf te vragen. Een ander kan niet ruiken wat u nodig heeft. U kunt uw verlangens en noden kenbaar maken.
- Nee is ook een antwoord. Accepteer een nee. Het kan zijn dat de ander niet kan of wil geven wat u nodig heeft of verlangt. Dat is moeilijk, maar niet verwijtbaar. Het zijn de grenzen die de ander aangeeft.
- Wees oprecht in uw ja of nee als de ander iets vraagt. Als u er oprecht voor kiest om te geven, ontstaat ruimte om oprecht te ontvangen voor de ander.
- Door oprecht te kunnen ontvangen, geeft u de ander het voorrecht iets aan u te kunnen geven en van betekenis te mogen zijn. U geeft de ander waardering.
- Geven kan op verschillende manieren, bijvoorbeeld iets voor iemand doen of aandacht geven. Geven hoeft niet op precies dezelfde manier te gebeuren als dat u ontvangt. U kunt bijvoorbeeld de balans herstellen door het geven van een cadeautje, een knuffel, een dank je wel.
- Waardeer het als een ander iets voor u doet, al is het op zijn manier. Uw partner doet bijvoorbeeld iets in het huishouden. Op een andere manier dan u het gewend was, maar wel met hetzelfde resultaat. Waardeert u het resultaat of heeft u commentaar over de manier waarop?

- Passend geven is ook dingen voor elkaar over hebben. Al kunt u de film niet meer volgen, dan kan uw partner het fijn vinden samen te kijken. Juist het samen doen, al heeft u er zelf minder aan, is dan het geven.

Wat vindt u gemakkelijker: geven of ontvangen?

1

Als ik kook, blijft mijn man in de buurt. Dat is heel lief, maar werkt ook een beetje op mijn zenuwen. Als ik hulp nodig heb, vraag ik het wel.

— Ervaringsdeskundige

Ik betaal liever voor hulp

Leo: Ik vind niet het slechtziend zijn erg, maar het afhankelijk zijn. Dat ik mensen moet vragen om mij te helpen. Terwijl ik niet verlegen ben. Ik vind dat ik een tegenprestatie moet leveren. Daarom vind ik het gemakkelijker om iemand te vragen die ik voor de hulp betaal.

Opa, je moet meer naar rechts!

Dennis: Als mijn zoontje ziet dat mijn vader aan de muur voelt waar de deur is, zegt hij: 'Opa, je moet meer naar rechts.' Terwijl mijn vader daar nooit om gevraagd heeft. Mijn zoontje doet dat uit zichzelf, hij is heel zorgzaam.

Toen ik pas blind was, vroeg ik niets

Evert: Toen ik pas blind geworden was, wilde ik niets vragen. Ik dacht: dat kan ik wel, bemoei je er niet mee. Ik heb door de jaren heen ervaren dat er zoveel aardige mensen zijn die je willen helpen. Ik vind het prettig als iemand vraagt of hij mij kan helpen en er niet vanuit gaat dat ik hulp wil.

Fijn om samen te doen

Ans: Nu mijn man zo slecht ziet, gaan we niet meer naar het theater, de bioscoop of een museum. Hij beleeft er geen lol aan. Ik snap het, maar ik mis het wel. Natuurlijk kan ik met iemand anders gaan. Maar ik vond het prettig om het met hem te doen.

Op vakantie vind ik het leuk om een berg te beklimmen naar een uitzichtpunt. Voor mijn man hoeft dat niet. Hij zegt: 'Ik zie daar toch niets.' Ik zou het fijn vinden die beklimming toch samen te doen. Het gaat niet alleen om het uitzicht.

Mantelzorg

Mantelzorg is onbetaalde en vaak langdurige zorg voor zieke familieleden, vrienden of bekenden. Het gaat om zorg die verder gaat dan de 'gebruikelijke en wederkerige' zorg die er tussen mensen gegeven wordt. U kunt dus vanwege uw visuele beperking mantelzorg nodig hebben van mensen in uw netwerk. Overigens is het net zo goed mogelijk dat u mantelzorg biedt aan anderen.

U kunt pas goed voor de ander zorgen, wanneer u eerst goed voor uzelf zorgt.

— Ervaringsdeskundige

In hoofdstuk 2 is gesproken over het belang van goede zelfzorg. Dit belang gaat echter net zo goed op voor mantelzorgers. De tips die benoemd worden ten aanzien van goede zelfzorg zijn daardoor ook hier van toepassing.

Het is belangrijk dat een mantelzorger zicht heeft op zijn mogelijkheden, maar ook op zijn onmogelijkheden en grenzen.

Stel dat we uw mantelzorger de vraag stellen hoe zwaar de mantelzorgtaken vallen. Wat zou hij dan antwoorden? Kunt u op de lijn hierna of op een schaal van 0 t/m 10 aangeven hoe licht of zwaar de taak hem valt? Een 0 betekent dat het gemakkelijk is en een 10 betekent dat de mantelzorger niet meer in staat is om de taken uit te voeren door overbelasting.



Wat zou u samen kunnen doen om meer balans te krijgen in de mantelzorgtaken?

Is er structureel meer zorg nodig dan het netwerk aan kan, dan is het goed om dit met uw huisarts te bespreken en/of op zoek te gaan naar de mogelijkheden van mantelzorgondersteuning in uw gemeente. Een medewerker van Koninklijke Visio, Bartiméus, de Robert Coppes Stichting, Oogvereniging of MaculaVereniging kan u ondersteunen in de zoektocht naar het juiste adres.

Is mijn vrouw mijn verzorger?

Leo: Omdat mijn vrouw mij steeds vaker moet helpen, bekruipt mij soms de vraag: is zij nu mijn verzorger? Terwijl ik ervan overtuigd ben dat mijn vrouw het niet vervelend vindt om mij te helpen. Ik vind dat lastig. Het doet ook iets met mijn man zijn. Ik vind het prettiger iets voor haar te kunnen doen.

Beetje mantelzorger, maar vooral zoon

Manuel: Ik ben met mijn vader naar Parijs geweest. Leuk en vermoeiend. Ik was een soort tour guide. Hij heeft de hele vakantie mijn schouder vastgehouden. Ik heb hem door de straten geleid en verteld wat ik zag, zodat hij een beeld kreeg. Natuurlijk krijgt hij geluiden en geuren mee, maar dat is toch anders. We zijn rustig door museum het Louvre gelopen en ik heb het daardoor zelf ook bewuster gezien. Ik ben een beetje mantelzorger, maar vooral zoon. Mijn vader waardeert mijn hulp, dat weet ik. Wij zijn niet zo joviaal in het uitspreken daarvan en dat vind ik prima.

Hoe kunnen uw naasten u bijstaan?

Hoe kunnen naasten u bijstaan? U weet uit ervaring welke hulp goed werkt en welke niet. In dit geval bent u een belangrijke bron van kennis. Mogelijk geven de genoemde gedachten en gesprekssuggesties een leidraad om met elkaar in gesprek te gaan. Er zijn ook algemene adviezen over het omgaan met een visuele beperking. Misschien hebben uw naasten iets aan de volgende tips.

Tips

- Vertel wie u bent als u een gesprek begint.
- Noem de naam van de persoon tegen wie u begint te praten. Zoek de nabijheid, spreek niet vanaf grote afstand.
- Spreek in gezelschap mensen bij naam aan, zodat duidelijk is tegen wie u praat.
- Vertel wat u gaat doen, raak iemand niet zomaar aan.
- Vraag eerst of u kunt helpen. Als dat niet zo is, dring dan niet aan.
- Woorden als 'zien', 'kijken' en 'tot ziens' kunt u gerust gebruiken. Mensen met een visuele beperking doen dit ook.
- Als u iets wil laten zien, leg dan het voorwerp in iemands handen.
- Een knikje of glimlach wordt niet gezien. Reageer daarom met woorden of hardop lachen.
- Als er iets visueel gebeurt waar anderen op reageren, leg dan uit wat er gaande is.
- Als u vertrekt, is het handig dit te vertellen. Dan weet de persoon dat u weggaat.
- De voorkeur van begeleiding van iemand die slechtziend of blind is, verschilt per persoon. Zo kan iemand zijn hand op uw elleboog leggen of liever zijn arm bij u inhaken.
- Om de persoon te helpen bij het zitten, kunt u de hand van de persoon op de stoelleuning leggen. Geef duidelijke aanwijzingen zoals: 'Twee stappen verderop staat de stoel.'
- Heldere aanwijzingen zijn belangrijk. Gebruik daarom geen woorden als 'hier', 'daar', 'dit'.
- Mensen die slechtziend of blind zijn, kunnen vaak prima met hun mobiele telefoon overweg. U kunt dus gewoon afspreken om te bellen, appen en mailen.
- Iedere visuele beperking is anders. Wees dus niet verbaasd als iemand iets wel of niet ziet, terwijl u het anders had verwacht.
- Luisteren, er gewoon zijn en kijken waar je kunt helpen.

1

Wij leggen het uit

Dennis: Ik had de wens kinderen te krijgen toen mijn vader nog net genoeg zag. Misschien is dat met het eerste kleinkind gelukt. Maar bij de tweede niet meer. Als er iets grappigs gebeurt en wij lachen, heeft hij geen idee wat die kleine kabouters doen. Maar dan leggen we het uit en is het oké.

Grote zorgen

Het kan zijn dat uw naaste zich (grote) zorgen maakt over u. Bijvoorbeeld over zelfverzorging, eten en drinken of uw stemming. U bent bijvoorbeeld steeds meer terneergeslagen of trekt zich steeds verder terug. Dit kan soms ook leiden tot zorg en twijfel bij uw naaste of u nog wel zelfstandig kunt blijven wonen. Allereerst is het goed om zorgen en gedachten bespreekbaar te maken. Vervolgens kunt u samen besluiten of uw gedachten, observaties en onderbuikgevoel nu of later vragen om extra acties.

Wanneer er professionals bij betrokken zijn, bijvoorbeeld vanuit de thuiszorg of een van de organisaties voor mensen met een visuele beperking, kunt u (samen) deze zorgen met hen bespreken. Zij kunnen u daarmee mogelijk verder op weg helpen of doorverwijzen.

Heeft u (nog) geen professionele ondersteuning, dan is de huisarts de eerst aangewezen persoon om deze zorgen mee te bespreken.

Denkt u dat er in uw netwerk zorgen bestaan over uw situatie/toekomst? Bespreek dit met uw naasten.

Balans in het sociale netwerk

In het voorgaande is vooral geschreven over onderwerpen die van belang zijn binnen bestaande relaties. Er bestaan ook mensen die niet zo tevreden zijn over hun netwerk. Zij ervaren dat het (te) klein is of steeds kleiner wordt. Dit kan bijvoorbeeld doordat

mensen wegvallen door ouderdom, ziekte of overlijden. U bent misschien verhuisd naar een aanleunwoning en mist het contact met uw oude burens. Ook kan het zijn dat u wel een netwerk heeft, maar dat deze mensen niet in de buurt wonen.

Wanneer u uw netwerk wilt uitbreiden, is het goed om na te gaan op welk gebied. Een netwerk kan namelijk verschillende functies hebben. U kunt bijvoorbeeld op zoek zijn naar praktische hulp, naar iemand om gezellige dingen mee te doen of naar iemand die emotionele steun biedt. Afhankelijk van uw specifieke wens zijn er verschillende mogelijkheden.

1

Praktische hulp

Wanneer het gaat om de zoektocht naar praktische hulp, dan kennen veel gemeentes bijvoorbeeld (vrijwillige) klusdiensten. Ook zijn er organisaties die betaalde mantelzorg aanbieden.

Gezelligheid en nabijheid

Bent u op zoek naar gezelligheid, contacten en/of emotionele nabijheid, bedenk dan welke plek bij u past. Mogelijk is dat een café, muziekgroep of sport. In een van de ruim 75 oogcafés in Nederland kunt u met lotgenoten aan tafel voor informatie en nieuwe contacten. U kunt ook denken aan het welzijnswerk in uw buurt of aan kringen van de kerk.

Bij het aangaan van nieuwe contacten kan uw visuele beperking een rol spelen. Hier volgen enkele voorbeelden die regelmatig gehoord worden.

- Het is lastig ergens te komen omdat ik minder mobiel ben en/of de ruimte niet toegankelijk is.
- Wanneer ik het wijkcentrum binnen kom, weet ik niet aan welke tafel nog een plekje is. Dit maakt me onzeker.
- Wanneer er iemand naast mij aan tafel komt zitten, weet ik niet wie het is.
- Wanneer mensen bij mij aan tafel iets zeggen, weet ik niet of het voor mij bedoeld is of voor iemand anders.
- Soms heb ik niet door dat mijn gesprekspartner al vertrokken is en praat ik in de lege ruimte.

- In gesprekken met anderen mis ik het zien van gezichts-uitdrukkingen. Hierdoor is het lastiger om de emoties in het gesprek goed op te pikken.
- Mensen zien aan mij niet dat ik slechtziend ben of snappen het niet. Daardoor houden ze er in de dagelijkse omgang geen rekening mee.

Zomaar een handvol ervaringen die illustreren dat het aangaan van nieuwe sociale contacten uitdagend en spannend kan zijn.

Wat zou u kunnen helpen om met de zojuist genoemde uitdagingen om te gaan? Zijn er (praktische) oplossingen te verzinnen?

Misschien heeft u vanuit de gespreksvraag al een aantal mogelijkheden bedacht om met uitdagingen in sociaal contact om te gaan. Mogelijk kunnen de volgende suggesties u nog extra inspiratie bieden.

Tips bij het leggen van (nieuwe) contacten

Ga na wat u nodig heeft voor sociale contacten in een onbekende groep. Deze bewustwording kan u helpen om daar vooraf op te anticiperen. Bijvoorbeeld door u voor te nemen om bij binnenkomst van een ruimte te vragen wie uw tafelgenoten zijn.

Het kan dat u het prettig vindt tijdens een eerste bijeenkomst iemand mee te nemen die u wegwijs maakt.

Misschien vindt u het prettig uit te leggen wat uw visuele beperking inhoudt. Sommige mensen nemen bewerkte foto's mee om hun verhaal te verhelderen. Bijvoorbeeld een wazige foto, een zwart-witfoto, een foto waarbij het midden niet te zien is of juist de zijkanten niet of een foto met vlekken over het beeld.

Bij de zoektocht naar nieuwe activiteiten en/of contacten, helpt het wanneer deze aansluiten bij uw interesses. Gedeelde interesses kunnen soms een gemakkelijk vertrekpunt geven voor een gesprek. U heeft anderen ook iets te bieden door uw levenservaring en persoonlijkheid!

De realiteit is dat we niet in een maakbare wereld leven, waarbij alles op te lossen is. Dit kan ook voelbaar zijn wat betreft het opbouwen van sociale contacten. Als u behoefte heeft aan uitbreiding van contact maar u ervaart obstakels, dan is het goed te weten dat u daar op diverse plekken hulp bij kunt vragen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de eerder genoemde hulpbronnen. Ook bestaan er (online) vriendschaps cursussen.

1

Ik herken mensen aan hun energie

Riemke: Vroeger herkende ik mensen op straat altijd. Maar nu ik niet meer zie, is dat helemaal weg en herken ik ze aan hun energie. Ieder mens heeft een eigen temperament en daardoor een bepaalde energie. Als jij iemand in de verte ziet en denkt: 'He, dat is mijn beste vriendin', dan ga je al die kant op. Ik voel dat aan.

Nieuwe vrienden maken blijft lastig

Leo: Sinds ik blind ben, maak ik weinig nieuwe vrienden. Ik ben ook niet echt op zoek. Ik ontmoet regelmatig mensen die blind of slechtziend zijn door mijn vrijwilligerswerk als ervaringsdeskundige. Verder ben ik actief in twee bandjes. Daardoor ontmoet ik regelmatig mensen die muziek maken. We drinken een pilsje en dat is gezellig. Maar nieuwe vrienden maken blijft lastig als je mensen niet herkent.

Ik hoef iemand niet op de tast te leren kennen

Evert: Toen ik kennismaakte met mijn nieuwe maatschappelijk werker, heb ik gevraagd of ze wilde beschrijven hoe ze eruitziet. Ik vind dat prettig om te weten. Ik hoef iemand niet op de tast te leren kennen. Dat is best intiem en heeft voor mij geen meerwaarde.

Hier wil ik wonen

Riemke: Ik woon in een appartement, midden in het dorp. Ik zou niet willen verhuizen naar een omgeving met mensen met een visuele beperking. Ik wil wonen bij mensen van allerlei leeftijden, alle vormen, maten en overtuigingen.

Deel 2
**Kansen en
mogelijkheden**

2



Hoofdstuk 4

De andere zintuigen

Onze zintuigen verbinden ons met de wereld om ons heen. U hoort een mooi muziekstuk, voelt de kou buiten of ziet de prachtige kleuren van een schilderij. U proeft de smaak van chocola of geniet van de aanraking van een naaste. Dat is zo vanzelfsprekend dat we er meestal niet over nadenken. Ten minste: zolang onze zintuigen hun werk goed doen. Hoe doen ze dat eigenlijk en wat als ze ons in de steek laten?

Werking van de zintuigen

Ons lichaam kan gezien worden als een grote machine die wordt aangestuurd vanuit de hersenen. Daar wordt alles geregeld wat ons lichaam moet doen en wat er in ons lichaam moet gebeuren. Om goed te kunnen functioneren, heeft dit centrale regelcentrum informatie nodig. Het grootste deel van die informatie komt binnen via onze zintuigen. De bekendste zintuigen zijn: gezichtsvermogen, gehoor, reuk, tast en smaak. Met die zintuigen krijgen we een beeld van de wereld. Elk zintuig vangt andere informatie (prikkel) op en zet deze om in elektrische signalen die via onze zenuwen naar de hersenen worden geseind. Als die signalen doordringen tot ons bewustzijn, nemen we waar en maken we contact met de buitenwereld. De twee belangrijkste zintuigen waarmee we bewust waarnemen, zijn het gezichtsvermogen en het gehoor. Daarmee kunnen we dingen van dichtbij en van een afstand waarnemen. Voor veel mensen is het gezichtsvermogen het meest overheersende zintuig. Doordat het snel een goed overzicht van een situatie geeft, vertrouwen we er vaak het meeste op. Daarnaast leven we in een snelle, visuele maatschappij.

Wat nu als een van onze zintuigen minder goed werkt of uitvalt? Als ons gezichtsvermogen achteruitgaat en de prikkels de

hersenen onvoldoende of niet meer bereiken? Koken, lezen, tuinieren, televisiekijken, uw hobby uitoefenen of een wandeling maken; met weinig of geen zicht lijkt het haast onmogelijk. Onze hersenen proberen vaak de werking van het uitvallende zintuig te compenseren.

Compenseren

Hoe u met minder of geen zicht functioneert, is mede afhankelijk van uw compensatiemogelijkheden. Ofwel de manier waarop u resterende zintuiglijke en cognitieve vermogens samen gebruikt.

Compenseren (verbeteren) is te leren. Neem daarvoor de tijd en bepaal zelf het moment dat u voor advies en eventueel het aanleren van bepaalde vaardigheden open staat. Geconfronteerd worden met een visuele beperking vraagt om aanpassingen van uw gedrag en levensstijl. Rust, geduld, concentratie en bereidheid zijn belangrijke factoren om doelgericht nieuwe vaardigheden aan te kunnen leren. Veel kan ook op een andere manier. Het is daarvoor van belang om adequate compensatiemogelijkheden te ontdekken, aangereikt te krijgen of bestaande vaardigheden te verbeteren.

Compenseren kunt u op drie niveaus. Op het niveau van uw persoonlijke vaardigheden; op het niveau van de kennis, vaardigheden en houding van familie, mantelzorger of begeleider en op het niveau van uw fysieke omgeving. Op deze drie niveaus gaan we nu dieper in.

Persoonlijke vaardigheden

Onder persoonlijke vaardigheden bij compenseren verstaan we de mogelijkheden die u heeft om cognitie, gehoor, tast, reuk, smaak en restvisus in te zetten. Hier volgen korte beschrijvingen hoe ze kunnen helpen om verminderd zicht te compenseren.

Cognitie

Kijken met ons verstand: dat doen we voor een groot gedeelte. Ziet u in de omgeving een rode vlek op ooghoogte? Dan concludeert u misschien dat dit een brievenbus is. De

voorinformatie, herinnering en herkenning helpen om voorwerpen sneller te herkennen. Kunt u de kleur van de bank of een schilderij in uw woonkamer herkennen? Dan helpt dit bij uw oriëntatie.

Gehoor

Het verschil horen in geluiden en klanken helpt bij het compenseren van minder of geen zicht. Dagelijkse geluiden kunnen dienen als oriëntatiepunt. Op straat kan het geluid van auto's helpen om de richting van de weg te bepalen. De rateltikker van het verkeerslicht geeft aan wanneer u veilig kunt oversteken.

De woonkamer herkent u aan de tikkende klok en de keuken aan de zoemende koelkast. Verschillende materialen op wanden, vloeren en plafonds helpen om ruimtes op gehoor te herkennen. Geluid is niet alleen bruikbaar als oriëntatiehulpmiddel, maar ook als compensatie op een ander niveau. Zoals een sprekend horloge, gesproken boeken en kranten of spraak op uw mobiele telefoon en computer. De stemmen van uw naasten herkent u waarschijnlijk goed. U hoort of ze boos, vrolijk of verdrietig zijn.

Echolokalisatie

Naast luisteren naar direct geluid, kunt u ook gebruik maken van de echo van geluid. Dit noemen we echolokalisatie. Er zijn twee soorten echolokalisatie: actief en passief. Bij passieve echolokalisatie maakt u gebruik van de geluiden uit uw omgeving. U hoort een auto rijden en daardoor kunt u schatten waar deze rijdt. Of u hoort mensen praten en uit de echo's maakt u op dat ze onder een afdakje staan. Bij actieve echolokalisatie maakt u zelf een geluid en interpreteert u de weerkaatsing ervan. U hoort aan het veranderende geluid van uw voetstappen dat u langs een muur loopt. Of u hoort aan de weerkaatsing van een tongklik of u dicht bij een gebouw bent. Iedereen met een (redelijk) goed gehoor kan in principe leren om echolokalisatie toe te passen. U moet er wel gemotiveerd voor zijn, want het leren vraagt oefening en tijd. Herrie, achtergrondgeluiden en verkeerslawaaï kunnen juist heel hinderlijk zijn en maken het soms moeilijker om uw gehoor effectief in te kunnen zetten.

Tast

Het inzetten van de tast is veel minder voor de hand liggend dan kijken en luisteren. We hebben vaak als kind te horen gekregen: 'Niet aankomen! Handen op de rug, kijken doe je met je ogen!' Om de tast te kunnen gebruiken, is het dus nodig om te (her-) ontdekken hoe we de tast succesvol kunnen inzetten. Het gevoel in de huid is onmisbaar voor een groot deel van onze dagelijkse activiteiten. Hoe zouden we anders in het donker onze weg naar het toilet kunnen vinden? Ook het typen van een e-mail of het eten van een boterham zou zonder tastzin niet lukken. De tast heeft twee belangrijke functies: tactiele discriminatie en een beschermende functie. Tactiele discriminatie houdt in: het op de tast waarnemen van verschillende prikkels en daarbij onderscheid maken tussen materiaal, structuur, temperatuur en vorm. De beschermende functie uit zich vaak in de vorm van een reflex. Omdat we pijn voelen, trekken we automatisch onze hand terug als we iets heel warm of scherp aanraken. Reliëf helpt u om de tast in te zetten. Hier gaan we in hoofdstuk 5 dieper op in.

Het kan helpen een taststok te gebruiken bij het oriënteren en verplaatsen. Doordat de taststok tot de grond reikt, kunt u de ondergrond aftasten. Dit doet u door de taststok als een voelspriet voor u uit te steken. Als u een balletje aan de stok heeft, rolt u deze over de grond heen en weer. Heeft u een taststok met een tikpunt, dan tast u de ondergrond af door heen en weer te tikken. Door te rollen of te tikken voelt u obstakels zoals paaltjes, drempels, stoepranden, reclameborden of fietsen. Ook kunt u met de taststok een gidslijn volgen. Dit is een natuurlijke lijn op uw pad die u kunt aftasten, zoals een muur of de rand van een grasveld. Een geleidelijn is aangelegd met ribbeltegels.

Reuk

Ruiken is eigenlijk zien zonder ogen. Ruikt het haar van uw partner lekker en het eten kruidig? Door op straat op de geur van de bakker of de vishandel te letten, kunt u zich beter oriënteren. Uw reuk beschermt u ook, doordat u gas of brand kunt ruiken of bedorven etenswaar.

Smaak

Proeven helpt. Doordat we zout, zoet, zuur, bitter en umami onderscheiden, herkennen we wat we eten. Ook als we niet zien wat er op ons bord ligt.

Restvisus

Het gebruik van uw restvisus in combinatie met bijvoorbeeld uw gehoor kan uw waarneming verbeteren. Als zien en horen is afgenomen, is het met name de tast die deze twee zintuigen kan compenseren. Op latere leeftijd moet u rekening houden met de kwaliteit van uw (overige) zintuigen en kunt u zoeken naar wat voor u het beste werkt. Om uw restvisus optimaal te kunnen inzetten, is het van belang dat u let op verlichting en contrast. Zie elders in deze publicatie.

Kennis, vaardigheden en houding van naasten

Kennis, vaardigheden en houding van uw familie, mantelzorgers of begeleider ofwel uw persoonlijk netwerk, kan helpen bij het compenseren van uw visuele beperking. Hoe meer kennis uw directe omgeving over uw visuele beperking heeft, hoe gemakkelijker het voor hen wordt. Hierin speelt u een belangrijke rol door duidelijk aan te geven wat u wel en niet ziet en waar u hulp bij nodig heeft. Vaak gaat het om kleine dingen. Zo helpt het om uw omgeving te vragen geen woorden als hier en daar te gebruiken, maar te zeggen: 'De koekjes staan rechts.' U kunt ook vragen om een plaatsaanduiding via de 'klokmethode'. Om de positie van iets aan te geven, gebruikt men de cijfers van de klok. Op twee uur is rechts van u, op tien uur is links van u en op twaalf uur is recht voor u.

Daarnaast bespaart het u veel energie als uw omgeving weet dat het voor u van essentieel belang is om uw zaken overzichtelijk op te bergen. Zo vindt u alles gemakkelijk terug en hoeft u niet ieder artikel in de hand te nemen en van dichtbij te bekijken of te betasten.

Uw fysieke omgeving

Aanpassingen die uw leefomgeving overzichtelijk en veilig maken, zijn: verlichting, contrast, indeling van de ruimte, reliëf, geluid en hulpmiddelen. In en om het huis zijn veel aanpassingen mogelijk om met achteruitgaand zicht toch zelfstandig te blijven. Lang niet

alle aanpassingen zijn groot. Een klein hulpmiddel kan al een groot verschil maken. Zo helpen goede verlichting, reliëf en kleurcontrast op de trap een valpartij te voorkomen. Een deurbel die ook daadwerkelijk bij de deur geluid maakt, helpt om de weg naar de deur te vinden. Spullen op vaste plekken opbergen, helpt om ze terug te vinden.

Het glas is halfvol

Om te illustreren dat compenseren overal kan en niet moeilijk hoeft te zijn, geven we acht alternatieve manieren om drinken in te schenken.

Methode 1

Gebruik contrast. Maak gebruik van kleurverschillen om beter te kunnen zien of uw beker vol is. Schenk koffie bijvoorbeeld in een witte kop en melk in een zwarte.

Methode 2

Voel met uw vinger. Hang tijdens het inschenken uw vinger tot aan het eerste vingerkootje in uw glas. U voelt dat het glas vol is als de vloeistof tegen uw vinger aan komt.

Methode 3

Gebruik een niveaudetector. Hang dit apparaatje over de rand van het glas. Dit hulpmiddel maakt geluid zodra uw glas vol is. Er zijn ook niveaudetectoren die niet alleen geluid maken, maar ook trillen. Deze kunnen een uitkomst zijn als u behalve slechtziend ook slechthorend bent. Een niveaudetector is verkrijgbaar bij onder meer een hulpmiddelenwinkel.

Methode 4

Doe een tafeltennisballetje in de beker. Het balletje komt naar boven als u drinken inschenkt. Als u uw vrije hand voor de helft over de beker legt, voelt u het balletje vanzelf tegen uw handpalm als de beker vol is.

Methode 5

Voel de temperatuur. Bij het inschenken van warme en hete dranken voelt u aan de buitenkant van het glas of de beker vol is.

Dit lukt het beste wanneer u langzaam inschenkt. Het glas krijgt dan de kans om op te warmen.

Methode 6

Tijdens het inschenken luistert u naar de toonhoogte van het geluid van het inschenken. Hoe hoger het vloeistofniveau, hoe hoger het geluid van het inschenken is. Zet de beker tijdens het inschenken op de tafel of het aanrecht. Zo hoort u het geluid beter.

Methode 7

Bepaal het gewicht. Door goed te voelen hoe zwaar een gevuld glas is, voelt u steeds makkelijker hoe vol het is.

Methode 8

Combineer verschillende methodes. Door bij het inschenken luisteren en voelen te combineren, krijgt u extra veel informatie over het niveau van de vloeistof in de beker.

Oefen de verschillende methodes om er achter te komen welke voor u het meest geschikt is.

2

Mijn oren staan op 110%

Evert: Als ik buiten wandel, loop ik langzaam en geconcentreerd. Zo neem ik de omgeving beter in me op. Mijn oren, reuk en tast met de stok staan op 110%. Zo geniet ik van de omgeving en dat maakt me vrolijk. Ruik ik de notenboer? Dan kan ik kiezen of ik naar binnen ga. Door het geluid van mijn stok hoor ik dat ik door een nauwe straat loop. Dat vind ik heerlijk. Het geeft een beeld hoe die straat er ongeveer uitziet. Als ik een windvlaag voel, weet ik dat daar een andere straat begint. Wanneer ik door een tunnel loop, hoor ik het geluid veranderen. Ik voel dat ik een groot obstakel nader. Voordat ik tegen een geparkeerde auto loop, heb ik die al gevoeld. Dat krijg ik maar mooi mee en dat neemt niemand me af.

Ik visualiseer de horizon

Riemke: Nu ik minder zie, nemen de evenwichtsstoornissen toe omdat ik me niet meer kan focussen op de horizon. Ik heb vroeger tekeningen met perspectief gemaakt. Als ik merkt dat ik erge evenwichtsstoornis krijg, visualiseer ik de horizon. Ik plaats een oogpunt, een grondpunt en trek een lijn naar het horizonpunt. Als ik dat doe, krijg ik mijn evenwicht terug. Op die manier ben ik altijd thuisgekomen.

Ik had nog nooit gehoord van het revalidatiecentrum

Jos: Ik ging naar de opticien: 'Hebben jullie wel eens van deze oogaandoening gehoord?' Ze zeiden dat ze er ooit iets over gelezen hadden. Toen dacht ik: dit wordt niets. Het heeft drie jaar geduurd voordat iemand zei: 'Waarom ga je niet naar een optometrist?' Daarna ben ik doorverwezen naar revalidatiecentrum Visio Het Loo erf. Ik had daar nog nooit van gehoord, maar ik heb meteen gebeld. Vrij snel kon ik op intake komen. Ik leerde in het lichtlab hoeveel licht ik nodig had. Toen ontdekte ik dat ik nachtblind ben. Ik kreeg de 'zientraining', werd me bewust van wat ik nog wel en niet meer zag en hoe ik kon compenseren.

Hoofdstuk 5

Aanpassingen in huis

Voor veel mensen die minder gaan zien, is het bewegen in huis relatief goed te doen, omdat in de loop van de jaren vanzelfsprekend geworden is waar alles zich bevindt. Bij een verhuizing kan het lastiger zijn om in het nieuwe huis en buitenshuis wegwijs te worden. Bij het toegankelijk maken en houden van uw woning, kunnen verlichting, contrast, reliëf, geluid en het vergroten van tekst een belangrijke rol spelen. Hierop gaan we nu dieper in.

Verlichting

Verlichting op belangrijke plekken kan helpen om de weg te vinden. Mensen die ouder worden, hebben over het algemeen meer behoefte aan licht dan jongeren. Dat kan soms wel tien keer zoveel zijn. De beleving van licht en verlichting is heel persoonlijk en hangt ook samen met de oogaandoening. Er zijn mensen die behoefte hebben aan heel veel licht, voor anderen kan (veel) licht juist storend zijn.

Natuurlijk daglicht werkt doorgaans het beste, net als licht dat niet direct in de ogen valt. De hoeveelheid en soort licht hangt ook af van wat u wilt doen: een nauwkeurig werkje zoals puzzelen vraagt om meer licht dan tafeldekken.

Wanneer u vrijwel niets meer ziet maar nog wel licht kunt waarnemen, kan verlichting heel behulpzaam zijn bij de oriëntatie in huis. Als u weet waar de ramen in huis zich bevinden, kan dat een richtpunt zijn hoe u in huis kunt lopen. Schemerlampen in de hoeken van de huiskamer kunnen fungeren als oriëntatiepunt. De lichtpunten helpen om met de indeling van kamer in gedachten uw positie te bepalen.

Buiten kunnen bijvoorbeeld straatlantaarns helpen bij de oriëntatie en het bepalen van de route.

Basisverlichting

Een goede basisverlichting verlicht de hele ruimte gelijkmatig. Dat kan bijvoorbeeld met meerdere lampen die naar het plafond schijnen en waar u niet direct in kijkt (uplighters). Op die manier wordt de ruimte indirect verlicht.

Taakverlichting

Bij onder meer lezen, handwerken, puzzelen en spelletjes spelen kan goede taakverlichting heel behulpzaam zijn. Met een goede bureaulamp kunt u misschien beter zien en kost het u minder energie. Er zijn uiteraard ook situaties waarin verlichting geen of heel weinig effect heeft op wat u kunt waarnemen.

Last van het licht

Wanneer u buiten veel last heeft van licht dat direct in uw ogen schijnt, is het aan te raden om dat licht af te schermen.

Bijvoorbeeld door het dragen van een pet, klep, hoed, een goede zonnebril of filterbril.

Binnenshuis is het goed om erop te letten dat u niet rechtstreeks in de lampen kijkt. Over het algemeen is het veel prettiger om aan tafel of aan een werkplek te zitten waarbij het licht via de zijkant op het werkblad schijnt. Dit voorkomt dat u last heeft van tegenlicht bij lichtinval van voren of juist van schitteringen bij lichtval van achteren. Soms kan een kwartslag draaien van de stoel en/of tafel u veel voordeel opleveren.

Wanneer u altijd last van het licht heeft, zouden donkerbruin getinte contactlenzen een optie kunnen zijn.

Contrast

Met contrast bedoelen we grote kleurverschillen, zodat vormen goed zichtbaar zijn. Heldere kleuren komen naar voren en vallen extra op. Contrasten helpen dus om voorwerpen goed op te laten vallen. Een felgekleurde deurklink op een donkere deur helpt bijvoorbeeld om de deurknop te vinden. Een contrasterende toiletbril in een toilet, kan helpen. Een lichtgekleurd koffiekopje helpt om makkelijker te kunnen zien hoeveel koffie er nog in het

kopje zit. Wat het beste werkt, verschilt per persoon. Dit vraagt dus uitproberen en spelen met de mogelijkheden. Misschien bent u gewend om melk uit een witte beker te drinken, maar is het voor u gemakkelijker als de beker een donkere binnenkant heeft. Een wit bord is moeilijk te zien op een witte tafel. Als er een donkere placemat onder ligt, is het bord veel beter zichtbaar. Op apparaten zoals een computer of mobiele telefoon, zijn vaak verschillende contrastinstellingen mogelijk. Bijvoorbeeld lichte letters op een donkere achtergrond (negatief contrast).

Reliëf

Reliëf geeft aan welke structuren een voorwerp heeft. Door bewust gebruik te maken van reliëf, kunt u het uzelf gemakkelijker maken. Denk bijvoorbeeld aan andere vloerbedekking in de gang dan in de woonkamer, zodat u met uw voeten voelt dat u in een andere ruimte komt. Reliëf en contrast op de traptreden kunnen valpartijen voorkomen. Reliëf aanbrengen op de knoppen van een apparaat, zoals de wasmachine of het koffiezetapparaat, kan helpen om blindelings de goede instelling te vinden. Gebruik bij het tasten beide handen. U krijgt dan veel meer informatie dan wanneer u alleen met uw vingertoppen voelt. Laat een voorwerp op uw platte hand rusten om te voelen hoe zwaar het is. Wrijf met uw duimen over het oppervlak om de structuur te leren kennen. Leer verschillende oppervlakten herkennen zoals: zacht, glad, koud, zwaar, verend, stroef, bobbelig en scherp. De fysieke wereld kent veel materialen met verschillende eigenschappen. Het leren herkennen hiervan kan uw wereld vergroten. Het helpt om objecten sneller te herkennen. Daardoor kunt u zich gemakkelijker oriënteren in een onbekende ruimte.

Tip

Bij apparaten met een numeriek toetsenbord zit een voelbaar puntje op de vijf, speciaal voor mensen die de cijfers niet kunnen lezen. Wanneer men uitgaat van de vijf als centraal cijfer, is het gemakkelijker om bijvoorbeeld een pincode of telefoonnummer in te toetsen.

Gewoon verkrijgbaar in de bouwmarkt

Ervaringsdeskundige: Ik heb voelbare merkjes op het gasfornuis, de oven en de wasmachine. Het zijn bumpons, van die zelfklevende rubberen nopjes. Je hebt ze van 0,5 cm doorsnee en groter. Gewoon verkrijgbaar in de bouwmarkt.

Geluid

Geluid kan helpen om u te kunnen oriënteren en om de weg te vinden, zowel binnen als buiten. Hierop gingen we bij het gebruik van zintuigen al in. Geluid kan ook storend zijn. Als er veel achtergrondgeluid is, kan het voor u lastiger zijn om bijvoorbeeld een gesprek te volgen. U kunt vragen of de radio uit mag, een rustige ruimte zoeken of een andere passende oplossing voorstellen. Wanneer u snel schrikt van geluid, zoals een dichtslaande deur of een stoel die verschoven wordt, kunt u vragen of men daarmee rekening wil houden of u waarschuwen.

Vergroting

Wanneer u slecht ziet, kan het helpen gebruik te maken van vergrotingen, bijvoorbeeld bij lezen, telefoneren, hobby's of koken. Zo bestaan er telefoons met grote toetsen. Grote toetsen zijn ook voor mensen die blind zijn veel gemakkelijker te bedienen dan kleine toetsen, op welke apparaten dan ook. Wanneer lezen lastig wordt, kun u gebruik maken van grootletterboeken of gesproken boeken. Kunt u de ondertiteling op televisie niet meer (goed) lezen, dan is er een apparaatje dat de ondertiteling vergroot (vo-box) of voorleest (go-box). Providers als KPN en Ziggo bieden deze service aan. Op de website van de Oogvereniging is dit per provider toegelicht.

Kunt u uw eigen aantekeningen niet (goed) meer teruglezen, dan kunt u een fineliner of stift gebruiken. Ook zijn er grootletterkalenders verkrijgbaar. Vergroting is ook mogelijk met behulp van een handloep of een beeldschermloep. Tekst en beeld op veel digitale apparaten, zoals een mobiele telefoon (smartphone),

computer of tablet (zoals een iPad), kunt u via het instellingenmenu aanpassen.

Tips voor een opgeruimd huis

Een inrichting met veel spullen kan gezellig zijn. Nadeel is dat u altijd voorzichtig moet zijn bij het bewegen in huis en dat het onthouden waar alles staat veel van uw geheugen en tijd vraagt. Spullen opbergen op vaste plekken, helpt om ze terug te kunnen vinden.

Ik weet waar alles ligt

Leo: Maak het jezelf in huis zo gemakkelijk mogelijk. Zorg dat er alleen spullen staan die jij en je huisgenoten nodig hebben of die emotionele waarde hebben. Dus geen tierlantijntjes en beeldjes. Daar stond mijn werkkamer vol mee. Die ziet er nog steeds niet uit, maar ik weet waar alles ligt. Als ik opruim, doe ik dat samen met mijn vrouw. Zij zegt wat ze in haar handen heeft en ik geef aan of het weg kan of waar het neergelegd moet worden. Voor mij is dat belangrijk, anders ben ik het kwijt.

In onze huiskamer staat alles altijd hetzelfde opgesteld. Ik heb een aantal laden waarin mijn spullen liggen. Als ik daar iets uit pak en ik vergeet het terug te leggen, ben ik het kwijt en moet ik tastend zoeken. Om dat te voorkomen, is het belangrijk om duidelijke afspraken te maken. Zolang iedereen zich hieraan houdt, ik ook, is het makkelijk om alles terug te vinden. Een goed geheugen hebben is voor blinde mensen een prettige bijkomstigheid.

Zorgdomotica

Voor het bedienen van lampen, geluid en andere apparatuur zijn steeds meer slimme technieken. Dit noemen we ook wel domotica.

Het behoud van zelfstandigheid is een belangrijke wens van veel mensen die ouder worden. Dit geldt ook wanneer zij te maken hebben met een visuele beperking. De mogelijkheden van zorgdomotica en huisautomatiseringssystemen hebben de deur geopend naar een wereld van mogelijkheden om dit doel te bereiken. Hierna lichten we toe hoe deze technologieën specifiek zijn afgestemd op ouderen met een visuele beperking en hoe ze kunnen bijdragen aan een comfortabel en zelfstandig leven in de vertrouwde omgeving van thuis. We willen u erop wijzen dat dit een momentopname is en dat ontwikkelingen op dit gebied bijzonder snel gaan.

Zorgdomotica en huisautomatisering omvatten een scala aan apparaten en systemen die met elkaar communiceren en samenwerken om de woonomgeving te verbeteren en taken te vergemakkelijken. Voor ouderen met een visuele beperking kunnen deze technologieën belangrijk zijn, omdat ze een gevoel van controle en zelfstandigheid bevorderen en een veilige omgeving bieden. We noemen een paar mogelijkheden.

Spraakgestuurde assistenten

Slimme luidsprekers, zoals Amazon Echo met spraakassistent Alexa en Google Home met Google Assistent, kunnen worden gebruikt om informatie op te vragen, afspraken te plannen, herinneringen in te stellen, muziek te luisteren en ook het nieuws te beluisteren. Met eenvoudige spraakopdrachten kunnen deze assistenten een virtuele hulp zijn.

Slimme verlichting en aanpasbare sfeer

Met slimme verlichtingssystemen zoals Philips Hue kunt u de helderheid en kleur van de verlichting aanpassen aan uw behoeften en voorkeuren. Deze verlichtingssystemen kunnen worden aangestuurd met een app en/of spraakgestuurde assistenten. Verlichting kan de sfeer verbeteren. Sommige slimme

lampen bieden de mogelijkheid om de kleurtemperatuur aan te passen. Zo kunt u de kleur van het licht aanpassen om contrast te creëren en visuele taken gemakkelijker uit te kunnen voeren. De systemen kunnen ook worden geprogrammeerd om op specifieke tijden in- en uit te schakelen. Zo kan de veiligheid vergroot worden door goed verlichte gangen en kamers bijvoorbeeld. Slimme verlichting kan ook bewegingsdetectie bevatten, waardoor het licht automatisch wordt ingeschakeld wanneer iemand een kamer binnenkomt. Dit vermindert het risico op struikelen.

Slimme deursloten en camerasystemen

Slimme deursloten en camerasystemen kunnen zeker voor mensen met een visuele beperking onafhankelijkheid en veiligheid bevorderen. U kunt op afstand zien of horen wie er voor de deur staat en hoeft daarvoor de deur niet open te doen. De spraakgestuurde functies maken het eenvoudiger om deuren op slot te doen of juist te openen.

Aangepaste thuisautomatisering

Dagelijkse taken kunt u makkelijker maken door bijvoorbeeld de slimme thermostaat die de temperatuur aanpast aan uw behoeften, geautomatiseerde gordijnen en slimme apparaten in de keuken die met spraakopdrachten bediend kunnen worden.

Personenalarmering

Ook personenalarmering valt onder zorgdomotica. In geval van nood of als er assistentie nodig is, kunt u snel en eenvoudig een oproep doen. U kunt een draagbaar noodoproepapparaat bij u dragen, vaak in de vorm van een halsketting, armband of klein apparaat dat aan de kleding kan worden bevestigd. Thuis is er meestal een centrale eenheid geïnstalleerd, die verbonden is met het draagbare apparaat. Wanneer u hulp nodig heeft, kunt u op de knop van het draagbare apparaat drukken. Dit activeert onmiddellijk een oproep naar de huiscentrale. Deze communiceert met hulpverleners die snel kunnen reageren op de oproep voor hulp. Dit kunnen familieleden, burens of professionele zorgverleners zijn. De meeste thuiszorgorganisaties bieden personenalarmering aan. Vaak in de vorm van een abonnement en tegen een maandelijkse vergoeding.

Zo gemakkelijk mogelijk

Jos: Ik heb op iedere kamer een Google nest. Dat is een klein apparaatje waar je van alles aan kunt vragen, van het licht aan doen tot je favoriete muziek afspelen. Via het slimme huissysteem kan ik lampen op een eenvoudige manier aan en uit doen en dimmen bijvoorbeeld. In het toilet gaat het licht automatisch aan en uit. Ik maak het mezelf zo gemakkelijk mogelijk.

Hoofdstuk 6

Dagelijkse activiteiten

In dit hoofdstuk gaan we in op zaken uit het dagelijks leven die lastiger kunnen zijn wanneer u slecht of niet ziet. Zoals persoonlijke verzorging, koken, het huishouden doen en de financiën beheren. Ook gaan we in op slapen, omdat dat ook nog wel eens lastig is bij mensen met een visuele beperking.

Het kan zijn dat mensen aanbieden u te helpen bij de dagelijkse activiteiten. Dat is goed bedoeld en kan prettig zijn. Het blijft belangrijk dat u duidelijk maakt wat u zelfstandig wilt doen, eventueel met hulpmiddelen, aanpassingen en training en waarbij u geholpen wilt worden. Waar voelt u zich prettig bij, waar wilt u uw energie aan besteden en wat is haalbaar? Voor uw mentale welbevinden kan het fijn zijn om zoveel mogelijk zelf te doen. Aan de andere kant kunnen dagelijkse activiteiten veel meer energie kosten wanneer u slecht of niet ziet.

2

Persoonlijke verzorging

Wanneer u slechter of niet ziet, kan de persoonlijke verzorging een uitdaging zijn. 'Past deze broek bij deze trui? Zit er geen tandpasta op mijn gezicht?'

Het kan helpen om kleding te (laten) sorteren op kleur, zodat u weet welke kleur u aantrekt. Ook kunt u merktekentjes in uw kleding (laten) bevestigen om bijvoorbeeld de kleur aan te geven, zodat u deze op de tast herkent. Aan de verschillende stof of net een andere knoop kunt u herkennen of het bijvoorbeeld de zwarte of bruine broek is. Er zijn handige klemmetjes te koop zodat in de was uw sokken bij elkaar blijven. Er bestaan vergrotende spiegels die het gemakkelijker kunnen maken om uw gezicht of uw nagels te verzorgen. Voor het knippen van nagels, zijn nagelknippertjes vaak makkelijker dan het gebruik van een schaar.

Koken

Het bereiden van maaltijden is vaak goed te doen of te leren met een visuele beperking. Er zijn veel tips en hulpmiddelen te vinden op internet. Bijvoorbeeld om producten af te wegen of te schillen en snijden. Maaltijden laten bezorgen kan natuurlijk ook of een combinatie van soms koken, soms bestellen.

Kooktoestellen

Gasfornuizen worden steeds vaker vervangen door elektrische, keramische of inductiekookplaten. Deze zijn over het algemeen uitgerust met tiptoetsen. Dit kan lastig zijn voor mensen met een visuele beperking. Veel leveranciers zijn niet op de hoogte van het feit dat fabrikanten bijna elke kookplaat kunnen uitrusten met draaiknoppen. Het is vaak ook mogelijk een kijkje te nemen in een showroom waar kookapparatuur met draaiknoppen opgesteld staat.

De magnetron en airfryer bieden ook veel mogelijkheden voor het bereiden van de maaltijd.

Vanuit de regionale centra voor mensen met een visuele beperking kan advies en waar nodig training gegeven worden op het gebied van koken.

Ik denk nog steeds in kleur

Riemke: Kokkerellen vind ik heerlijk. Bedenken welke ingrediënten ik nodig heb. Zo activeer ik bepaalde hersenfuncties. Door het snijden van een uitje produceert mijn traanklier overmatig vocht en dat is voor mijn oogbol lekker! De handeling van het snijden vind ik fijn en ik denk nog steeds in kleuren: de rode paprika, de oranje wortel. Ik leg alles binnen handbereik. Ik heb gekozen voor een inductiekookplaat, want dat is het veiligste. Op mijn gevoel voeg ik kruiden toe, zoals ik altijd heb gedaan. Toen ik jarig was, heb ik maaltijdsalades gemaakt. Zo leuk om te doen en iedereen heeft het zich laten smaken.

Mijn man is heel goed gaan koken

Ans: Sinds mijn man slecht ziet, is hij heel goed en veel gaan koken. Hij maakt Indisch eten klaar en daar ben ik apetrots op. Hij heeft laatst een rijsttafel gemaakt voor twintig mensen. Daar heeft hij mij niet bij nodig. Ik zorg voor een mooi gedekte tafel. Daar genieten we alle twee van. Dat had ik twintig jaar geleden niet gedacht!

Het huishouden

Hulp bij de huishouding of bij andere dagelijks activiteiten kan prettig zijn. Het kan ook lastig zijn, bijvoorbeeld als degene die u helpt uw spullen niet op een vaste plek neerlegt. Het is belangrijk af te spreken waar u de spullen graag neergelegd wilt hebben. Soms kan het helpen om met labeltjes of stickers aan te geven waar uw spullen horen te staan. Op deze manier maakt u het anderen gemakkelijker om spullen op de juiste plaats terug te zetten en kunt u ze gemakkelijk terugvinden.

Bij de keuze om gebruik te maken van hulp is het belangrijk om u af te vragen of u de activiteiten liever zelf zou willen doen of bewust uitbesteedt. Vrijwel alle huishoudelijke taken zijn uit te voeren wanneer u slecht of niet ziet. Soms kost dit wel meer energie. Het kan ook energie geven om de taken zelf te (blijven) doen. Het is goed om hier bewust een keuze in te maken.

Met een beetje hulp red ik het goed

Riemke: Ik krijg een keer per week een ochtend ambulante woonbegeleiding. De begeleider ondersteunt bij onder meer de administratie en ik kan mijn verhaal bij haar kwijt. Ik heb ook huishoudelijke hulp en kan me verder goed redden.

Ik doe het huishouden op de tast

Evert: Ik doe het huishouden, mijn vrouw werkt. Dat betekent onder meer schoonmaken, koken, de vaat doen, de was doen, strijken, opvouwen en opruimen. Ik kan niet zien of ik goed gestofzuigd of schoongemaakt heb. Daarom werk ik heel gestructureerd. Ook gebruik ik de juiste schoonmaakmiddelen en mijn tast.

Geld

Hoewel er steeds minder gebruik gemaakt wordt van contant geld, komt het nog wel voor. Het kan lastig zijn de verschillende munten te onderscheiden. Hiervoor zijn apparaatjes te koop waarin u het geld op maat kunt bewaren en daardoor goed kunt terugvinden. Bankbiljetten zijn aan de kleur en grootte te herkennen. Hoe groter het biljet, hoe meer het waard is. Steeds meer wordt er, ook voor kleine bedragen, gepind of contactloos betaald. Om bankpasjes van andere pasjes op gevoel te kunnen onderscheiden en te weten hoe ze in de pinautomaat gestoken moeten worden, zijn ze tegenwoordig vaak voorzien van een inkeping. Er kan ook steeds vaker contactloos betaald worden via een app. Met behulp van vergroting op uw mobiele telefoon kunnen deze apps beter leesbaar zijn. Sommige bankapps werken met spraak.

Ik betaal het liefst contant

Carla: Ik betaal het liefst contact. Ik hoop dat dat blijft, want daardoor voel ik me een stuk zelfstandiger. Als we geld pinnen, doet mijn man dat meestal. Als ik alleen ben, kijk ik wie mij kan helpen. Ik heb bij het pinnen ook eens een koptelefoon gebruikt en dat gaat perfect. Maar toen ik klaar was, stond er een gigantische rij achter me!

Slaapproblemen

Wanneer u slecht of niet ziet, kost bijna alles meer energie. Soms is het moeilijk om een goede balans te vinden in de dagelijkse activiteiten. Het kan zijn dat u passiever wordt omdat veel activiteiten u te veel energie kosten of lopen en andere fysieke activiteiten u steeds moeilijker afgaan. Dat kan ertoe leiden dat u 's nachts minder goed slaapt, omdat uw lijf fysiek nog niet moe is. Terwijl uw hoofd juist oververmoeid is, omdat u zich meer moet concentreren op uw activiteiten. Het is daarom belangrijk om een goed dag- en nachtritme aan te houden, waarin u overdag voldoende beweegt binnen de mogelijkheden. Wat een goed ritme is, verschilt per persoon. Ook kan de slaapbehoefte met het ouder worden veranderen.

Hoofdstuk 7

Tijdsbesteding

Hoe u uw tijd besteedt, verschilt uiteraard per persoon. Misschien bent u nog aan het werk of bent u met pensioen. Een daginvulling geeft voldoening. Wanneer u steeds slechter ziet, kan dit invloed hebben op uw tijdsbesteding. Misschien zijn er aanpassingen nodig op uw werk of bij het uitvoeren van uw hobby? Werken gaat niet meer en/of uw hobby kost zoveel energie, dat u op zoek wilt naar een andere vrijetijdsbesteding. Over deze en andere zaken gaat dit hoofdstuk.

Energiebalans

Een visuele beperking hebben, kan veel energie kosten. Activiteiten die u vroeger deed als ontspanning, lukken misschien niet meer zo gemakkelijk of kosten zoveel inspanning, dat u er geen plezier meer aan beleeft. Verminderde mobiliteit en/of financiële krapte kunnen het lastig maken om uw tijd zinvol in te richten. Dagelijkse handelingen, zoals persoonlijke verzorging, schoonmaken, boodschappen doen en koken met minder zicht kunnen meer inspanning en concentratie vragen.

Activiteitenweger

Om meer inzicht te krijgen in de wijze waarop u uw tijd indeelt en daarin desgewenst meer balans te krijgen, zijn er verschillende hulpmiddelen. Een daarvan is de Activiteitenweger. Deze kunt u samen met een professional invullen, zoals een ergotherapeut van een van de regionale centra. De Activiteitenweger is bedoeld voor volwassenen met een visuele beperking. Het is een instrument waarmee u inzicht krijgt in de belasting die u ervaart en uw eigen belastbaarheid. Het instrument maakt de feitelijke belasting over de dag of week meetbaar en geeft richtlijnen om uw daginvulling in balans te krijgen. Ook helpt het u de belasting stap voor stap te vergroten, zonder dat u uw grenzen overschrijdt.

Zo ontstaat een goed uitgebalanceerde dag- of weekindeling, waarin u uw tijd en energie goed verdeelt over vrije tijd, persoonlijke tijd en verplichte tijd.

Selectie, Optimalisatie en Compensatie-model (SOC-model)

Heeft u voldoende tijd en energie, maar weet u niet meer zo goed hoe u de tijd zinvol in kunt vullen? Het SOC-model kan u dan helpen nadenken over mogelijke activiteiten. De theorie gaat ervan uit dat we in alle levensfasen te maken krijgen met veranderingen. We passen ons aan en dit zorgt voor succesvolle ontwikkeling. In de drie stappen hierna wordt uitgelegd hoe u de begrippen selectie, optimalisatie en compensatie kunt gebruiken in uw zoektocht naar passende activiteiten.

Selectie

Het ontdekken van uw interesses, waarden en wensen. U onderzoekt wat u altijd graag doet of deed en waarom juist deze bezigheden uw interesse hebben. Het uiteindelijke doel hiervan is om duidelijk te krijgen welke aspecten een nieuwe activiteit juist wel of niet moet hebben.

Optimalisatie

Het verbeteren van omstandigheden. U kijkt hoe u ervoor kunt zorgen dat u de activiteit die u graag doet of wil doen, kunt blijven doen. Kunt u bestaande vaardigheden inzetten of nieuwe vaardigheden leren?

Compensatie

Het verkennen van middelen en alternatieven. U kijkt naar de mogelijkheden die u heeft. U zet nieuwe bronnen (bijvoorbeeld een hulpmiddel) in. U gaat op zoek naar alternatieve manieren om de activiteit uit te voeren. Deze stap heeft overeenkomsten met de vorige stap. Het verschil is dat u bij deze derde stap op zoek gaat naar manieren om het verlies te compenseren, in plaats van het verbeteren van uw bestaande vaardigheden.

Het doorlopen van het SOC-model kunt u samen doen met een ergotherapeut van een van de regionale centra.

Kiezen van een activiteit

Hier volgen enkele aandachtspunten waarover u kunt nadenken of in gesprek kunt gaan bij het kiezen van een activiteit.

Is de activiteit interessant voor u wat betreft leeftijd, geslacht, karakter, levenssituatie of -overtuiging, ervaring en interesse?

Geeft het u nu en in de toekomst fysieke of mentale tevredenheid? Zijn er mogelijkheden om deze te ontwikkelen?

Is er aanpassing en/of compensatie nodig en mogelijk om te zorgen dat u de activiteit kunt doen? Zijn er hulpmiddelen beschikbaar? Kunt u uw zicht compenseren met uw tast, gehoor, reuk of smaak? Zijn verlichting en contrast optimaal? Past het tijdstip bij u?

Creatief actief zijn en blijven

Ook met verminderd of geen zicht kunt u creatief actief zijn en blijven. Hier volgen tien tips.

Tip 1 Gebruik uw tast

Kies bijvoorbeeld voor een creatieve activiteit waarbij u driedimensionaal werkt. Zoals speksteen of hout bewerken en pitriet vlechten. De verschillende materialen en structuren zijn goed voelbaar en geven een mooi effect. Werk meer met uw handen, zodat u uw ogen minder hoeft te gebruiken. Dit kan ervoor zorgen dat u (meer) ontspannen kunt werken.

Tip 2 Doe iets nieuws

Het kan gemakkelijker zijn om met een nieuwe techniek te beginnen, dan een oude techniek aan te passen. Omdat de nieuwe techniek nog onbekend is, legt u de lat misschien niet zo hoog. Dit geeft ruimte om te proberen, oefenen en misschien ook eens te falen. Aanpassen van wat u al deed, kan voelen als inleveren, terwijl het ontdekken van een nieuwe techniek kan voelen als een cadeautje.

Tip 3 Werk handmatig

Het werken met handgereedschap is voor mensen met een visuele beperking over het algemeen gemakkelijker en veiliger

dan het werken met elektrisch gereedschap. U heeft meer controle en voelt beter wat u aan het doen bent. Bovendien kan het dat de repeterende handelingen, zoals schuren met de hand, actieve rust bieden.

Tip 4 Leg de lat niet te hoog

Geniet van het proces van het creëren en denk niet alleen aan het eindresultaat. Geef uzelf de kans om te leren en proberen.

Tip 5 Werk geordend

Zorg voor een vaste, rustige en opgeruimde werkplek. Let op gelijkmatige verlichting indien nodig en gebruik een systematiek om uw materiaal en gereedschap gemakkelijk terug te kunnen vinden. U kunt hierbij gebruik maken van goed zichtbare kleuren en contrast.

Tip 6 Maak een (stappen-)plan

Bereid u goed voor, werk gestructureerd in kleine stapjes en neem de tijd die u nodig heeft.

Tip 7 Gebruik praktische hulpmiddelen

Kijk wat u in huis heeft voordat u dure hulpmiddelen aanschaft. Meet bijvoorbeeld met een touwtje en gebruik schildertape en een priem om iets te merken. Het gebruik van een loep of loepbril kan vermoeiend zijn en maakt de creatieve activiteit minder ontspannen.

Tip 8 Inspiratie

Laat u inspireren door een mooi verhaal, een gedicht, een herinnering, een muziekstuk of een lied wanneer u geen afbeeldingen meer kunt zien. Ook het voelen van een werkstuk van iemand anders kan u helpen om uw eigen stijl te vinden.

Tip 9 Participeer

Kijk of er bij u in de buurt een creatieve activiteit georganiseerd wordt waaraan u deel kunt nemen.

Tip 10 Als uitsmijter...

Heb vooral plezier en geniet van wat u doet.

Spellen

Speelt u graag een gezelschapsspel of maakt u liever een kruiswoordpuzzel? Dit is nog goed mogelijk als u slechtziend of blind bent. Populaire gezelschapsspellen en puzzelboeken zijn vaak verkrijgbaar als XL- of Jumbo- uitvoering bij low vision winkels of de thuiszorgwinkel.

Zo zijn er onder meer:

- speelkaarten met grote symbolen;
- voelbare dominostenen;
- scrabble met braille en grote letters;
- dambord met voelbare vakken;
- dobbelsteen met grote cijfers, voelbare puntjes of licht en geluid;
- rummikub met grote stenen en speelkaartsymbolen voor mensen die geen kleuren zien.

Sommige spellen zijn al toegankelijk doordat ze minder een beroep doen op uw zicht. Zoals raad- en taalspellen, quizzen en geheugenspelletjes.

Spellen aanpassen

Vaak kunt u een spel ook gemakkelijk (laten) aanpassen. Hier volgen enkele tips.

- Maak een vergrote kopie van de spelregels. Of maak een foto van de spelregels met uw mobiele telefoon en vergroot deze.
- Kies een spelleider die voor iedereen de scores bijhoudt en/of de kaartjes voorleest.
- Houd speelkaarten niet in de hand maar leg deze open neer of zet ze in een kaartenhouder.
- Laat kaartjes of stenen niet kriskras neerleggen, maar plaats ze in overzichtelijke rijen.
- Gebruik reis- of pocketspellen als u een klein en scherp gezichtsveld heeft.
- Zorg door het gebruik van contrast, grootte of vorm dat spelfiguren goed zichtbaar zijn op het spelbord.
- Kies een spel met duidelijke afbeeldingen en niet teveel kleine details.

- Plaats het spelbord op een verhoging om de kijkafstand te verkleinen.
- Gebruik een draaitafel voor een bordspel. Het is lastig om plaatjes of woorden te herkennen als u ze vanaf de zijkant of op de kop ziet.
- Speel indien nodig met voelbare oriëntatiepunten op het bord. Als die er niet zijn, pas het spel dan aan door oriëntatiepunten toe te voegen, bijvoorbeeld bij het startpunt van een spel.
- Vervang pionnen door duidelijk voelbare kleine figuren zoals een autootje, poppetje, of vingerhoedje.
- Maak vakjes en lijnen op het spelbord voelbaar met merkpasta.
- Speelkaarten kunnen met braillefolie gemarkeerd worden.

Solospellen

Hier volgen vier spellen die u alleen kunt spelen en die goed aanpasbaar zijn.

Patience

Dit kaartspel speelt u met grote of braille speelkaarten. Eventueel gebruikt u een voelbaar vakjesbord, zodat u de kaarten goed gesorteerd weg kunt leggen. Speel met vijf rijen en gebruik 32 kaarten als u 52 te lastig vindt op de tast. Gebruik alleen de zeven tot en met de aas.

Solitaire

Sla de pionnetjes net zolang tot er een over is en het liefst ook nog in het midden. U kunt dit spel zonder aanpassingen op de tast spelen. Soms is het prettig om voor een groter spelbord of meer contrast te kiezen.

Rubiks Cube

De Rubiks Cube is een puzzel in de vorm van een kubus. Elke kant heeft een andere kleur. Pas de kubus aan door elk van de zes kleuren te beplakken met ander materiaal, zoals schuurpapier, klittenband, plastic, vilt. Deze kubus is ook verkrijgbaar met voelbare markeringen of braille erop.

3D-bouwpakket

Deze vindt u onder meer in sommige boekhandels, speelgoedwinkels of bij Blind Gebouwd.

In beweging

Sporten is gezond! Ook wanneer u niet (goed) meer ziet. De ene sport is meer geschikt dan de andere. Misschien kunt u met regulier sporten meedoen en is men bereid rekening met u te houden, hulp te bieden en/of aanpassingen te doen. Ook zijn er aangepaste sporten. Hierna volgen enkele opties.

Dansen

G-dansen is specifiek afgestemd op dansers met verlies van gehoor, gezichtsvermogen of met een verstandelijke beperking.

Bowlen

Er gelden dezelfde regels als voor ziende bowlers, behalve dat u gebruik maakt van een reling, voelbare markering op de baan of een ziende gids die helpt om goed te kunnen richten op de kegels.

Fitness

Fitness kunt u op veel verschillende plekken doen. Het is een fijne manier van sporten als u zelfstandig aan de slag wilt. Vraag instructeurs gerust of zij het licht kunnen aanpassen of de toestellen willen instellen.

Golfen

Golf is een aantrekkelijke sport omdat het beschikt over een uniek spelsysteem: het handicapsysteem. Dit maakt het mogelijk om ongeacht het niveau, gelijkwaardig tegen en met iemand anders te kunnen golfen.

Hardlopen

Een visuele beperking hoeft geen beperking te zijn om te gaan hardlopen. Sommige mensen dragen een hesje waarop staat Blind runner. Anderen werken met een navigatie-app. Onder meer via Stichting Running Blind kunt u met een buddy hardlopen.

Roeien

Roeien kan een geschikte sport zijn voor mensen met een beperking, omdat het zittend wordt uitgevoerd en er sprake is van een vloeiende beweging zonder echte piekbelasting. Er zijn in

Nederland ruim veertig roeiverenigingen waar roeien met een beperking mogelijk is.

Showdown

Showdown is een snelle sport die enigszins lijkt op tafeltennis en air-hockey. Aan beide zijden van een speciaal ontworpen tafel zit een doel dat u moet verdedigen. Er wordt gespeeld met een rinkelbal van hard kunststof. Elke speler heeft een geblindeerde bril op.

Goalball

Goalball is een paralympische teamsport voor mensen met een visuele beperking waarbij het de bedoeling is om op gehoor een rinkelbal in het doel van het andere team te werpen. Elke speler heeft een geblindeerde bril op.

Tai chi

Bij Tai chi ligt de nadruk op lichaamsspanning, diepe, langzame buikademhaling, balans en het principe van mindfulness. Dit betekent dat u bewegingen op een bewuste en gecontroleerde manier uitvoert.

Yoga

Bij yoga doet u oefeningen die de stress in uw lichaam kunnen verminderen en uw souplesse kunnen behouden of verbeteren.

Zwemmen

De kracht van het water maakt dat u zich vrijer en gemakkelijker kunt bewegen, het vermindert pijn, werkt therapeutisch en versterkt de conditie. Baantjes zwemmen en warmwater zwemmen kunt u op uw eigen niveau doen.

Volksdansen

Volksdansen kunt u bijvoorbeeld met een op een begeleiding doen. U danst dan met een goedziende vrijwilliger.

Wandelen

Wandelen is een goede manier van ontspanning, met of zonder navigatie- of oriëntatie-app. Daarnaast kunt u zich aansluiten bij een wandelvereniging. De Oogvereniging heeft speciale wandel-

groepen waarbij u zich kunt laten begeleiden door een goedziende vrijwilliger.

Fietsen

Fietsen op een tandem of duofiets kunt u met iemand uit uw netwerk of een vrijwilliger doen. Voor de aanschaf van een tandem krijgt u mogelijk vergoeding vanuit de Wmo. Kijk op de website van de Oogvereniging voor georganiseerde tandemtochten bij u in de buurt.

Schaken

Bent u blind, dan zijn er schaakborden waarbij de stukken in gaatjes worden gezet, de zwarte en witte stukken gemarkeerd zijn, evenals de velden. Ook bestaan er schaakklokken met voelbare wijzers en sprekende klokken.

Bowlen met mijn vader

Manuel: Mijn vader en ik houden van bowlen. Ook nu hij zijn zicht verloren heeft, doen we dat nog. Ik help hem zo te staan, dat het nog een beetje recht is en dan zien we wel. Gooit hij tien keer in de goot, dan vragen we een hekje. Het maakt me niets uit wat anderen daarvan vinden.

Tuinieren

Tuinieren is een fysiek inspannende activiteit. Dit kan zeker gelden als u een visuele beperking heeft. Het kan ook veel ontspanning en voldoening geven. Hier volgen enkele ideeën hoe u kunt genieten van uw tuin.

Overzichtelijk

Probeer uw tuin zo overzichtelijk mogelijk in te richten, zodat u er gemakkelijk de weg kunt vinden. Verdeel de tuin bijvoorbeeld in meerdere vlakken en breng eventueel referentie- en herkenningspunten aan. Denk aan grind, houtsnippers, verschillende tegels, een schutting, hegje, leuning of paaltje als gidslijn.

Verhogen

Maak verhoogde borders of bakken om de zichtafstand te verkleinen en niet te hoeven bukken.

Planten labelen

Hang een label aan planten of gebruik een plantensteker met een bordje en daarop de naam van de plant om ze gemakkelijk terug te kunnen vinden.

Mijn Tuin App

Kijk op de toegankelijke Mijn Tuin App voor het vinden van allerlei informatie over planten.

Zaailiniaal

Gebruik een zaailiniaal of -lat om zaadjes goed te verdelen. Dit is een stok met gaatjes op regelmatige afstand. Span een touwtje tussen twee stokken boven de grond op de plek waar u zaait en zaai dan recht onder het touw. Zo weet u dat wat onder het touw groeit geen onkruid is. Dek de stokken aan de bovenkant af met een leeg plastic flesje om te voorkomen dat u zich eraan stoot als u bukt.

Klein maar fijn

Kies voor klein tuingereedschap. Dit kunt u met een hand gebruiken. Met de andere hand kunt u voelen of steunen.

Twee emmertjes

Het is handig om tijdens het tuinieren twee kleine emmertjes mee te nemen: een om uw gereedschap in te doen en de andere voor het afval. Zo kunt u uw gereedschap en afval goed scheiden en gemakkelijker terugvinden.

Onkruid wieden

Als u onkruid langs een lat wiedt, kunt u gemakkelijk bijhouden waar u bent gebleven. Bent u aan het einde van de lat, dan schuift u die eenvoudig op. Plant bodembedekkers om onkruid te verminderen.

Bloemengeur

Kunt u de bloemen in uw tuin moeilijk zien? Kies dan voor bloemen die groot worden, een felle kleur hebben en/of sterk geuren.

Lezen

Lezen is voor veel mensen een fijne tijdsbesteding. Wanneer u slechter gaat zien, kan het zijn dat lezen lastiger wordt. Om te kunnen blijven lezen, zijn er allerlei hulpmiddelen. Het hangt af van uw oogaandoening en uw persoonlijke voorkeur wat voor u het beste werkt. Als u een kokervisus heeft, heeft u niets aan het vergroten van de letters van een krant. Er passen dan minder letters binnen de koker en u verliest het overzicht. Heeft u maculadegeneratie, dan heeft u juist baat bij vergroting. Grotere letters kunt u beter zien, ook al blijft het resultaat vaag.

Een goed leeshulpmiddel is maatwerk. Het is dan ook verstandig om u goed te laten informeren bij de optometrist van een van de regionale centra, het ziekenhuis of de betere opticien. Voor een passend leeshulpmiddel krijgt u mogelijk vergoeding van uw zorgverzekeraar.

Wordt het lezen van zwartschrift, ondanks het gebruik van een leeshulpmiddel, te inspannend voor u? Dan zijn er nog andere opties, zoals audiolezen (luisterlezen), digitaal lezen of braille lezen. Hierop gaan we ook dieper in. U kunt de verschillende vormen van lezen ook afwisselen.

Leesbril

Allereerst kunt u een leesbril proberen. Bijna iedereen vanaf veertig jaar heeft een leesbril nodig. Ook als u slechtziend bent, kan de juiste leesbril effect hebben. Een juiste leesbril is afgesteld op uw leeftijd, de correctie die u nodig heeft, de leesafstand en de afstand tussen uw ogen.

Goed licht

Wanneer u nog gedrukte letters kunt lezen, kan het handig zijn een lamp te gebruiken met een prettige lichtkleur. De kleur van het licht heeft invloed op uw waarneming. Warm wit licht staat

gezellig, maar is minder geschikt om bij het lezen. Het kan helpen om een andere, minder warme lichtkleur te gebruiken. Bijvoorbeeld helderwit licht of daglicht. Kies bij voorkeur een lamp die richtbaar is, die de lichtbron goed afschermt en in hoogte verstelbaar is.

Vergroten

Er zijn leeshulpmiddelen die vergroten. Zoals een handloep met of zonder verlichting, een leesliniaal, staande loep, beeldschermloep of een elektronische loep met spraak. Hoe groter de vergroting, hoe minder overzicht u heeft. Een sterke loep is dus niet altijd de beste oplossing. Digitale tekst op een computer, tablet of E-reader kan vaak eenvoudig vergroot en/of voorgelezen worden. Ook is de lichtinstelling aan te passen aan wat u prettig vindt.

Grootletterboeken

Er zijn grootletterboeken beschikbaar in de openbare bibliotheek, soms bij de boekhandel en bij de Passend Lezen bibliotheek, waarvan u lid kunt worden. De boeken worden dan bij u thuisbezorgd.

Letterlezen

Passend Lezen heeft een kleine collectie in grote letters die u online leest, dus niet gedrukt op papier. Het Elektronische Kranten en Tijdschriftenpakket (EKT) bestaat uit zo'n 100 landelijke en regionale kranten en tijdschriften die door middel van de Online Player via Mijn Bieb of in de Passend Lezen-app in verschillende lettergroottes gelezen kunnen worden. Deze titels zijn over het algemeen volledige weergaven van de papieren editie.

Combilezen

Dit zijn producten die meerdere leesvormen bevatten. Een voorbeeld hiervan is karaokelezen, een combinatie van audio- en letterlezen.

Audiolezen (luisterlezen)

Wanneer u lid bent van Passend Lezen, heeft u ook toegang tot kranten, tijdschriften en boeken in gesproken vorm. De collectie

audiolezen wordt maandelijks uitgebreid met nieuwe titels. Allemaal ingesproken door professionele voorlezers.

Om de gesproken lectuur te beluisteren, heeft u een werkende internetverbinding nodig. U speelt de gesproken boeken af op een computer, tablet of mobiele telefoon. Hierbij kunt u desgewenst een koptelefoon of zogenoemde oortjes gebruiken. Op dit moment is de Daisy-cd nog beschikbaar. Deze kan afgeluisterd worden via een Daisy-speler, maar deze verdwijnt binnenkort. Ter vervanging van de Daisy-cd kunt u gebruik maken van de zojuist genoemde opties. Daarnaast is de Daisybox ontwikkeld, een handzaam apparaat met grote contrasterende knoppen en een gesproken menu.

Andere aanbieders van luisterboeken zijn bijvoorbeeld Storytel, de Luisterbieb, Hebban, Bol.com, Kobo en Luisterrijk. Het verschil tussen deze aanbieders zit in het aanbod, de benodigde afspeelapparatuur, de prijs en de voorlezers.

Het kan leuk zijn om met anderen naar een boek, hoorspel of podcast te luisteren en hierover te discussiëren.

Braillelezen

Het brailleschrift is bedacht door Louis Braille. Het is het voelbare schrift voor blinde en zeer slechtziende mensen. Wanneer u niet of alleen nog met veel inspanning kunt lezen, kan braille een oplossing zijn. U kunt bijvoorbeeld voorwerpen merken met een braillelabel, zodat u ze gemakkelijker herkent. Het brailleschrift leren is ook op latere leeftijd mogelijk. Het kost wel de nodige tijd. Het braille-alfabet bestaat uit 26 puntencombinaties. Elke combinatie ligt in een raster van 3 puntjes hoog en 2 puntjes breed. Denk aan de zes van de dobbelsteen. Dit heet een braillecel. Een braillecel is zo groot als het platte stuk van uw bovenste vingerkootje. Braille kunt u ook zelf schrijven met een Perkins brailleschrijfmachine of een lettertang. Braille helpt u ook in liften, op stations of bij het herkennen van speelkaarten en medicijnverpakkingen. U kunt braille ook op uw computer gebruiken door de tekst van het scherm in braille te lezen op een aangesloten, losse brailleleesregel. Mensen die goed zien, kunnen met behulp van een braillealfabet in zwartschrift braille ook met hun ogen lezen.

Of braille iets voor u is, is heel persoonlijk. U kunt het zeker ook op latere leeftijd leren als u gemotiveerd bent. Informeer hiernaar bij een regionaal centrum voor mensen met een visuele beperking.

De collectie brailleboeken bestaat uit klassiekers en recent verschenen boeken. Voor de beginnende braillelezer heeft Passend Lezen ook een collectie. Als u een brailleboek bij Passend Lezen bestelt, wordt het boek dubbelzijdig geprint via een brailleprinter. U krijgt het boek kosteloos thuisbezorgd en retourneren is niet nodig. Passend Lezen biedt ook tijdschriften aan in braille. Deze verschijnen als brailleband. Bij de meeste tijdschriften is een selectie gemaakt uit de artikelen. De omvang van de banden verschilt per titel.

Televisie kijken

Het is een fabeltje dat dicht bij de televisie zitten slecht zou zijn voor de ogen of dat er sprake is van straling. Let wel op uw houding en probeer zo te zitten dat andere mensen het beeld ook nog kunnen zien. Welk beeldscherm qua intensiteit maar ook qua grootte prettig voor u is, is heel persoonlijk en zeker ook afhankelijk van het type oogaandoening.

Wanneer het lezen van de ondertiteling lastig wordt, kunt u bijvoorbeeld gebruik maken van een televisiebril. Ook kan de ondertiteling vergroot weergegeven of uitgesproken worden. Zoals eerder in deze publicatie vermeld, is het mogelijk tekst te vergroten via de vo-box en voor te lezen via de go-box en bieden providers als KPN en Ziggo dit aan.

Op de website van de Oogvereniging is dit per provider toegelicht. Ook audiodescriptie (beeldbeschrijving) is een optie. Hierbij vertelt een stem wat er op het scherm te zien is.

Muziek maken en beluisteren

Houdt u van zingen en wilt u zich aansluiten bij een koor? Dit kan zeker ook als u geen bladmuziek (meer) kunt lezen. Bij de meeste

koren wordt er naast bladmuziek gewerkt met muziekbestanden die u beluistert en waar u mee oefent.

Misschien bespeelt u een instrument, maar kunt u geen bladmuziek meer lezen. Ook hiervoor zijn alternatieven, zoals letternotatie en spelen op gehoor.

Muziek beluisteren kan uiteraard op vele manieren. Een daarvan is de Orion Webbox. Hiermee luistert u naar radiostations, het laatste nieuws, kranten, tijdschriften, gesproken boeken en gesproken televisie-ondertiteling.

Ik weet precies wat ik moet doen

Leo: Ik geniet enorm van optreden met de band. Ik heb mijn vaste plek. Mijn mondharmonica hangt aan mijn riem en mijn gitaar staat naast me, zodat ik die kan pakken zonder te kijken. Tekst en muziek zitten in mijn hoofd. Ik weet precies wat ik moet doen. Daar ben ik helemaal op mijn gemak. Ik voel me gelijkwaardig aan mijn bandleden. Sterker nog: ik bepaal vaak hoe we de liedjes uitvoeren. Dat heb ik ook nodig om te bewijzen dat ik nog van waarde ben.

Mijn man is nooit stil blijven zitten

Lenie: Mijn man is ondanks zijn afnemende zicht nooit stil blijven zitten. Daar was ik wel bang voor. Al heeft hij in het begin wel eens geroepen: 'Ik kan niets meer, hier zit ik dan, waar ben ik nog?' Hij heeft vrij snel zijn gitaar gepakt en dat is nu zijn nieuwe hobby. Ook werkt hij als ervaringsdeskundige en praat hij met mensen over zijn visuele beperking. Dat vind ik heel tof van hem, daar ben ik trots op.

Op pad

Misschien kunt u nog prima komen waar u wilt. Op pad gaan kan moeilijker worden als u zich niet meer vanzelfsprekend van A naar B kunt bewegen. Hierbij kunt u andere zintuigen of hulpmiddelen (leren) gebruiken. Wat het beste werkt, verschilt per persoon. De een is geholpen met een rollator of taststok, de ander maakt liever gebruik van de nieuwste technologie. Vaak helpt het om uw routes te trainen. Het is daarbij een grote steun als iemand samen met u uw omgeving verkent en u wijst op obstakels, geluiden en herkenningspunten. Houd afstapjes, trappen en stoepranden in de gaten. Veel navigatie- en oriëntatieapps via de mobiele telefoon zijn tegenwoordig heel gedetailleerd en ondersteunen u door middel van spraak om de weg te vinden. Fietsen, autorijden en het openbaar vervoer komen in het gedeelte over mobiliteit aan de orde. Maakt u graag een cultureel uitstapje of gaat u graag op vakantie en vindt u dat lastig om alleen te doen? Dan kunt u misschien op zoek naar een maatje of een organisatie op dit gebied. Er worden aan mensen met een visuele beperking diverse mogelijkheden aangeboden. Enkele hiervan vindt u achter in deze publicatie.

Blijft dit leuk?

Evert: Mijn vrouw en ik reisden graag. Maar nu kost een stad bezoeken heel veel van mijn vrouw. Zij moet kijken voor twee en als ik naar het toilet moet, heb ik ondersteuning nodig om het te vinden. Hoe blijft dit voor iedereen leuk?

Waar is de wc?

Ans: Wij houden van kamperen. Op een nieuwe camping is het best lastig voor mijn man. Waar is de wc, hoe werkt de douche? Ik ga eerst kijken en vertel dan: 'Als je binnenkomt, moet je linksaf naar de herenkant.' Ik voel geen zware verantwoordelijkheid en mijn man voelt zich denk ik niet erg afhankelijk. Of vakantie nog leuk is als hij helemaal niet meer kan zien, weet ik niet.

Feestjes zijn lastig

Leo: Naar een feestje gaan, vond ik leuk. Nu vind ik het lastig als ik de ruimte niet ken. Ik ben afhankelijk van anderen die mij ergens neerzetten. Ik wil graag weten wie er zijn. Waar kan ik het beste zitten om een gezellige avond te hebben?

Carnaval heb ik altijd geweldig gevonden. Toch voel ik me in de kroeg soms verloren en niet meer op mijn gemak. Vooral vanwege de frustratie dat ik niemand herken en niet weet wie ik kan aanspreken. Het geeft me een beklemmend gevoel alsof ik op een eiland sta. Het verandert meestal als ik een aantal pilsjes op heb.

Samen een leuke avond

Dennis: Mijn vader en ik houden van gitaarmuziek. Vorig jaar zijn we naar een gitarist geweest en hebben een hapje gegeten. Dat voelt voor ons allebei fijn. Ik ben trots dat ik met hem uit ben, dat we een leuke avond hebben en zijn slechte zicht even geen rol speelt.

Dagbesteding

Als u een visuele beperking heeft, het moeilijk vindt om uw dag zinvol in te richten en weinig sociale contacten heeft, dan kunt u via de Wmo van uw gemeente misschien in aanmerking komen voor dagbesteding. Dit kan ervoor zorgen dat u zo lang mogelijk thuis kunt wonen, nieuwe mensen ontmoet en uw dag op een ontspannen manier door kunt brengen. Voor dagbesteding met specialistische begeleiding voor slechtziende en blinde ouderen zijn er verschillende mogelijkheden. Deze vindt u achter in deze publicatie.

Ik bezoek een activiteitscentrum

Evert: Ik bezoek een dag per week een activiteitscentrum. Het wordt dagbesteding genoemd, maar ik heb een hekel aan dat woord. Ik kies waar ik zin in heb. Het is niet zo dat ik beziggehouden word. Eerst stond ik er niet open voor. Mijn vrouw en ik hebben het erover gehad. Ik ervaar nu dat het goed voor mij is dat ik een dag niet thuis ben. Ook mijn vrouw heeft dan een dag voor zichzelf. Elk mens heeft tijd voor zichzelf nodig.

(Vrijwilligers-)werk

(Vrijwilligers-)werk kan u een goed gevoel geven en u draagt bij aan de maatschappij. Het geeft een zinnige dagbesteding en u kunt uw talenten inzetten. Tijdens uw (vrijwilligers-)werk kunnen er taken zijn die lastig zijn of lastiger worden vanwege uw visuele beperking. Het is goed om hierover in gesprek te gaan met uw leidinggevende/contactpersoon. Ook kunt u terecht bij een professional op het gebied van arbeid via een regionaal centrum voor mensen met een visuele beperking.

Tips om uw ogen rust te geven

We geven hier enkele tips die kunnen helpen taken minder belastend voor uw ogen te laten zijn. Ook dit is uiteraard weer heel persoonlijk en afhankelijk van uw oogandoening.

- Werk op een computer met vergroting, spraakondersteuning en/of braille.
- Typ blind en gebruik zoveel mogelijk sneltoetsen.
- Gebruik de telefoon in plaats van beeldbellen.
- Stel reële en haalbare doelen. Het bereiken van uw doelen zal zorgen voor een zogenoemde succeservaring. Deze succeservaringen geven energie en motivatie.
- Maak per dag(-deel) een lijst met activiteiten die u wilt doen. Zorg dat de lijst haalbaar en reëel is. Bouw ook onvoorziene tijd in.

- Las korte en lange pauzes in. Pas bijvoorbeeld de 20-20-20 regel toe: 20 minuten beeldschermwerk wisselt u af met 20 seconden 20 feet (de Engelse maat voor 6 meter) in de verte kijken.
- Bedenk van tevoren welke taken visueel inspannend en minder inspannend zijn.
- Wissel visueel inspannende taken en visueel minder inspannende taken zoveel mogelijk af.
- Kijk kritisch naar uw takenpakket en de hoeveelheid energie die de afzonderlijke taken vragen. Overleg met uw leidinggevende of contactpersoon of al uw taken passend voor u zijn.
- Pas uw werkomgeving aan. Vermijd direct invallend zonlicht en zorg ervoor dat u niet recht in lichtbronnen kijkt. Zorg voor een voldoende, egale basisverlichting in de ruimte. Let bij het lezen van zwartschrift of ander detailwerk op een goede verlichting. Het is mogelijk verlichtingsadvies te krijgen thuis en/of bij uw (vrijwilligers)werk.
- Controleer of uw beeldscherm op de goede afstand staat voor u. Denk aan uw fysieke houding. Let op uw schouders, rug en nek. Gebruik een goede stoel en eventueel een documenthouder.
- Vermijd weerspiegeling in het beeldscherm. Maak gebruik van zonwering en scherm lichtbronnen af.
- Werk niet langer dan twee uur per dag met een laptop zonder dat deze is aangesloten op een extern beeldscherm of op een laptopstandaard staat. Gebruik bij een laptop een extern toetsenbord en losse muis. Maak indien nodig gebruik van de toegankelijkheidsinstellingen van de apparatuur.

Bezig baasje

Evert: Ik ben voorzitter van de cliëntenraad volwassenen met een visuele beperking. Ik krijg allerlei mails waar ik iets over hoor te zeggen en vergader regelmatig. Daar gaat best veel tijd in zitten. Ook ben ik ambassadeur inclusie bij de gemeente van mijn woonplaats. Onlangs heb ik me aangemeld bij het informatiepunt digitale overheid. Ik ben ervaringsdeskundige bij verschillende organisaties. Thuis zit ik bijna iedere dag op de hometrainer. Ik probeer goed op mijn gezondheid te letten, want ik wil het liefst gezond oud worden.

Lid van belangengroep

Jos: Ik houd me bezig met de toegankelijkheid binnen de gemeente en ben lid van een belangengroep voor blinden en slechtzienden. Ook ben ik coördinator van een oogcafé. Daar probeer ik mensen te mobiliseren om samen dingen te ondernemen en activiteiten op te zetten. Dat valt nog niet mee.

Tot de laatste snik

Dennis: Toen mijn vader steeds slechter zag, reed hij drie dagen per week met mij mee naar zijn werk. Op de terugweg klaagde hij over zijn werk. Ik zei dat hij ermee moest stoppen. Hij antwoordde dat het zijn hobby was, zijn leven. Wat moest hij dan? Ga muziek maken, een boek schrijven, reageerde ik. Want hier word ik chagrijnig van. Ik ging op reis naar Australië. Toen ik daar bijna een jaar was, belde hij om te zeggen dat hij gestopt was met werken. Hij heeft het tot de laatste snik geprobeerd er het beste van te maken. Typisch mijn vader.

De bestuursleden vergaten dat ik niet kon zien

Riemke: Als ik gevraagd word om een lezing te geven, doe ik dat. Ik ben onder de mensen gebleven. Zo heb ik in een bestuur gezeten. De bestuursleden vergaten soms dat ik niet kon zien. Want ik beweeg en praat goed. Ik heb mensen altijd aangekeken; mijn neus gaat altijd naar het geluid toe.

Hoofdstuk 8

Oriëntatie en mobiliteit

Oriëntatie betekent het bewust zijn van de eigen positie in relatie tot de omgeving. Daardoor weet u waar u zich bevindt. Vaak oriënteren mensen zich vooral op wat ze (nog) zien. We gaan in dit hoofdstuk in op uitdagingen, eventuele oplossingen en verschillende manieren van oriëntatie en mobiliteit.

Geen zorgen voor de dag van morgen

Ans: Mijn man en ik hebben het wel eens over een levensbestendige woning, waar je beneden kunt slapen. De trap op en af gaat nu nog goed. Maar als hij nog slechter gaat zien, wordt het misschien lastiger. Dicht bij de winkels zou ook handig zijn, zodat hij te voet een boodschapje kan halen als hij niet meer kan fietsen. Hoe doen we dat met de camper? De fietsen nemen we nu mee. Misschien gaan we dan meer wandelen. Geen zorgen voor de dag van morgen.

Mijn omgeving zit in mijn geheugen

Riemke: Ik woon hier al zo'n 42 jaar, dus ik heb een heleboel plaatmateriaal van de omgeving in mijn geheugen van toen ik nog beter zag. Daardoor weet ik hier de weg. De huizen en gebouwen veranderen niet. Alleen de bomen worden groter. Als ik in een vreemde omgeving kom, val ik door de mand. Daar heb ik geen referentiekader, geen ijkpunt waar ik me op kan richten.

Uitdagingen bij verkeersdeelname

Wanneer u (steeds) minder of niets ziet, kan verplaatsen een uitdaging zijn of worden. Gebruik maken van andere zintuigen en/of hulpmiddelen, kan helpen hiermee om te gaan. Wat het beste werkt, verschilt per persoon. De een is geholpen met een rollator of stok, de ander maakt liever gebruik van de nieuwste technologie. Sommige mensen kunnen prima een omgevingsbeeld in hun hoofd onthouden, terwijl anderen hier veel moeite mee hebben. Veel mensen vinden het fijn een nieuwe route of nieuwe omgeving eerst samen met iemand die goed ziet te verkennen.

Drukke gebieden en oversteekpunten kunnen voor mensen met een visuele beperking lastig zijn en hen belemmeren op pad te gaan. Wanneer het niet meer (goed) lukt om u zelfstandig en/of met een loophulpmiddel te verplaatsen, is het verstandig om hulp te zoeken. Misschien zijn er mensen die met u mee willen lopen of boodschappen willen doen. Misschien is het ook mogelijk dat mensen naar u toe komen in plaats van andersom. Het is belangrijk om bespreekbaar te maken waardoor u niet meer zelfstandig op pad kunt of durft te gaan. Vaak zijn er in overleg met mensen uit uw netwerk oplossingen te vinden.

Ook kunt u contact opnemen met een van de regionale centra met bijvoorbeeld een mobiliteitstrainer. Vaak wordt het door middel van advies en training wat gemakkelijker om op pad te gaan. De mobiliteitstrainer kan u adviseren of en zo ja op welke wijze het veilig is om buiten te lopen en kan met u meedenken over een eventueel hulpmiddel.

Denk aan uw veiligheid. Er is een rollator in ontwikkeling met obstakeldetectie. Ook zijn er andere detectiemiddelen voor mensen met een visuele beperking. Ook is het dragen van een veiligheidshesje een goed idee, zeker in het donker. Ziet u het verkeer niet, dan ziet het verkeer u in ieder geval. Soms zijn er mogelijkheden om verkeerslichten via de gemeente van rateltickers te voorzien, waardoor het oversteken veiliger wordt.

Het kan ook zijn dat u twijfelt of u nog kunt fietsen of autorijden wanneer u slechter ziet. Als u zich dit afvraagt, is het verstandig om deskundig advies in te winnen. Op basis van onderzoek wordt samen met u beoordeeld wat wel of niet mogelijk is.

Als ik oversteek, ben ik op mijn hoede

Carla: Als ik naar buiten ga, heb ik geen overzicht en dat maakt me soms angstig. Hoe gaat de buitenwereld met mij om? Als ik oversteek, ben ik erg op mijn hoede. Want er is veel verkeer. Mensen zijn best egoïstisch vind ik en laten je vaak niet rustig oversteken. Elektrische auto's en elektrische fietsen zijn er opeens, want je hoort ze niet. Soms krijg ik de huid vol gescholden, Dat is niet prettig.

Ik ben iets angstiger geworden

Leo: Vaste routes, zoals naar het station lopen, gaan redelijk. Die heb ik zo vaak afgelegd. Nu ik alleen nog licht en donker onderscheid, ben ik iets angstiger geworden. Daarom ben ik actief aan het lobbyen bij de gemeente voor ribbelgeleidelijnen bij de oversteek van een druk kruispunt.

Te voet

Voor het op pad blijven gaan in de eigen omgeving kunt u looproutes aanleren. Dit kunt u zelf doen, met behulp van een navigatie- of oriëntatieapp, met iemand uit uw omgeving of een professionele mobiliteitstrainer van een van de regionale centra. U kunt aan degene met wie u de route oefent, aangeven welke informatie u graag wilt krijgen. Sommige mensen vinden het fijn precies te weten wat er allemaal te zien is op de route, anderen willen zo snel, veilig en goed mogelijk van A naar B leren lopen. Sta de eerste keer letterlijk stil bij oriëntatiepunten. Zo kunt u uw aandacht op een ding richten. Vraag of uw begeleider u wil waarschuwen voor afstapjes, trappen of stoepranden. Dit kan

mondeling, maar bijvoorbeeld ook door een kneepje in de hand of arm. Voel hoe groot of klein de obstakels onderweg zijn.

Herkenningsstok

Wanneer het oversteken lastiger wordt of het voortbewegen in drukke ruimtes moeilijk is omdat er steeds mensen tegen u aan botsen, kunt u ervoor kiezen om gebruik te maken van een herkenningstok. Dit is een kleine opvouwbaar witte stok met rode strepen, waardoor anderen kunnen zien dat u slechtziend bent. Bij het oversteken heeft de herkenningstok een signalerende werking voor de andere weggebruikers.

Taststok

Wanneer het moeilijker wordt om zelfstandig te lopen doordat u steeds slechter ziet, kan het de moeite waard zijn om via een van de regionale centra te proberen of een taststok een hulpmiddel voor u kan zijn. Met een taststok kunt u het terrein voor u direct verkennen met de rollerpunt die aan de taststok zit. U voelt of de weg vrij en veilig is om u voort te bewegen. In huis is een taststok vaak niet van toegevoegde waarde, maar buiten of op een gang van een appartement bijvoorbeeld kan deze behulpzaam zijn. Het lopen met een taststok vereist een specifieke techniek. Ook is het belangrijk dat een taststok de juiste maat heeft. Er zijn veel soorten punten en rollers aan een taststok verkrijgbaar. Het is daarom belangrijk om altijd hulp te vragen van de regionale centra in uw buurt wanneer u een taststok overweegt. Een taststok wordt meestal vergoed door uw zorgverzekeraar.

Steunstok of rollator

Wanneer u door fysieke problemen gebruik moet maken van een steunstok of een rollator, is het verstandig om te kiezen voor een witte variant met rode strepen. U kunt eventueel deze kleuren ook (laten) aanbrengen op uw bestaande hulpmiddel met reflecterend wit en rood tape. Een rollator kunt u ook zien als een soort stootbumper, waardoor u ergens niet direct tegenaan loopt.

Lopen met iemand anders

Wanneer u niet zelfstandig kunt of durft te lopen vanwege uw visuele beperking, kunt u aan de arm van een begeleider lopen. De handigste techniek daarbij is dat u de bovenarm van diegene

vasthoudt, net boven de elleboog. Het is fijn wanneer de ander vertelt hoe de route gaat en wanneer er obstakels te verwachten zijn.

Geleidehond

Of een geleidehond geschikt is voor u en of u hiervoor in aanmerking komt, kunt u navragen bij de centra voor geleidehonden.

Arm in arm naar het toilet

Lenie: In het begin nam mijn man geen taststok mee als we op pad gingen. Als we in een restaurant waren, begeleidde ik hem naar het toilet. Ik dacht: wat zullen de mensen denken als ze ons zo arm in arm naar het toilet zien lopen? Toen hij zijn stok meenam, vond ik dat fijner. Dan snappen mensen het beter. Hij liep ook wel alleen zonder stok naar het toilet. Dan zwalkte hij een beetje en hoorde ik mensen fluisteren: 'Kijk, een dronkemans loopje.'

Mijn confrontatie met de stok

Jos: Vanwege mijn nachtblindheid kreeg ik les in avondmobiliteit. Ik moest een stok gebruiken om te voelen waar ik liep. Dat was mijn confrontatie met de stok als hulpmiddel. Die kwam binnen. Ik was blij dat het regende, daardoor waren mijn tranen niet zichtbaar. Ik ben een doorbijter. Ik let goed op tijdens zo'n training, probeer alle tips op te slaan voor nu en later en blijf oefenen.

Ik moest laatst in het donker vanaf de bushalte naar huis lopen. Ik had mijn stok bij me en dacht: nu moet ik wat ik geleerd heb in praktijk brengen. Ik ken de route, maar welke obstakels kom ik tegen? Normaal let je daar niet op. Het was een gigantische inspanning. Ik moest echt op de tast met die stok lopen. Ik vond het grandioos van mezelf dat het lukte, maar ik kwam wel jankend thuis.

Zonder stok voel ik me hulpeloos

Leo: De taststok vond ik eerst verschrikkelijk. Nu is het een verlengstuk van mijn persoonlijkheid en een belangrijk hulpmiddel. Al gaat het lopen soms gepaard met frustratie. Ik heb altijd een rugzak bij me met onder meer een tweede taststok. Voor het geval mijn stok stuk gaat. Zonder stok voel ik mij totaal hulpeloos.

Buiten draag ik een pet of een hoed. In ieder geval iets met een klep dat de eerste klap opvangt als ik een lantaarnpaal met mijn taststok mis. Die klep zorgt ook dat ik minder last heb van fel licht. Verder heb ik altijd mijn mobiele telefoon bij me. Deze heb ik nodig als navigatie als ik een onbekendere route loop, die ik vroeger onbezorgd fietste. De vertrouwde omgeving is voor mij een totaal andere wereld geworden. Ik ken de meeste routes vanuit mijn visuele verleden, maar ik zie het niet meer. Daarvoor is navigatie een prachtig technisch hulpmiddel. Maar ik blijf me zeer bewust van mijn afhankelijkheid.

De laatste tijd merk ik dat mijn vrouw en kinderen het lastig vinden als ik op pad ga. Dat komt omdat ik een paar keer fout gelopen ben. Maar wat moet ik dan? Wat blijft er van mij over als ik niet meer naar buiten durf of kan?

Ik snap dat het een drempel is

Ans: Moet je met een taststok leren lopen als je weet dat je steeds slechter gaat zien? Mijn man vond van niet. Want dan ziet iedereen dat je slechtziend bent en dat wilde hij niet. In onze woonplaats wist hij elke omhoog liggende stoeptegels en boomwortel te ontwijken. Maar buiten onze woonplaats, verstepte hij zich soms en daar voelde ik me verantwoordelijk voor. Dus op een gegeven moment zei ik: 'Als je met een stok loopt, kun je die obstakels voelen. Dat loopt voor mij meer ontspannen.' Dat heeft hij gedaan en dat vond ik een geruststelling. Ik snap dat het een drempel is, iedereen ziet dat mijn man slechtziend is. Maar het gaat hem helpen en mij ook.

Ik wilde geen taststok

Carla: Ik loop met een taststok. In het begin wilde ik dat niet. Ik gebruikte wel een herkenningsstok, die is kleiner. Daarmee raakte ik steeds vaker de grond aan. Daar kreeg ik rugpijn van. Toen was het tijd voor de taststok.

Even wachten...

Manuel: Mijn vader loopt met een taststok. Als ik zie dat hij toch bijna ergens tegenaan botst, grijp ik natuurlijk in. Maar ik wacht tot het moment dat de stok de muur heeft bereikt. Dat hij kan voelen: oké, nu kom ik bij een muur. Eigen regie boven alles.

Bewust geen geleidehond

Evert: Ik heb bewust gekozen voor een taststok en niet voor een geleidehond. Ik ben niet opgegroeid met een huisdier en ik vind het eng om voor een hond te zorgen. Ik weet dat er mensen met een visuele beperking zijn die het doen. Dus dat kun je leren. Maar de grootste reden is dat een geleidehond mij om elk obstakel heen leidt en ik geen idee heb wat het obstakel is. Terwijl ik nu heel bewust kan genieten van alles waar ik met mijn stok tegenaan tik en het leven ervaar met al zijn obstakels. Als er een reclamebord op straat staat, vind ik dat niet erg. Mijn stok tikt er tegenaan. Ik denk: hier is dus een winkel en ik ga weer verder.

Fietsen

Of u (nog) zelfstandig kunt fietsen, is niet eenvoudig te zeggen. Bij fietsen spelen veel aspecten een rol. Zo moet u er fysiek nog toe in staat zijn, zoals het laten bewegen van de trappers en uw evenwicht kunnen bewaren. U moet het verkeer kunnen zien, verkeerskennis en -inzicht hebben. Uw gedrag en motivatie spelen een rol. Is de omgeving druk of rustig? Het tijdstip waarop

u fietst, is van belang, evenals de weersomstandigheden. Is er laagstaande zon, regent of mist het, is het glad, is het donker? Sommige mensen hebben last van rijen bomen links en rechts van de weg.

Goede voorbereiding helpt. Bereid zowel de heen- als de terugweg voor. Een zonnebril of een pet kan helpen bij fel licht. Pas uw snelheid aan, afhankelijk van de omstandigheden. Als het onoverzichtelijk is, kunt u afstappen of vertragen. Houd hierbij rekening met het uw medeweggebruikers en laat goed zien wat u van plan bent. Zorg dat u goed zichtbaar bent met goede fietsverlichting en eventueel een reflecterend hesje. Overweeg een fietshelm.

Ik mis het dat ik niet gewoon op de fiets kan springen om even alleen te gaan winkelen.

— Ervaringsdeskundige

Neem op een rustig tijdstip de meest rustige en overzichtelijke route. Kies voor een route met duidelijk afgescheiden fietspaden. Vindt u zelfstandig fietsen niet prettig meer, kiest u dan voor fietsen met een goedziende vrijwilliger op een tandem of duofiets. Bij veel woonzorgcentra kunt u een duofiets lenen. Ook kunt u een fietstraining volgen bij een van de regionale centra of advies krijgen of fietsen nog verantwoordelijk is.

Waar is de grens en wie trekt die?

Ans: Misschien vinden onze kinderen het spannend dat hun kind bij opa achter op de fiets zit. Eigenlijk moet ik dat eens vragen. Als hij alleen valt, is het vervelend. Maar met een kind... Ik denk wel dat hij extra oplet. Waar is de grens en wie trekt die? Dat is lastig.

2

Zie ik nog genoeg om te kunnen fietsen?

Jos: De auto heb ik snel weggedaan, dat vertrouwde ik niet meer. Ik durfde nog wel op de fiets, maar met begeleiding. Want ik wist niet of ik voldoende zag om alleen te kunnen fietsen. Dat is lastig te bepalen.

Autorijden

Autorijden staat voor veel mensen voor zelfstandigheid en het is vaak een belangrijke manier om zich te verplaatsen. Voor het behoud van het rijbewijs zijn voor alle ouderen regelmatige keuringen van het CBR vereist. Wanneer een bestuurder niet (meer) voldoet aan de voorwaarden die de wet stelt aan het functioneren van de ogen, is het in sommige gevallen toch mogelijk om het rijbewijs te behalen en/of te behouden. Dit geldt zowel bij verlaagde gezichtsscherpte als bij gezichtsvelduitval. Er staan dan meestal wel beperkingen (codes) op het rijbewijs, zoals alleen mogen rijden tussen zonsop- en zonsondergang of niet in het buitenland. Ook rijden met een hulpmiddel zoals de bioptiebril is in sommige gevallen een mogelijkheid. Vraag hiernaar bij een van de regionale centra.

Wat ik mis, is even in de auto springen en bij een vriendin langs gaan om een bakkie te doen.

— Ervaringsdeskundige

Nu rijd ik met de camper

Ans: Mijn man kan vanwege zijn slechte zicht geen auto meer rijden. We houden van kamperen en hadden een caravan. Nu kan ik zeggen: daar durf ik niet mee te rijden. Maar dan houdt het voor mij ook op. Dus heb ik rijlessen genomen en inmiddels rijd ik met onze camper.

Het is belangrijk daarbij grenzen aan te geven, hoe lastig ik dat ook vind. Ik wilde met de caravan niet in het buitenland rijden. Met de camper doe ik dat wel. Al neem ik geen kleine weggetjes, hoe leuk mijn man dat ook zou vinden.

Openbaar vervoer

Openbaar vervoer is een goede optie voor het zelfstandig verplaatsen, zeker ook voor mensen met een visuele beperking, maar het kost ook energie. Er is steeds meer aandacht voor het toegankelijk maken van het openbaar vervoer.

Op stations zijn geleidelijnen (ribbeltegels) die leiden naar essentiële voorzieningen, zoals de kaartjesautomaat, toiletten en perrons. Ook bij trappen en liften is goed aangegeven naar welk perron ze gaan, onder meer met braille.

Bij bus- en tramhaltes hangen meestal digitale borden met daarop de vertrektijden. Wanneer u nog iets kunt zien, maar deze borden niet (meer) kunt lezen, kunt u bijvoorbeeld gebruik maken van een toneelkijktje. Ook kunt u een foto maken van het bord met uw mobiele telefoon en deze vergroten. Op steeds meer plekken wordt deze informatie voorgelezen als u op een knop of op het scherm drukt. Er is een handige openbaar vervoer app waarin de lijnen en werkelijke tijden van dat moment te zien zijn. Ook voor reizen met de bus of tram zijn er ondersteuningsmogelijkheden.

Apps geven actuele informatie over vertrektijden en haltes of perrons, zoals de app voor het openbaar vervoer 9292. De app van de NS Reisplanner geeft informatie waar en wanneer de treinen vertrekken en aan welke kant u moet uitstappen. De NS biedt ook reisassistentie om u te helpen bij het overstappen. Dit vraagt u vooraf aan.

Wanneer u (beter) met het openbaar vervoer wilt leren reizen, kunt u dit samen met iemand oefenen die goed ziet of een training aanvragen bij een van de regionale centra.

Wanneer het niet meer lukt om zelfstandig te reizen, is er de mogelijkheid om een begeleiderskaart aan te vragen. Daarmee kan degene die u begeleidt tijdens het reizen gratis gebruik maken van het openbaar vervoer.

Ook kunt u informeren naar de mogelijkheid van ANWB AutoMaatje. Hierbij wordt u door een vrijwilliger tegen een billijke vergoeding gehaald en gebracht met de auto.

U kunt bij uw gemeente vragen naar de mogelijkheden van de regiotaxi. Dit loopt meestal via de Wmo.

Buiten de regio verzorgt Valys gesubsidieerd taxivervoer. U kunt informeren of, en zo ja hoe, u hiervoor in aanmerking komt.

Taxivervoer naar en van het ziekenhuis wordt in sommige gevallen door de ziektekostenverzekering vergoed.

Geen geduld voor de taxibus

Carla: Ik heb het voordeel dat mijn man met pensioen is en mij wil halen en brengen. Dus ik ben niet afhankelijk van de taxibus. Het is prachtig dat die er is, maar dat wachten tot je opgehaald wordt... daar heb ik het geduld niet voor.

Trots dat ik de reis ondernomen heb

Riemke: Als ik naar mijn dochter en kleinkinderen ga, reis ik met de regiotaxi naar het station. Met hulpverlening stap ik in, over en uit de trein. Mijn dochter haalt mij op bij het eindstation. We doen spelletjes en wandelen in het park. Als ik weer thuis ben, heb ik een week nodig om bij te komen. Maar dat is het meer dan waard. Ik ben apetrots dat ik die reis gepland en ondernomen heb en dat we genoten hebben van het bij elkaar zijn.

Zelf geregeld

Evert: Ik maak gebruik van de regiotaxi. Dat is een bewuste keus. Het kostte wel enige moeite voordat ik die stap zette, maar het scheelt energie en tijd. Ook maak ik gebruik van de Valys-taxi die me naar het treinstation brengt. Daar staat iemand die me op de trein zet. Als ik uit de trein stap, staat daar ook weer iemand die me naar de Valys-taxi brengt. Ik wil zelfstandiger leren reizen, maar dat wordt volgend jaar denk ik...

Ik vind dat ik niet altijd hoeft te rijden

Lenie: Als ik thuis ben en mijn man wil in de buurt naar het oogcafé of de fysio, wil ik hem best brengen en halen met de auto. Maar ik vind niet dat ik altijd hoeft te rijden. Zeker wanneer hij ergens naartoe gaat wat verder weg is. Ik heb nog mijn werk. Hij regelt dan een Valys-taxi of bedenkt een andere oplossing om er te komen en dat gaat goed. Laatst heeft hij met de trein gereisd, voor het eerst met reisassistentie. Hij vond het een drempel om aan te vragen, maar hij heeft het gedaan. Ik vraag dan of hij me even belt als hij is aangekomen. Dat geeft een gerust gevoel.

Hoofdstuk 9

Communicatie en informatie

Communicatie (spreken en luisteren) is een wezenlijk sociaal element in ons leven. De communicatie tussen twee of meer mensen bestaat uit verbale en non-verbale aspecten. Daarvan is 55% visueel (lichaamstaal zoals houding en gebaren), 38% vocaal (hard of zacht, intonatie) en 7% verbaal (de woorden).

Ik luister goed naar de stem en naar wat iemand vertelt, maar ook naar wat iemand niet vertelt. Daar kan ik veel uit halen.

— Ervaringsdeskundige

Wanneer u slecht of niet ziet, bent u vooral afhankelijk van de woorden en de manier waarop ze worden uitgesproken. Lichaamstaal kunt u waarnemen door te luisteren. Zo hoort u wanneer iemand zit te friemelen, onrustig op de stoel draait of naar buiten kijkend praat. Ook iemands gezichtsuitdrukking is te horen. Wanneer iemand met een boze gezichtsuitdrukking iets zegt klinkt zijn stem anders dan met een lachende gezichtsuitdrukking. Lichaamstaal zegt vaak meer dan de woorden die iemand uitspreekt en het kan veel over de persoon zeggen. Met lichaamstaal maakt iemand, bewust of onbewust, duidelijk hoe hij zich voelt.

Door actief te luisteren, laat u zien dat u werkelijk wilt weten wat de ander bezighoudt of bedoelt. U wilt niet alleen de feitelijke woorden horen die de ander zegt, maar vooral de hele boodschap van de ander begrijpen; ook de betekenis en de gevoelens.

Ik weet niet of die plaats vrij is

Evert: Wat betreft een op een communiceren is er nauwelijks iets veranderd nu ik minder zie.

Maar in een ruimte met mensen is het niet gemakkelijk. Laatst was ik op een verjaardag. Daar waren zo'n twintig mensen zo te horen. Ik zit op een plek en kom daar niet vanaf, omdat ik niet weet hoe de ruimtes eruit zien. Aan de hand van een stem, kan ik schatten waar iemand zit. Maar ik weet niet of de plaats naast diegene vrij is. Ik kan wachten tot iemand naast mij komt zitten, maar ik neem liever het initiatief. Alleen weet ik nog niet goed hoe.

Zet die donkere bril even af

Carla: Ik draag altijd een donkere bril, omdat ik niet tegen het licht kan. Als ik op visite ben, wordt er soms gezegd: 'Zet die bril even af, want ik kijk je liever In je ogen.' Ik doe dat dan, maar denk: Het mag voor jou misschien een raar gezicht zijn, maar leer daar maar mee omgaan.

2

Communicatietips

De volgende tips over communicatie kunt u aan uw netwerk laten lezen.

- Noem bij een begroeting uw naam, ook al kent u elkaar. Bijvoorbeeld als iemand u langere tijd niet ontmoet heeft, u elkaar in een andere context ontmoet of als er veel omgevingsgeluid is.
- Geef, als iemand het wil, informatie over de ruimte en vertel welke mensen en eventueel dieren er zijn.
- Vertel wie er gaan en komen in de groep of wie er aan het woord is. Licht toe wanneer iets grappig bedoeld is als dat niet duidelijk is of vertel wanneer er iets grappigs gebeurt.
- Wees er alert op dat iemand niet geïsoleerd raakt doordat hij niet (goed) ziet en/of hoort wat er om hem heen gebeurt.
- Beschrijf het duidelijk wanneer u iets laat zien of voordoet.

- Geef iemand ruimte om de andere zintuigen in te zetten. Bijvoorbeeld door te ruiken aan een boeket of te voelen aan een nieuwe jas.
- Geef informatie digitaal mee. Iemand kan dit indien mogelijk thuis lezen op een computer, tablet of mobiele telefoon, eventueel met extra software.

Digitale sociale contacten

Tegenwoordig zijn er vele digitale manieren om contact te maken en te houden met anderen. Juist ook voor mensen met een beperking kan dit hun wereld verruimen. Je hoeft de deur immers niet uit en er zijn aanpassingen in beeld en geluid mogelijk indien nodig. Misschien heeft u er helemaal niets mee. Dat kan en mag natuurlijk. Misschien vindt u het in het begin lastig. Met wat hulp van bijvoorbeeld de jongere generatie of een training, is er vaak veel mogelijk. We gaan hierna in op enkele manieren van digitaal contact.

WhatsApp

WhatsApp is een app die u op uw mobiele telefoon installeert. Met deze app verstuurt u korte getypte berichten, foto's en filmpjes. De app heeft ook een dicteerfunctie waardoor u de berichten kunt inspreken. Daarnaast kunt u bellen en videobellen.

E-mail

E-mail (elektronische post) is een van de meest gebruikte toepassingen van internet. Het is een snelle, goedkope en gemakkelijke manier van communiceren en het lijkt een beetje op brieven schrijven. U schrijft en leest e-mailberichten op uw computer, tablet of mobiele telefoon. Om e-mail te kunnen gebruiken, heeft u een e-mailadres nodig. Dit krijgt u gratis van de aanbieder bij het afnemen van internet.

Beeldbellen

Beeldbellen is eigenlijk hetzelfde als bellen, maar u ziet de persoon waarmee u belt op uw scherm. Beeldbellen gaat eenvoudig via verschillende programma's en apps. Ze werken via een internetverbinding, dus als u wifi heeft, kost het u niets.

Beeldbellen kan met een computer, laptop, mobiele telefoon of tablet. De meest bekende programma's om mee te beeldbellen zijn FaceTime en WhatsApp.

Informatie verkrijgen

Het grootste deel van de informatie krijgen we binnen via onze ogen. Vaak is een oogopslag al genoeg. Zonder visuele informatie kan het moeilijk(er) zijn om op de hoogte te blijven van de wereld om u heen. Het weerbericht, de inhoud van de koelkast, het nieuws in de krant of de stoerprand die u nadert. Een compleet beeld vormen van grote voorwerpen is lastig wanneer uw waarneming fragmentarisch is. Het kan ook lastig zijn precies te weten waar u zich bevindt, wie er bij u in de buurt is en wat er om u heen gebeurt. Het kan een uitdaging zijn om op de hoogte te blijven van de laatste mode, de nieuwste modellen auto's, hoe groot de kleinkinderen zijn en de veranderende architectuur. Meepraten over dagelijkse dingen kan daardoor moeilijker worden.

Als we geen enkele vorm van informatie binnen zouden krijgen, kunnen we onmogelijk communiceren. Gelukkig maken we ook gebruik van andere zintuigen dan onze ogen. We nemen ook waar door te horen, te voelen, te ruiken en te proeven. Ook zo vormt u zich een beeld van de wereld om u heen, ver weg of dichtbij. De manier waarop u dit doet, is sterk afhankelijk van uw interesse, uw persoonlijkheid, of u (beter) heeft kunnen zien en in hoeverre u heeft geleerd om uw andere zintuigen in te zetten. Natuurlijk kunt u ook informatie krijgen door dit aan uw omgeving te vragen.

Eigenlijk lezen we voortdurend: de klok, onze agenda, de vertrektijden van de bus, de prijskaartjes in de winkel of een recept, een boek, de krant. Mocht lezen lastig zijn, dan zijn er vervangers van geschreven tekst en hulpmiddelen om de geschreven informatie te zien.

Wat een ziende ziet, wil ik ook zoveel als mogelijk ervaren. Ik houd van nieuwigheden die daarbij helpen en ben daar altijd naar op zoek.

— Ervaringsdeskundige

Hier volgen enkele hulpmiddelen van dit moment. Het kan dat deze over enkele tijd verouderd zijn en vervangen zijn door nieuwe mogelijkheden.

Loep met spraak

Audiolezen met een hulpmiddel doet u bijvoorbeeld met een elektronische loep met spraak. U kunt teksten zoals uw post, de krant en een boek vergroten en voor laten lezen.

OrCam MyEye

De OrCam MyEye (Google Glass) is ook een mogelijkheid. Het is een spraak gestuurd apparaatje dat op vrijwel elke bril kan worden bevestigd. Het leest direct de tekst voor waar u de OrCam op richt.

Orion Webbox

Een andere mogelijkheid is de Orion Webbox. Dit is een multifunctioneel apparaat waarmee u gemakkelijk uw favoriete krant, tijdschrift, boeken, podcasts, nieuws, gesproken ondertiteling of radioprogramma beluistert. De Webbox is met internet verbonden en goed op de tast of het gehoor te bedienen.

Je moet er wel voor openstaan

Jos: Er is veel mogelijk op het gebied van hulpmiddelen en technologie voor mensen met een visuele beperking en er kan steeds meer. Maar je moet het wel willen, ervoor openstaan, dat is het belangrijkste. Zo heb ik op latere leeftijd leren omgaan met een iPhone en heb daar veel profijt van.

Alles via mijn iPhone

Evert: Ik gebruik geen computer, maar mijn iPhone. Als mini-computer, verbonden met mijn draadloze printer. Ik heb een draadloos toetsenbord, een draadloze koptelefoon en een powerbank (oplader) voor noodgevallen. Hier kan ik mee uit de voeten. Ik heb handige apps op mijn mobiele telefoon. Een voorleesapparaat heb ik niet nodig, want dat kan ik met mijn telefoon.

Computer, laptop, tablet, mobiele telefoon

Lezen of informatie verkrijgen kunt u ook via uw computer, laptop, tablet (zoals een iPad) of mobiele telefoon (smartphone). Met standaard instellingen is al veel mogelijk qua vergroting en spraak. Welk product bij u past, is heel persoonlijk en afhankelijk van hoeveel ervaring u heeft met het gebruik van deze apparaten en in hoeverre u in staat bent en gemotiveerd om het (nog beter) te leren bedienen. Het is belangrijk eerst na te gaan wat u precies wilt doen. Een apparaat dat meer mogelijkheden heeft dan u nodig heeft, maakt de bediening ingewikkelder.

Een tablet is niet specifiek gemaakt voor ouderen of voor slechtziende of blinde mensen, maar is wel eenvoudiger te gebruiken dan een computer. U kunt de tablet zo (laten) aanpassen dat deze gemakkelijk te bedienen is. Hier volgen enkele mogelijke aanpassingen, die ook weer door de tijd kunnen worden ingehaald.

Teksten in Word aanpassen

Wanneer u een digitale tekst in Word ontvangt, kunt u deze op het scherm lezen of (laten) afdrukken. Is het lettertype te klein of leest het niet fijn? Dan kunt u de tekst selecteren en een groter en/of ander lettertype kiezen. Een schreefloos lettertype zoals Verdana of Arial leest voor de meeste mensen prettig. Schreefloze letters hebben geen dunne dwarsstreepjes aan het uiteinde en zijn daardoor beter leesbaar.

Donkere achtergrond

Zorg voor optimaal contrast. Sommige mensen vinden een donkere achtergrond en lichte letters fijner dan andersom.

ZoomText en SuperNova

Er zijn speciale programma's voor de computer zoals ZoomText of SuperNova. Het gebruik van deze hulpprogramma's vraagt wel de nodige training en ervaring.

Drie woorden op het scherm

Carla: Ik gebruik een computer met spraak, waarbij voorgelezen wordt wat er op het scherm staat. Ik heb ook vergrotingssoftware. Maar dan zie ik drie woorden op mijn scherm en heb ik geen overzicht. Als ik het scherm gebruik, stel ik een zwarte achtergrond met witte letters in. Anders is het veel te schel aan mijn ogen.

Er zijn ook eenvoudigere alternatieven, zoals het Windows vergrootglas, de SimTab, Compaan, GuideConnect en Google Nest. Bij deze producten zitten verschillen in de mogelijkheden die ze bieden en in hoeverre ze zijn aangepast.

SimTab en Compaan

De SimTab en de Compaan zijn speciaal gemaakt voor ouderen die niet veel ervaring hebben met een computer of tablet en kunnen gebruikt worden als u niet al te veel vergroting nodig heeft.

Guide Connect

Guide Connect is ontwikkeld voor mensen met weinig ervaring op de computer die slechtziend of blind zijn. Bij Guide Connect kunt u de opmaak, vergroting en/of spraakuitvoer naar eigen wens instellen.

Google Nest

Google Nest heeft als enige de mogelijkheid van volledige bediening met spraak, wat het product heel toegankelijk maakt. Daar staat wel tegenover dat u er minder mee kunt doen.

Handige apps

Er bestaan verschillende apps om uw zelfstandigheid wat lezen betreft te behouden en de dingen te blijven doen die voor u betekenis hebben. Hier volgen enkele voorbeelden, die ook weer snel kunnen veranderen.

Seeing AI

Een app die tekst, kleuren, mensen, objecten en lichtsterkte in uw omgeving herkent en beschrijft. De app gebruikt de camera van uw mobiele telefoon om informatie over de wereld om u heen te geven en u te helpen dagelijkse taken efficiënter te doen, zoals het lezen van tekst.

Lookout

Een handige app van Google om uw omgeving te verkennen, verpakte voedingsmiddelen te herkennen aan het etiket en om streepjescodes te scannen. U scant met de app tekst en laat deze voorlezen.

Be My Eyes

Een aantal vrijwilligers helpt via deze app bij het identificeren van artikelen of het omschrijven van uw omgeving. U communiceert via een videoverbinding. De app koppelt de slechtziende of blinde gebruiker aan een ziende vrijwilliger op basis van taal en/of tijdzone. AI (artificial intelligence, kunstmatige intelligentie) wordt hierbij ook toegepast, wat de mogelijkheden bijzonder vergroot. Op die wijze worden beelden beschreven en de reacties van gebruikers zijn behoorlijk positief.

Prizmo Go app

Deze app maakt het mogelijk om snel een tekst te fotograferen en te lezen. Dankzij de volledige ondersteuning van voice-over zet de Prizmo Go de gefotografeerde tekst om naar spraak.

Spraaklabel app

Deze app gebruikt u om de barcode van een product te scannen en er een eigen gesproken tekst aan toe te voegen. De volgende keer dat u de barcode scant, wordt uw tekst uitgesproken. Handig bij het terugvinden van artikelen.

Be My Eyes vertelt mij meer

Evert: Mijn hobby fotografie heb ik helaas moeten laten varen. Toen ik in Parijs was, heb ik geluidsopnames gemaakt met een dictafoon om de sfeer vast te leggen. Kunstmatige intelligentie biedt misschien mogelijkheden. Via de app Be My Eyes wordt een foto die je maakt in detail beschreven. Wie weet, kan ik mijn hobby weer oppakken.

Ik had een scholing met mensen die ik kende. Ik maakte een foto van de ruimte met de Be My Eyes app om de plek te laten beschrijven. Toen werd ook verteld dat de vrouw tegenover me een bril op had. Ik dacht altijd dat zij geen bril had. Dus ik maak schijnbaar een bepaalde voorstelling van mensen. Geen idee waarop dat gebaseerd is.

Voor mijn administratie gebruik ik spraaklabels. Dit zijn vierkante labels van 2 cm x 2 cm die ik ergens opplak. Via een app spreek ik in waar ik het label opgeplakt heb en wat de inhoud is. Als ik het label later met mijn iPhone scan, hoor ik dat terug. De techniek gaat hard. Het kan best dat dit binnenkort alweer verouderd is.

Schrijven

Wanneer u niet (meer) goed ziet, kan schrijven een probleem vormen. Een kaartje schrijven of een boodschappenbriefje maken, kan lastig worden. Hier volgen enkele tips om schrijven en teruglezen gemakkelijker te maken.

- Schrijf niet met een balpen of potlood, maar met een zwarte stift. Bijvoorbeeld de Edding 1200.
- Schrijf in blokletters in plaats van lopend schrift. Schrijf dus niet aan elkaar.
- Schrijf op ongelinieerd papier of op papier met dikke diepzwarte lijnen. Speciaal geruit en gelinieerd papier is verkrijgbaar bij de low vision winkels en de thuiszorgwinkel.

- Gebruik een schrijfmal of handschrift geleider om uw tekst netjes op papier te krijgen. Verkrijgbaar bij de low vision winkels en de thuiszorgwinkel.
- Een boodschappenbriefje of een korte notitie spreekt u in op de dictafoon van uw mobiele telefoon of met de spraakfunctie in Notities.
- Gebruik een memorecorder zoals de Milestone om gesproken notities op te nemen. Voor het verkrijgen van de Milestone heeft u mogelijk recht op vergoeding via uw zorgverzekeraar.
- Typ, als u het brailleschrift beheerst, een briefje op uw Perkins brailleschrijfmachine.

Hoofdstuk 10

Relatie, intimiteit en seksualiteit

Een visuele beperking kan van invloed zijn op alle aspecten van het dagelijks leven en daarmee ook op relaties met anderen, intimiteit en seksualiteit. Misschien maakt u zich zorgen over het onderhouden van uw bestaande relatie, over de afhankelijkheid van anderen die u ervaart of over hoe u eruitziet. Ook uw partner kan vragen hebben, bijvoorbeeld wat betreft de rol van partner en mantelzorger. Het is niet altijd gemakkelijk om hierover samen te praten of om dit te bespreken met een zorgprofessional, maar het is wel belangrijk. Dit hoofdstuk gaat over relaties, intimiteit en seksualiteit en de invloed van het ouder worden en de visuele beperking daarop.

Bedenk eens voor uzelf: hoe speelt uw visuele beperking een rol in uw meest intieme relaties of bij het aangaan van intieme relaties? Wat is er veranderd voor u?

Kunt u de geïnteresseerde blik van de ander nog oppikken, kunt u nog zien dat u bekeken wordt? Hoe werkt dit door op de intimiteit?

Is de visuele beperking bij u van invloed op intimiteit en seksualiteit? Zo ja, op welke manier?

Waardevol onderdeel van het leven

Relaties, intimiteit en seksualiteit zijn een waardevol onderdeel van het leven. Met relaties bedoelen we romantische relaties, vanaf het leggen van het eerste contact tot het onderhouden van een langdurige relatie. Bij intimiteit gaat het om nabijheid, contact en verbondenheid. Hierbij kunt u denken aan elkaars hand

vasthouden, knuffelen of ongestoord tijd doorbrengen met elkaar en een persoonlijk gesprek voeren. Seksualiteit gaat om seksueel plezier (alleen of met anderen), om gedachten, overtuigingen, waarden, gevoelens en gedrag. Relaties, intimiteit en seksualiteit zijn gedurende het hele leven in ontwikkeling, spelen een belangrijke rol bij de kwaliteit van leven en iedereen beleeft het anders. De Wereldgezondheidsorganisatie schrijft voor dat ieder mens recht heeft op het zo volwaardig mogelijk beleven van relaties, intimiteit en seksualiteit naar eigen wens en behoefte: op eigen wijze, op elke leeftijd, met en zonder beperking en vanuit elke seksuele voorkeur. Dit hoofdstuk is nadrukkelijk geschreven voor alle oudere mensen met een visuele beperking, met en zonder relatie, ongeacht religieuze overtuiging, cultuur, gender en seksuele voorkeur.

Communiceren

De ontwikkeling van relaties, intimiteit en seksualiteit start in de babytijd, denk aan de intimiteit van ouder en kind, en gaat het hele leven door. Mensen die blind of slechtziend geboren zijn, krijgen al vroeg te maken met de invloed van de visuele beperking. Ze missen veel visuele informatie, waardoor ze bepaalde kennis soms niet hebben of informatie verkeerd begrijpen. Het hebben van een visuele beperking kan jongeren onzeker maken. Voor jonge mensen die blind of slechtziend zijn, is soms expliciete uitleg nodig. Communiceren over relaties, intimiteit en seksualiteit moet daarom in heel duidelijke taal gebeuren. Goed luisteren naar elkaar en rekening houden met elkaar is belangrijk. Mensen die op latere leeftijd blind of slechtziend worden, hebben deze informatie al tot zich genomen. Toch kunnen vergelijkbare vragen en onzekerheden ineens een rol gaan spelen als uw zicht achteruitgaat of als u niets meer ziet. Het kan sowieso moeilijk zijn voor ouderen om over intimiteit te praten.

In de latere fasen van de levensloop hebben zowel de leeftijd als de visuele beperking effect op relaties, intimiteit en seksualiteit. Zij blijven voor de meeste mensen belangrijk als ze ouder worden. Een plezierig seksleven heeft immers positieve effecten op lichaam en geest en op uw relatie.

Wat verandert er?

Mensen kunnen tot op hoge leeftijd seksueel actief zijn, al krijgt intimiteit vaak meer waarde dan seksualiteit. Dat geldt met name voor vrouwen. Wel verandert er het een en ander onder invloed van verschillende factoren.

Een van die factoren is het hebben van ziektes en lichamelijke gebreken, zoals een visuele beperking. Ook medicatiegebruik kan een rol spelen bij het anders beleven van intimiteit en seksualiteit. Veel stellen wonen nog in hetzelfde huis. Door scheiding, het overlijden van een partner of doordat een van de partners naar een zorginstelling verhuist, wonen ook veel ouderen alleen. Soms worden zij opnieuw verliefd en gaan een nieuwe relatie aan waarbinnen seksualiteit en intimiteit opnieuw worden ontdekt. Wanneer een van de partners in een verpleeghuis woont, is dit vaak minder vanzelfsprekend. Ook wanneer een van de partners een rol als mantelzorger binnen de relatie krijgt, kan dit ervoor zorgen dat de relatie ongelijkwaardig wordt. Er zijn uiteraard ook ouderen die al een groot deel van hun leven alleen wonen, al dan niet gewenst.

Kijken naar elkaar en oogcontact hebben, zijn belangrijk in een relatie en hebben een grote impact op het beleven van intimiteit en seksualiteit. Wanneer dit niet meer (goed) gaat, kunt u zich onzeker voelen over het aangaan van een gesprek, het oogcontact met uw partner missen, het gevoel krijgen dat u faalt tijdens het vrijen of intimiteit gaan vermijden. Ook kunt u het lastig vinden het initiatief te nemen, doordat u de stemming of reactie van uw partner minder goed kunt peilen.

Het belangrijkste advies dat we kunnen geven, of u nu een visuele beperking heeft of partner bent, is: praat erover. Het is goed mogelijk dat u hierbij enig ongemak ervaart. Lees hierna hoe u, ondanks eventueel ongemak, het gesprek aan kunt gaan en zorg kunt dragen voor deze waardevolle onderdelen van het leven.

Praat met elkaar!

Realiseer u dat praten over relaties, intimiteit en seksualiteit voor veel mensen (ongeacht leeftijd en visus) ongemakkelijk kan zijn. Dat is normaal, maar hoeft een gesprek niet in de weg te staan. Hoe vaker u het doet, hoe gemakkelijker het zal gaan.

Zorg voor een goede plek, een goed moment en een veilige en open sfeer.

Bevraag elkaar specifiek, luister goed naar elkaar en vul niets in voor de ander.

Het kan helpen als u iets gaat doen tijdens een gesprek, zoals wandelen of afwassen.

Gebruik een gebeurtenis als aanleiding, zo komt u op een natuurlijke manier in gesprek.

Als een gesprek samen met uw partner niet goed lukt, kunt u (samen) in gesprek gaan met uw (huis)arts. Een huisarts kan met u meedenken over oplossingen en eventueel verwijzen naar een passende zorgprofessional zoals een maatschappelijk werkende, relatietherapeut of psycholoog.

Tips voor een gesprek over relatie

Wie was u en hoe was uw relatie toen u nog goed zag? Wat was voor u van waarde? Hoe waren de verhoudingen? Welke rol nam u in? Hoe kunt u ervoor zorgen dat u dit behoudt ondanks het verlies van uw visus? Wat maakt dat jullie als partners belangrijk zijn voor elkaar, ook in deze levensfase?

Bij dagelijkse activiteiten zijn veel mensen met een visuele beperking regelmatig afhankelijk van hun partner. Probeer uw zelfstandigheid waar mogelijk te bewaren en ondanks uw beperking gelijkwaardige partners te blijven. Leg uit wat u prettig vindt en wat niet en vertel hoe u wilt dat de ander met u en uw beperking omgaat.

Veel mensen met een visuele beperking missen kort oogcontact, zoals een blik van verstandhouding of een knipoog. U kunt uw uiting van waardering, begrip of troost ook met een aanraking of met woorden en intonatie vormgeven, zowel bij mensen die u

kent als bij nieuwe mensen. Het kan even wennen zijn om uw genegenheid op een andere manier te uiten of ontvangen.

Sommige mensen zijn bang om hun relatie kwijt te raken, bijvoorbeeld omdat ze zich minderwaardig voelen. Praat erover met uw partner. Ga samen na hoe u aantrekkelijk voor elkaar blijft in de relatie (emotioneel en seksueel).

Als u geen relatie heeft maar dat wel graag zou willen, kunt u het als lastig ervaren vanwege uw visuele beperking om nieuwe contacten aan te gaan. Ergens zelfstandig naartoe reizen, kan lastig zijn, net zoals contact maken en (verbaal) flirten. Dit kan mensen eenzaam en afwachtend maken. Het is belangrijk om initiatief te blijven nemen en te zoeken naar nieuwe manieren van relaties aangaan.

Er bestaan dating apps voor mensen met een visuele beperking en dating apps die specifiek gericht zijn op ouderen.

Tips voor een gesprek over intimiteit

Ga na wat er veranderd is op het gebied van intimiteit sinds uw visuele beperking. Waar heeft u nu behoefte aan? Wat mist u van vroeger? Zoek naar andere manieren om intiem te zijn zonder oogcontact, bijvoorbeeld door woorden te gebruiken die betekenis hebben voor u en de ander. Met kleine aanrakingen, zoals hand in hand lopen, strelen of knuffelen voelt u de nabijheid van de ander zonder elkaar te hoeven zien.

Veel mensen met een visuele beperking zijn sneller vermoeid omdat alles meer energie kost en niets vanzelfsprekend gaat. Probeer toch ruimte en tijd te maken voor intimiteit, op uw eigen manier. Het zorgt voor plezier en ontspanning.

Ook als u in een zorginstelling woont, kunt u behoefte hebben aan privacy en intimiteit, met en zonder partner. Praat erover met de zorgprofessionals.

Tips voor een gesprek over seksualiteit

Wanneer u minder of niets ziet, kan vrijen onhandig worden en u kunt zich wat onzeker voelen. Probeer er de humor van in te zien en samen te lachen om het gestuntel. Neem de tijd, wees geduldig en heb vertrouwen.

Veel oudere mensen vrijen volgens een vast repertoire. Wanneer fysiek ongemak en beperkingen een rol spelen, zoals een visuele beperking, vraagt dit vaak juist om flexibiliteit en aanpassingen. Wat werkte eerder en hoe kunt u er samen voor zorgen dat het op een andere manier ook werkt? U moet opnieuw ontdekken wat prettig is en dat kan op een positieve manier spannend zijn. Ook hiervoor geldt: neem de tijd en heb geduld.

In het donker bent u visueel gelijkwaardig. Knuffelen of vrijen met het licht uit, op de tast en op gevoel, kan prettig zijn.

Mensen met een visuele beperking kunnen de visuele prikkel missen en minder snel opgewonden raken wanneer ze hun partner niet kunnen zien. Probeer te zoeken naar anderen manieren, bijvoorbeeld door intonatie, taal, geluiden en aanrakingen.

Medicatiegebruik kan een rol (gaan) spelen bij het beleven van intimiteit en seksualiteit. Praat erover met elkaar en met uw arts.

Tips voor partners

Probeer u te verplaatsen in uw partner. Praat erover met elkaar. Wees u vooral bewust van de afhankelijkheid van uw partner. Deze vragen kunnen daarbij helpen: Wat kan uw partner niet meer vanwege de visuele beperking? Wat mist uw partner in het contact met anderen en met u? Welke gevoelens roept dit bij uw partner op? Wat denkt u dat uw partner nodig heeft? Check of dit klopt. Wat voor effect heeft dit op uw relatie?

Ga voor uzelf na hoe u naar uw partner met een visuele beperking kijkt. Waarmee helpt u uw partner en is dat echt nodig? Vindt u uw partner zelig? Hoe kan uw partner iets voor u betekenen? Het is vaak nodig om te zoeken naar nieuwe afspraken en patronen, naar een nieuwe balans in de relatie en binnen intimiteit en seksualiteit.

Wanneer u zorgt voor uw partner, kan dit zorgen voor een gevoel van ongelijkwaardigheid aan beide kanten. Dat gevoel kan effect hebben op uw relatie, maar ook op intimiteit en seksualiteit. Probeer de rol van mantelzorger waar mogelijk te scheiden van de rol van partner en dit ook met elkaar te bespreken.

Veel partners vinden de rol van mantelzorger zwaar. Zorg goed voor uzelf, vergeet uw wensen en grenzen niet en vraag indien nodig om hulp.

Avond voor ons samen

Ans: We hadden tijdens de intensieve revalidatieperiode van mijn man afgesproken dat in ieder geval een avond per week voor ons samen was. Televisie uit, flesje wijn erbij en praten, praten, praten. Dat was heel fijn en achteraf gezien misschien wel de redding van ons huwelijk. Het heeft ons dichterbij elkaar gebracht.

Dichter naar elkaar toegegroeid

Leo: Dat ik als blinde man anders in het leven sta, wil niet zeggen dat mijn vrouw en ik nooit meer seksueel actief zijn. Het is wel minder geworden, dat zal ook bij de leeftijd horen. Onze verhouding heeft er zeker niet onder geleden. Wij zijn door alles wat wij in onze relatie van meer dan 45 jaar hebben meegemaakt, dichterbij elkaar toegegroeid.

Ik durf te beweren dat seksualiteit en zicht veel met elkaar te maken hebben. Vroeger kon ik opgewonden raken als ik mijn vrouw zag. Dat is nu niet meer mogelijk. Ik leef in een wazige, grijze wereld. Ik luister naar een seksfilm of erotisch boek.

Gelukkig heb ik mijn herinnering en fantasie, maar dat is toch anders dan als je het ziet.

Elkaar herontdekken

Evert: Voor mij is er geen verschil in relatie en intimiteit ontstaan nadat ik mijn zicht verloren heb. We moesten elkaar herontdekken en dat kost tijd. Het is goed om het daar samen over te hebben. We hebben een moeilijke weg afgelegd, maar we zijn er altijd uitgekomen. Ik heb het idee dat wij nader tot elkaar gekomen zijn.

Deel 3

Wegwijzer

3



Hoofdstuk 11

Achtergrondinformatie slechtziendheid

Het oog is een belangrijk onderdeel van het visueel systeem. Ieder oog bestaat uit: hoornvlies, iris, ooglens, glasvocht, netvlies, oogspieren en sclera. Al deze onderdelen hebben een eigen functie in het zien. Gaat er ergens iets mis, dan kan het zijn dat iemand minder scherp gaat zien en/of uitval in het gezichtsveld krijgt.

Basisinformatie over het oog

Het hoornvlies (cornea) is het voorste gedeelte van het oog. Licht schijnt op het oog en gaat door de heldere cornea naar achteren. De iris is het gekleurde gedeelte van het oog en per persoon verschillend. In het midden van de iris zit de pupil, een 'zwart' gat dat regelt hoeveel licht er binnenkomt. Bij veel licht wordt de pupil kleiner, terwijl hij groter wordt bij minder licht. Achter de iris zit de ooglens. De ooglens kan accommoderen, oftewel boller en platter worden en daardoor een scherp beeld op het netvlies laten vallen. Een voorwerp dichterbij wordt scherp waargenomen wanneer de ooglens boller wordt, terwijl de ooglens platter is bij het bekijken van voorwerpen op (grotere) afstand. Voor het netvlies zit het glasvocht (glasachtig lichaam). Dit is een gelei die het oog opvult en voornamelijk uit water en collageenvezels bestaat. Het netvlies is het achterste gedeelte van het oog, waar het beeld wordt geprojecteerd. Hier bevinden zich staafjes en kegeltjes, die ervoor zorgen dat we kleuren, licht en donker en contrasten kunnen waarnemen. Lichtprikkels worden omgezet in zenuwprikkels, die worden doorgegeven via de oogzenuw aan de hersenen. De gele vlek, oftewel macula, is het stukje van het netvlies waarmee het scherpst wordt waargenomen. Lichtbundels vallen precies hierop. Vooral de kegeltjes, die gevoelig zijn voor kleur, zitten in de macula. Deze zorgen voor het goed kunnen waarnemen van details. Kegeltjes hebben veel licht nodig om

goed te kunnen waarnemen. De blinde vlek, oftewel de oogzenuw, kan geen visuele prikkels waarnemen, maar stuurt deze door naar de hersenen. In de randen van het netvlies, de periferie, zitten vooral staafjes. Staafjes zijn gevoelig voor beweging. Ze hebben weinig licht nodig om te kunnen werken.

Lichamelijke veroudering

Bij iedereen vinden er verouderingsprocessen in het lichaam plaats. Het is een onomkeerbaar proces, dat ook plaatsvindt in de ogen. Bij de geboorte is het visuele systeem nog niet voltooid. Dit is pas af rondom de pubertijd. Tot aan die tijd kunnen functies zoals gezichtsscherpte, diepte zien en het onderscheiden van kleuren en contrasten nog veranderen. Vanaf de pubertijd start al heel geleidelijk het verouderingsproces. Deze verouderingsprocessen kunnen ervoor zorgen dat iemand moeite krijgt met zien. Hierdoor vermindert het visueel functioneren en kan iemand problemen krijgen in het dagelijks leven. Dit wisselt van persoon tot persoon.

Globaal krijgt men bij het ouder worden problemen met scherp zien en wordt bijvoorbeeld het accommodatievermogen (scherpstelvermogen) minder. Hiervoor is een leesbril nodig om dit probleem te verhelpen. Ook is er meer behoefte aan verlichting en kost het meer tijd om te wennen en aanpassen aan overgangen van licht naar donker (en andersom). Het zien in het donker kan lastiger worden en ook het onderscheiden van kleuren verandert langzaam. Als het beeld niet meer scherp op het netvlies wordt geprojecteerd, kan iemand last krijgen van verblindingshinder of strooilichthinder.

Relatie tussen zien en hersenen

Informatie die via de ogen binnenkomt, wordt verwerkt in de hersenen. Zowel de ogen als de hersenen zijn nodig bij het zien, ofwel de visuele waarneming. Wanneer we ergens naar kijken, worden verschillende eigenschappen van het beeld in verschillende delen van ons brein verwerkt. Het visuele systeem

bestaat uit de ogen, de oogzenuwbanen en de hersengebieden die de prikkels verwerken en doorsturen. Beelden die binnenkomen, worden geprojecteerd op het netvlies aan de binnenzijde van het oog. Het netvlies zet beelden om in elektrische impulsen. De oogzenuw geeft deze impulsen door aan de hersenen, waar ze gelezen en verwerkt worden. Zo worden we bewust van wat wij zien.

Het oog kunnen we vergelijken met een fotocamera, waarbij het oog net als een lens visuele informatie ontvangt en kan scherpstellen. Dit worden ook wel de lagere visuele functies genoemd. Als er een oogziekte is zoals staar of glaucoom, kan er informatie missen of kan het beeld niet scherp zijn omdat deze informatie niet helder wordt doorgegeven aan de hersenen. Het achterste deel van de hersenen ontvangt de signalen van de ogen. Dat kunnen we vergelijken met een gevoelige film, de foto en we noemen dit de hogere visuele functies. Is er schade in de hersenen, dan kan er een deel van de foto missen, het beeld kan vertekend zijn of het ontwikkelt zich niet goed. De hersenen zijn naast het ontwikkelen van het beeld ook belangrijk voor interpretatie van het beeld, zodat wij weten waar we naar kijken. Een deel kan goed details samenbrengen, een ander deel van de hersenen kan juist goed objecten herkennen. Ook dit valt allemaal onder de hogere visuele functies.

Slechtziendheid als gevolg van oogaandoeningen

Staar (cataract)

Staar is een vertroebeling van de ooglens die ervoor zorgt dat de gezichtsscherpte (langzaam) vermindert. Door de vertroebeling kunt u minder goed gaan zien, last krijgen van licht(en) of soms dubbelzien met een oog. De snelheid waarmee staar ontstaat, is wisselend. Naarmate we ouder worden, neemt het risico op staar toe. Er zijn ook mensen die op jonge leeftijd staar ontwikkelen. Het kan voorkomen vanaf de geboorte (congenitale staar) of de kinderleeftijd (juvenile staar).

Staar kan gemakkelijk worden behandeld door de ooglens te vervangen door een helder kunstlensje. Hierdoor komt er weer

een helder beeld in het oog. Een staaroperatie is een routineoperatie die veel wordt uitgevoerd in Nederland. Na een staaroperatie kun je geen staar meer krijgen. Soms krijgt iemand nastaar, waarbij het lenzakje wat vertroebelt. Dit is eenvoudig te behandelen met een laserbehandeling.

Maculadegeneratie (leeftijdsgebonden)

Maculadegeneratie is een verouderingsproces van de macula (gele vlek). Hierbij ontstaat er een probleem met de kleine bloedvaatjes in het netvlies rondom de macula, waardoor de gezichtsscherpte vermindert. Met name het zien van details is lastig, zoals lezen of gezichten herkennen van een afstand. De buitenkant van het gezichtsveld, de periferie, raakt niet aangetast door maculadegeneratie.

Er zijn twee vormen van maculadegeneratie; een droge en natte variant. Bij de droge vorm gaat de achteruitgang geleidelijk. Bij de natte vorm is de achteruitgang vaak snel en ontstaat er vocht in de macula. Hierdoor kan men last krijgen van een vervormd beeld. Alleen de natte variant is te behandelen door middel van injecties. Met deze injecties wordt geprobeerd het vocht te laten verdwijnen en de situatie te stabiliseren, zodat het vervormde beeld minder wordt.

Diabetische retinopathie

Diabetische retinopathie is een complicatie van diabetes mellitus, oftewel suikerziekte. Door suikerziekte ontstaat er schade aan de bloedvaten in het lichaam, waaronder de bloedvaten van het netvlies. Deze bloedvaatjes gaan lekken en veroorzaken kleine of grote bloedingen in het oog. Door de wisselende bloedsuiker kun je last krijgen van wazig zien of dubbelzien. Een bloeding in het oog kan vervormingen of vlekken veroorzaken. De behandeling is erop gericht de lekkende bloedvaatjes te laseren en te laten stoppen met lekken. Een grote bloeding kan met een operatie worden weggehaald. Voor wie suikerziekte heeft, is het belangrijk de ogen regelmatig te laten controleren.

Glaucoom

Bij glaucoom is er sprake van een relatief verhoogde oogdruk die ervoor zorgt dat de oogzenuw beschadigt. De oogzenuw stuurt

elektrische signalen van het netvlies naar de hersenen. Deze signalen worden door de hersenen omgezet in beelden die we bewust waarnemen. Door beschadiging van de oogzenuw ontstaat er steeds meer uitval in het gezichtsveld (het overzicht). Zonder behandeling kan glaucoom uiteindelijk tot blindheid leiden. In het beginstadium heeft iemand vaak niets in de gaten. Naarmate glaucoom vergevorderd is, krijgt diegene moeite om alles te kunnen overzien. Men kan tegen objecten botsen, moeite krijgen met fietsen en autorijden en uiteindelijk ook minder scherp zien, waardoor lezen lastiger wordt.

Glaucoom is vaak goed te behandelen met druppels om de oogdruk te verlagen. Soms is een operatie of laserbehandeling nodig om de oogdruk te verlagen. De aanwezige schade van de oogzenuw is niet meer te herstellen. De behandeling is erop gericht verdere beschadiging van de oogzenuw te remmen of stoppen.

Wanneer er glaucoom in de familie voorkomt, is het belangrijk de ogen te laten controleren op tekenen van glaucoom. Alleen de oogdruk zegt niet zoveel, omdat iemand ook glaucoom kan hebben met een 'normale' oogdruk. Het is belangrijk dat de oogzenuw wordt beoordeeld en er indien nodig een gezichtsveldmeting wordt gedaan.

Netvliesloslating (ablatio retinae)

Bij een netvliesloslating laat een deel van het netvlies los. Men kan last krijgen van flitsen, vlekken, (deels) uitval van het gezichtsveld, verminderd zien en mouches volantes (zwevende deeltjes in het beeld). Een netvliesloslating ontstaat vaak door een gaatje of scheurtje in het netvlies dat in korte tijd erger wordt. Het komt echter ook voor bij ernstige diabetes (suikerziekte) of wanneer er vochtophopingen in het netvlies zijn. Door middel van een operatie wordt het netvlies weer vastgezet. Men kan na de operatie blijvend problemen houden met het gezichtsveld en/of de gezichtsscherpte.

Achterste glasvochtloslating

Het glasvocht, de gelei binnen in het oog, zit aanvankelijk vast aan het netvlies. Bij het ouder worden, verandert de

samenstelling van het glasvocht, waardoor het krimpt, zich terugtrekt en op een gegeven moment loslaat van het netvlies. Dit wordt een achterste glasvochtloslating genoemd. Dit gebeurt meestal vrij acuut. Iemand kan last krijgen van mouches volantes (zwevende deeltjes in het beeld) en soms flitsen ervaren.

Ooginfarct en oogtrombose

Een ooginfarct of trombose kan ontstaan wanneer een bloedpropje (tijdelijk) een bloedvat afsluit. Dit kan ontstaan bij een bloedvat dat aan de binnenkant verkalkt is, als de bloedstroom vertraagd is of bij verandering van samenstelling van het bloed. Door een bloedvatafsluiting krijgt het netvlies te weinig bloed en zuurstof, waardoor het beschadigd raakt en minder functioneert.

Er zijn drie typen bloedvatafsluitingen:

- een oogtrombose, waarbij een bloedvatafsluiting ontstaat in een ader van het netvlies;
- een ooginfarct, waarbij er een acute bloedvatafsluiting ontstaat van een slagader in het netvlies;
- een oogzenuwinfarct, waarbij er een afsluiting van de oogzenuw ontstaat (AION). Een afsluiting van een slagader kan worden vergeleken met een herseninfarct of hartaanval en een afsluiting van een ader met een trombosebeen.

Charles Bonnet Syndroom

Iemand die slechtziend of blind is, kan soms beelden, patronen, voorwerpen of personen zien die er niet zijn. Diegene is zich er meestal van bewust dat deze visuele hallucinaties niet echt zijn. Bij gebrek aan een goede visus kunnen de hersenen de beelden gaan verzinnen. Deze visuele hallucinaties zijn onschuldig en over het algemeen niet beangstigend. Soms helpt het om de ogen te sluiten of even weg te kijken. Er is geen behandeling tegen Charles Bonnet.

Slechtziendheid als gevolg van hersenletsel

Als processen van de hogere visuele functies verstoord raken door schade aan de hersenen, noemen we dat niet aangeboren hersenletsel (NAH). Een beroerte zoals een herseninfarct of hersenbloeding kan leiden tot NAH. Ook een ongeluk of een ziekte als multiple sclerose (MS), Alzheimer of de ziekte van Parkinson kunnen leiden tot NAH. Deze aandoeningen kunnen verschillende problemen met zich meebrengen, zoals vermoeidheid, concentratieproblemen, vergeetachtigheid, moeite met praten, sneller emotioneel worden of overgevoeligheid voor prikkels.

Minder bekend is dat ook de visuele waarneming als gevolg van het hersenletsel verandert of aangedaan kan zijn. De ogen zijn dan nog goed, maar de visuele informatie wordt niet goed meer verwerkt of de ogen worden verkeerd aangestuurd. Een bril helpt dan niet om de klachten te verminderen. Soms herstellen bepaalde klachten doordat de schade vermindert. Soms blijven mensen hun leven lang last houden van de gevolgen van NAH. Enkele veel voorkomende gevolgen in de hogere visuele functies worden hierna kort besproken.

Gezichtsvelduitval

Bij gezichtsvelduitval mist iemand een gedeelte van het gezichtsveld in een of beide ogen. In het geval van een hemianopsie (ook bekend als halfzijdige blindheid) kan iemand de helft van zijn gezichtsveld niet zien waardoor er een beperking is in het waarnemen van objecten of mensen aan de aangedane zijde van het uitgevallen gezichtsveld. 'Hemi' betekent letterlijk 'helft' en 'anopsie' betekent 'niet zien'.

Gezichtsvelduitval geeft vaak problemen met mobiliteit, lezen, televisiekijken en werken met de computer. Het is ook mogelijk dat een kwart van het gezichtsveld uitvalt, wat een kwadrantanopsie genoemd wordt.

Neglect

Bij een visueel neglect is er sprake van een verminderd/afwezig bewustzijn of aandacht voor visuele informatie aan een kant van het gezichtsveld. Het kan leiden tot problemen bij het waarnemen en reageren op objecten of gebeurtenissen aan de verwaarloosde zijde.

Agnosie

Visuele agnosie is een neurologische aandoening waarbij iemand het vermogen verliest om visuele stimuli te herkennen en te begrijpen, ondanks het behoud van de primaire zintuigelijke functie. Het kan leiden tot het onvermogen om objecten, gezichten of andere visuele informatie te herkennen. Er zijn een aantal vormen te onderscheiden.

Mensen met apperceptieve agnosie hebben moeite om samenhangende visuele percepties op te bouwen en zijn vaak niet in staat om objecten goed te identificeren.

Bij associatieve agnosie is iemand moeilijk in staat om visuele informatie te koppelen aan betekenisvolle concepten.

Iemand met simultaanagnosie heeft moeite met het waarnemen van meerdere objecten tegelijk of om verschillende delen van een object samen te voegen tot een samenhangend geheel.

Bij prosopagnosie kunnen gezichten niet als zodanig herkend of onderscheiden worden van elkaar, zelfs niet van bekende mensen. Dit kan leiden tot sociale en emotionele uitdagingen.

Posterieure corticale atrofie (PCA)

Posterieure corticale atrofie (PCA) is een vorm van dementie die wordt gekenmerkt door degeneratie van de achterste delen van de hersenschors. Het treedt op wanneer de cellen in deze gebieden afsterven, wat visuele stoornissen tot gevolg heeft, zoals problemen met het verwerken van visuele informatie en moeite met ruimtelijke oriëntatie. Andere cognitieve functies kunnen relatief intact blijven in de vroege stadia.

Visuele overprikkeling

Overprikkeling is een veelvoorkomend gevolg na het doormaken van hersenletsel. Het is niet altijd zichtbaar of meetbaar en wordt dan ook vooral subjectief gerapporteerd door mensen. Deze sensorische hypersensitiviteit, ofwel gevoeligheid voor prikkels,

kan door verschillende soorten prikkels veroorzaakt worden, zoals geluid, aanraking, smaak en geuren. Er kunnen ook gevoeligheden bestaan voor temperatuur en vestibulaire prikkels (evenwicht). Overprikkeling kan zich op verschillende manieren uiten. Zo kan er sprake zijn van specifieke klachten zoals hoofdpijn, vermoeidheid, misselijkheid of duizeligheid. Deze klachten kunnen variëren van dag tot dag, soms zelfs van uur tot uur. Bij visuele overprikkeling wordt regelmatig aangegeven dat mensen moeite hebben met veel (drukke) visuele prikkels (zoals bij menigten, patronen of producten in de supermarkt). Meer last van licht komt veelvuldig voor. In het gedrag kan merkbaar zijn dat mensen een zonnebril gaan dragen, situaties vermijden, een korter lontje hebben of minder scherp zien.

Ik moet elke vijf jaar op controle

Manuel: Mijn vader heeft glaucoom en dat is erfelijk. Toen ik dat hoorde, heb ik meteen mijn ogen laten controleren. Alles is in orde, maar ik moet elke vijf jaar op controle. Glaucoom komt vaak vanaf je 40e, maar kan zich eerder voordoen. Dat is wel iets waar ik me in zekere mate zorgen om maak.

Wel erfelijk

Dennis: Ik kan de oogafwijking van mijn vader niet krijgen. Daar ben ik blij om. Het is wel erfelijk. Als mijn vrouw dezelfde oogziekte in de genen zou hebben, is er 25% kans dat een kind de oogziekte krijgt. Mijn vader had dat uitgezocht en er is gewoon over gesproken. We hebben het niet laten testen, want er zit geen oogziekte in haar familie en het is een hele zeldzame aandoening.

Hoofdstuk 12

Handige organisaties

Hierna volgen organisaties die handig kunnen zijn voor mensen met een visuele beperking. Wij streven niet naar volledigheid en beseffen dat deze informatie snel kan verouderen. Toch hopen we u op ideeën te brengen indien gewenst.

Centra voor mensen met een visuele beperking

Bartiméus

Bartiméus is een expertiseorganisatie voor mensen die slechtziend of blind zijn.

Begeleiders van Bartiméus kunnen bij u thuis komen voor advies, training en begeleiding. Bijvoorbeeld op het gebied van zelfstandig blijven wonen, uzelf buiten verplaatsen, mee blijven doen in de maatschappij, sociale contacten onderhouden, omgaan met de computer en telefoon, omgaan met uw verlies aan zicht en uw zichtbeperking uitleggen aan anderen. U kunt de infolijn van Bartiméus bellen of mailen voor al uw vragen rondom het leven met een visuele beperking en de dienstverlening van Bartiméus. Dit geldt ook voor uw naasten en professionals. Ook kunt u terecht bij een van de locaties (regionale centra).

088 889 98 88

www.bartimeus.nl

Koninklijke Visio

Bij Koninklijke Visio, expertisecentrum voor slechtziende en blinde mensen, kan iedereen terecht met vragen over slechtziend of blind zijn. Hun missie 'Meedoen mogelijk maken' is erop gericht om de kwaliteit van leven te verbeteren en om zo zelfstandig mogelijk deel te nemen aan de maatschappij. Er wordt altijd gekeken naar wat wel kan. Ook kunt u terecht bij een van de locaties (regionale centra).

Visio biedt informatie en advies (online en offline), maar ook verschillende vormen van onderzoek, begeleiding, revalidatie, onderwijs, arbeid en wonen. De diensten zijn er ook voor mensen die naast de visuele beperking een verstandelijke, lichamelijke of andere zintuiglijke beperking hebben. Persoonlijk en professioneel betrokkenen kunnen bij Visio terecht voor informatie en deskundigheidsbevordering. Visio stimuleert voortdurende ontwikkeling van kennis, innovatie en samenwerking, zowel nationaal als internationaal.

Visio Het Loo Erf biedt als enige in Nederland intensieve revalidatie aan slechtziende en blinde volwassenen. Deze vorm van revalidatie is gelijktijdig gericht op leven, leren, wonen, werken en ontspannen met een visuele beperking. De hulpvraag van de cliënt is hierbij het uitgangspunt. Tijdens de revalidatie verblijven cliënten meerdere dagen per week bij Visio Het Loo Erf.

088 585 85 85

www.visio.org

De Robert Coppes Stichting

De Robert Coppes Stichting ondersteunt blinde en slechtziende volwassenen met bijkomende problematiek. Die bijkomende problemen kunnen zowel psychisch, lichamelijk, als sociaal zijn of een combinatie hiervan. De Robert Coppes Stichting biedt specialistische begeleiding en behandeling aan huis in Zuid-Nederland.

073 657 91 57

www.robertcoppes.nl

Belangenorganisaties

Oogvereniging

De Oogvereniging is de patiënten- en belangenorganisatie voor alle mensen met een oogaandoening in Nederland. Zij delen betrouwbare informatie, staan voor de belangen van mensen met een visuele beperking en brengen hen met elkaar in contact. De Oogvereniging organiseert in heel Nederland voorlichtingen,

oogcafés en webinars. Daarnaast brengen zij voor leden vier keer per jaar het magazine OOG uit.

030 299 28 78

www.oogvereniging.nl

MaculaVereniging

De MaculaVereniging zet zich in voor de groeiende groep mensen met maculadegeneratie (MD). Zij bieden perspectief en steun aan mensen met MD. Zo behartigen zij de belangen van hun doelgroepen op verschillende terreinen, bieden steun en organiseren lotgenotencontact in de vorm van Macula Cafés en verschillende uitjes. Daarnaast brengen zij voor leden vier keer per jaar het informatieblad MaculaVisie uit.

030 298 07 07

www.maculavereniging.nl

Accessibility

Stichting Accessibility ondersteunt maatschappelijke organisaties bij het realiseren van een digitaal, fysiek en sociaal toegankelijke samenleving.

www.accessibility.nl

DB-connect

DB-connect is het landelijke informatiepunt voor mensen met een beperking in horen en zien. Samenwerkingsverband tussen Kentalis, Koninklijke Visio, Bartiméus, GGMD en Kalorama.

085 065 45 90 (werkdagen van 10.00 tot 12.00 uur)

www.dbconnect.info

Nederlandse Christelijke blinden en slechtzienden Belangenvereniging (NCB)

De NCB werkt mee aan maatschappelijke verbeteringen voor de doelgroep, deelt informatie en brengt mensen samen. Kleine vereniging met de Bijbel als grondslag.

038 427 04 48

www.ncb-belangen.nl

Ooglijn

Voor alle vragen over het leven met een oogaandoening.

030 294 54 44 (werkdagen van 9.00 tot 15.30 uur)

Macula-infolijn

Voor vragen over onder meer maculadegeneratie, ooginjecties, lotgenotencontact en hulpmiddelen kunt u contact opnemen met de Macula-Infolijn.

030 298 07 07

info@maculavereniging.nl

Vereniging OOG in OOG

Vereniging OOG in OOG komt op voor het welzijn en de belangen van mensen met een oogprothese, orbitaprothese, mensen die met een oog kijken en mensen met retinoblastoom, anoftalmie of microftalmie.

078 613 92 42

www.ver-ooginoog.nl

In uw eigen omgeving

In uw eigen omgeving zijn organisaties en instellingen te vinden die u van informatie en ondersteuning kunnen voorzien. Per regio kan het aanbod verschillen.

Huisarts

Uw huisarts kan u voorzien van belangrijke informatie over de mogelijkheden in uw omgeving en u hierin wegwijs maken. Daarnaast kan uw huisarts u verwijzen naar een medisch specialist, zoals een oogarts, neuroloog of geriater. Een huisarts mag niet verwijzen naar een expertisecentrum, zoals Koninklijke Visio of Bartiméus.

Vrijwilligersorganisaties

Bij vrijwilligersorganisaties, zoals De Zonnebloem en Humanitas, kunt u activiteiten ondernemen met een groep of met een vrijwilliger. Daarnaast bieden zij ook vakantiereizen aan. De

activiteiten, vervoer en de begeleiding worden zo goed mogelijk aangepast aan uw situatie.

Wmo

Wmo staat voor Wet maatschappelijke ondersteuning. Gemeenten moeten ervoor zorgen dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. De gemeente geeft ondersteuning in de thuissituatie via de Wmo. Dit kan in de vorm zijn van bijvoorbeeld huishoudelijke hulp, thuiszorg, voorzieningen voor vervoer (denk hierbij aan onder meer taxivervoer, aanvraag van een driewieler of een tandem) en persoonlijke begeleiding. Bartiméus, Koninklijke Visio en de Robert Coppes Stichting verzorgen begeleiding voor kortere of langere tijd in uw eigen woonomgeving. Dit heet specialistische begeleiding. Voor deze begeleiding is een indicatie van de gemeente nodig. De Oogvereniging biedt gratis Wmo-ondersteuning. Een gespecialiseerde vrijwilliger kan uw vragen beantwoorden en ondersteunt u bij het doen van aanvragen. Iedere gemeente organiseert de toegang tot ondersteuning op zijn eigen manier. Sommige gemeenten kiezen voor het Wmo-loket. Andere gemeenten kiezen voor sociale wijkteams. Wilt u weten hoe de Wmo bij u georganiseerd is? Neem dan contact op met uw gemeente.

Welzijnswerk

Welzijnswerk is aanwezig in de wijk en is verantwoordelijk voor een leefbare buurt en wijk. U kunt hier terecht met vragen op het gebied van welzijn, Wmo, wonen, zorg, maatschappelijk werk, cliëntondersteuning, vrijwilligerswerk, mantelzorg en leefbaarheid.

Oogcafé

Het oogcafé is een initiatief van de Oogvereniging, de patiënten- en belangenorganisatie voor alle mensen in Nederland die blind of slechtziend zijn. Heeft u behoefte aan informatie, voorlichting of lotgenotencontact dan kunt u terecht bij een oogcafé in uw regio. Een overzicht van de diverse oogcafés vindt u op de website van de Oogvereniging.

www.oogvereniging.nl

Ontmoetingsplekken

Wanneer u zich liever niet vast wilt leggen maar zo nu en dan behoefte heeft om de deur uit te gaan, kunt u een bezoek brengen aan een ontmoetingsplek in uw omgeving. Tijdens openingstijden kunt u vrij in- en uitlopen om deel te nemen aan informatieve en leuke activiteiten. Of om een kopje koffie te drinken en een praatje te maken. Vooraf een afspraak maken is niet nodig. Met ondersteuning van een beroepskracht en vrijwilligers werkt u aan persoonlijke ontwikkeling. Deze plekken worden onder meer aangeboden door de Algemene Nederlandse Bond voor Ouderen (ANBO) en KBO-PCOB.

Kunst en cultuur

Blindentribune

Diverse voetbalclubs laten blinde en slechtziende fans meegenieten van hun wedstrijden via een zogenaamde blindentribune. Dit is een plek in het stadion waar u de wedstrijd kunt volgen en via een koptelefoon live verslag van de wedstrijd krijgt. Soms gebeurt dit ook bij concerten of in theaters. U kunt (laten) zoeken op internet op het woord 'blindentribune'.

Komt het Zien!

Komt het Zien! maakt theaterbeleving mogelijk via live audio-descriptie. Terwijl u in de zaal zit, hoort u op uw koptelefoon de audiobeschrijving. Ook biedt deze organisatie live audiodescriptie bij speciale momenten, zoals een bruiloft.

0513 65 06 81

www.komthetzien.nl

Oren & Ogen Tekort

Oren & Ogen Tekort maakt kunst en cultuur toegankelijker voor mensen met een visuele of auditieve beperking. Er worden zintuigelijke stadswandelingen en podcast tours georganiseerd. Oren & Ogen Tekort verzorgt Museum4all, digitale museumgids over toegankelijke musea.

www.orenenogentekort.nl

Stichting Kubes

Stichting Kubes zet zich in voor de toegankelijkheid van kunst en cultuur voor mensen met een visuele beperking. Excursies, workshops, platform om werk te presenteren en advies aan musea.

030 251 19 01

www.kubes.nl

Vier het Leven

Stichting Vier het Leven organiseert in veel plaatsen culturele activiteiten voor ouderen waarbij alles is geregeld om zorgeloos te genieten. Vrijwilligers halen u thuis op en samen gaat u naar een theatervoorstelling, film, concert of museum.

035 524 51 56

www.4hetleven.nl

Leesvormen

Passend Lezen

Bibliotheekservice Passend Lezen biedt oplossingen voor mensen met een leesbeperking. Er zijn verschillende leesvormen en een uitgebreid aanbod.

Passend Lezen werkt nauw samen met Dedicon (school- en studiemateriaal) en de Christelijke Bibliotheek voor Blinden en Slechtzienden (CBB).

070 33 81 500

www.passendlezen.nl

Christelijke Bibliotheek voor Blinden en Slechtzienden (CBB)

Lectuur met een christelijke overtuiging. Een deel hiervan is te leen bij Passend Lezen. Daarnaast maakt het CBB maatwerk, zoals Bijbels en liedbundels.

0341 56 54 77

www.cbb.nl

Vereniging Onbeperkt lezen

Onbeperkt Lezen is een belangenvereniging voor lezers die zijn aangewezen op aangepaste leesvormen. De vereniging geeft informatie, advies en ondersteunt activiteiten en initiatieven om het lezen in aangepaste vorm te bevorderen.

070 262 92 94

www.onbeperktlezen.nl

Low vision hulpmiddelen

Er zijn diverse leveranciers van hulpmiddelen voor mensen met een visuele beperking. U vindt deze door op internet te (laten) zoeken op bijvoorbeeld de volgende zoekwoorden:

Hulpmiddelen visuele beperking

Hulpmiddelenwijzer

Hulpmiddelenadviseur

Leeshulpmiddel vergroting

Leeshulpmiddel spraak

Low vision

Toegankelijkheid smartphone visuele beperking

Toegankelijkheid computer visuele beperking

Verlichting ouderen

Mobiliteit

Autorijden

www.auto-mobiliteit.org

ANWB AutoMaatje

U kunt (laten) zoeken op internet op het woord 'automaatje'.

Regiotaxi

Dit is per gemeente anders geregeld.

Valys

Reizen in Nederland met de taxi buiten de eigen regio.

0900 96 30

www.valys.nl

OV-begeleiderskaart

Het kan zijn dat u door uw visuele beperking niet meer zelfstandig met het openbaar vervoer (OV) kunt reizen. Dan kunt u een OV-Begeleiderskaart aanvragen. Met deze kaart reist uw begeleider gratis met u mee.

www.argonaut.nl/doelgroepen/clienten/ov-begeleiderskaart/

Sport

Gehandicaptensport Nederland

Sportbond van diverse sporten voor mensen met een beperking. Organisatie die diverse projecten ontwikkelt die bijdragen aan de ontwikkeling van de gehandicaptensport.

030 307 78 90

www.gehandicaptensport.nl

Zichtbaar sportief

Informatie over sport, verenigingen met voorzieningen en contactpersonen voor mensen met een visuele beperking.

030 307 78 90

www.zichtbaarsportief.nl

Blinde Liefde voor Salsa

Danslessen waar iedereen welkom is.

www.blindeliefdevoorsalsa.nl

Blindenvoetbal

www.gehandicaptensport.nl

Federatie Aangepast Paardrijden (FPG)

06 46 74 54 15

www.verenigingfpg.nl/

Goalball

Teamsport met een rinkelbal voor iedereen met en zonder visuele beperking. Iedereen draagt een afgeplakte skibril.

www.goalball.nl

Jouw Beweegmaatje

Jouw Beweegmaatje biedt de mogelijkheid om gemakkelijk te zoeken naar een maatje in uw omgeving om samen te sporten. Via de website kunt u zich gratis aanmelden.

www.jouwbeweegmaatje.nl

Koninklijke Nederlandse Roeibond (KNRB)

Roeien is een sport die door veel mensen met een visuele beperking wordt beoefend.

020 646 27 40

www.knrb.nl

Koninklijke Nederlandse Schietsport Associatie (KNSA)

Mensen met een visuele beperking schieten in de discipline Luchtgeweer 10 meter.

www.knsa.nl

Nederlandse Schaakvereniging van Visueel Gehandicapten (NSVG)

0592 41 37 90

www.nsvg.nl

Showdown

Showdown wordt omschreven als een mix van tafeltennis en airhockey. Deelnemers dragen een afgeplakte bril.

www.showdown.nl

Stichting Rowing Blind

Rowing Blind is een concept naar het idee van Running blind. Samen met een roeimaatje, een ervaren roeier, zal het roeien in acht trainingen worden aangeleerd.

06 20 14 27 19

www.rowingblind.nl

Stichting Running Blind (SRB)

Veilig hardlopen en Nordic Walking. De activiteiten vinden plaats in regiogroepen die onderdeel zijn van reguliere atletiekverenigingen of loopgroepen.

www.runningblind.nl

Verdedigingsport

De Nederlandse Judobond helpt graag bij het vinden van een passende oplossing.

030 707 36 00

www.jbn.nl

Vakantie

Aangepaste Vakantie gids

Aangepaste Vakantie gids is een platform met ruim 200 vakanties in binnen- en buitenland.

0475 46 34 65

www.aangepastevakantiegids.nl

Allegoeds Vakanties

Allegoeds Vakanties organiseert vakanties voor ouderen.

0318 48 51 83

www.allegoedsvakanties.nl

Coomans Coaching

Wandelreizen voor slechtziende en blinde mensen met een goede conditie.

www.coomanscoaching.nl

Het Vakantiebureau

Het Vakantiebureau maakt deel uit van de Protestantse Stichting Diaconaal Vakantiewerk. Voor wie het door ziekte, leeftijd of een beperking niet vanzelfsprekend is om op vakantie te gaan. De reizen hebben een open-christelijk karakter en zijn voor iedereen toegankelijk.

0343 74 58 90

www.hetvakantiebureau.nl

Nederlandse Visueel Gehandicapten Ski Vereniging (NVSV)

Tijdens een reis van de NVSV kan men met een op een begeleiding skiën, snowboarden of langlaufen.

06 24 21 79 61

www.nvsv.nl

SailWise

SailWise biedt actieve watersportvakanties voor mensen met een beperking.

022 835 07 56

www.sailwise.nl

SRG Aangepaste vakanties

SRG is een vrijwilligersorganisatie die groepsvakanties organiseert voor mensen met een lichamelijke beperking in binnen- en buitenland.

023 536 84 09

www.srgaangepastevakanties.nl

Twin Travel

Twin Travel is een reisorganisatie voor blinde en slechtziende mensen vanaf zestien jaar. Zij verzorgen reizen in binnen- en buitenland. Voor iedere reiziger gaat er op de reis een begeleider mee. Het is ook mogelijk om zelf een begeleider mee te nemen.

085 048 19 94

www.twin-travel.nl

Visionvilla

Landal GreenParks heeft samen met Koninklijke Visio een bungalow ontwikkeld, speciaal voor het comfort van slechtziende of blinde gasten: De Visionvilla op Landal Landgoed 't Loo of Landal Hoog Vaals.

0900 88 42

www.landal.nl

Voettochten

Voettochten organiseert in de Belgische Ardennen een wandelvakantie voor blinde en slechtziende mensen.

06 49 48 50 61

www.voettochten.nl

Wonen en dagbesteding

In Nederland zijn verschillende woonzorgcentra waar de zorg en begeleiding speciaal is afgestemd op slechtziende en blinde ouderen. Ook de gebouwen en de inrichting zijn aangepast. Een aantal centra biedt ook dagverzorging en/of dagbesteding.

Bartiméus

Bartiméus biedt in Doorn, Zeist en Ermelo en omgeving een breed aanbod aan specialistische dagbesteding.

In Ermelo vindt u het Henriëtte van Heemstra Huis. Als u liever meer zelfstandig wilt wonen, kunt u terecht in een van de zelfstandige appartementen.

088 88 99 888

www.bartimeus.nl

Visio De Vlasborch

Lukt het u niet meer om zelfstandig te wonen? Of zoekt u een plek waar u overdag tijd kunt doorbrengen met mensen die net als u blind of slechtziend en op leeftijd zijn? Visio Wonen & Dagbesteding De Vlasborch in Vught biedt in en om Vught ambulante specialistische begeleiding aan ouderen met een visuele beperking. Hier kunt u terecht voor dagbesteding, een verzorgingshuis, logeermogelijkheden en aanleunwoningen.

088 58 61 500

www.visio.org

Robert Coppes Stichting

De Robert Coppes Stichting biedt in en om Nijmegen specialistische dagbesteding. De stichting beschikt ook over woonvormen waar men zelfstandig kan wonen en over woonvormen waar 24-uurs zorg geboden wordt. Daarnaast biedt zij specialistische begeleiding en behandeling aan huis in een groot deel van Zuid-Nederland.

073 657 91 57

www.robertcoppes.nl

Atelier276

Atelier 276 is een kunstwerkplaats in Grave die begeleidingstrajecten en creatieve dagbesteding biedt.

06 46 44 36 56

www.atelier276.nl

Haltna Huis

Dagbesteding Houten.

030 511 30 00

www.zorgspectrum.nl

Prima Vista Hambos

Dagbesteding Kerkrade.

045 546 74 43

www.meandergroep.com

Hendrik Kok

Dagbesteding/wonen met zorg in Rolde (Drenthe).

0592 24 20 20

www.interzorg.nl

Pleyade Het Schild

Dagbesteding/wonen met zorg in Wolfheze.

026 482 11 77

www.pleyade.nl

Irishof

Wonen met zorg in Gouda.

0182 59 67 00

www.zorgpartners.nl

Licht en Liefde

Wonen met zorg in Maastricht.

088 991 31 00

www.sevagram.nl

Zoekwoorden

Internet kan een handig hulpmiddel zijn bij het vinden van informatie. Hier volgen tot slot nog enkele zoektermen die u op het juiste spoor kunnen zetten. Deze lijst is verre van compleet, maar helpt u hopelijk op weg.

Slecht zien

Slechtziend

Visueel beperkt

Blind

Zintuigelijke beperking

Oogziekte

Ouderdom oogziekte

Oogaandoening

Digitale huis

Opbergen en terugvinden

Verlies binnenstebuiten

Geleidehond

Low vision

Revalidatie slecht zien

Hulpvragen slecht zien

Training slecht zien

Zelfstandigheid slecht zien

Beurs visueel beperkt

Verantwoording

In Nederland zijn er naar schatting 350.000 mensen die te kampen hebben met slechthoortheid of blindheid. Van deze groep is 85% ouder dan 60 jaar.

De norm van slechthoortheid is een gezichtsscherpte van minder dan 30% of een gezichtsveld kleiner dan 30 graden.

Ook als u (nu nog) meer ziet, kunt u altijd contact opnemen met een van de genoemde organisaties in hoofdstuk 12.

Het boek Ooit gezien, maar nog niet uitgekeken, werken en omgaan met slechthoorende ouderen (Cees Diepeveen, Lucette Teurlings, Peter Verstraten, BSL 2000) was de voorganger van deze nieuwe publicatie Nog niet uitgekeken, inspiratie voor mensen die met minder zicht ouder worden (Kennis Over Zien, 2023). De geactualiseerde kennis is bewust gericht op de oudere met een visuele beperking zelf en zijn naasten.

Dit boek is geschreven onder redactie van Kennis Over Zien door professionals van Bartiméus en Koninklijke Visio. De Robert Coppes Stichting was nauw betrokken in de persoon van Peter Verstraten. De ervaringsdeskundigen kwamen uit de ervaringsdeskundigenpool van de Oogvereniging. Roger Ravelli was betrokken vanuit de MaculaVereniging.

Onder de naam Kennis Over Zien werken Bartiméus, Koninklijke Visio, Robert Coppes Stichting, Oogvereniging en MaculaVereniging samen aan het ontwikkelen en delen van kennis over visuele beperkingen. Onze missie is: samen met de praktijk 'kennis over zien' ontwikkelen, onderbouwen en op het juiste moment toegankelijk en laagdrempelig beschikbaar stellen voor mensen met een visuele beperking en hun omgeving.

We bedanken iedereen die op welke wijze dan ook heeft meegewerkt aan deze publicatie. Zie ook het colofon voor in deze publicatie.

Literatuur

Hoofdstuk 1 Levend verlies en chronische rouw

- Keirse, M. (2017). Helpen bij verlies en verdriet: een gids voor het gezin en de hulpverlener. Lannoo Meulenhoff - Belgium.
- Westerink, K., & De Jong - Koelé, A. (2018). Verlies binnenstebuiten (1ste editie). Bartiméus.

Hoofdstuk 3 Het sociale netwerk

- De Vries, M. (z.d.). Zwijgen is zilver. Spreken is goud. - Bartiméus. Bartimeus. <https://bartimeus.nl/verhalen/zwijgen-is-zilver-spreken-is-goud>
- Gerritsen, D. L. (2020). Ode aan de kwetsbaarheid <https://www.ukonnetwerk.nl/media/1576/ode-aan-kwetsbaarheid-debby-gerritsen.pdf>
- Hermkes, L., & Van Mulligen, W. (1998). Leren over leven in loyaliteit (1ste editie). Acco Uitgeverij.
- Scheffers, M. (2014). Sterk met een vitaal netwerk (2de editie). Coutinho.
- Tipkaart Omgang met mensen - Bartiméus. (z.d.). Bartiméus. <https://bartimeus.nl/alle-publicaties/tipkaart-omgang-met-mensen>
- Van Eeden, M. (2016). Copen met coping (3e geheel herziene druk). Bureau reflectie in beweging.
- Van Heusden, A., Van Den Eerenbeemt, E., Schlüter, T. H. M., & Kilsdonk, J. C. J. (2011). Ivan Boszormenyi-Nagy en zijn visie op individuele en gezinstherapie: balans in beweging (12e druk). EPO.
- Wat is het? - Institute for Positive Health. (2024). Institute For Positive Health. <https://www.iph.nl/positieve-gezondheid/wat-is-het/>

Hoofdstuk 7 Tijdsbesteding

Creatief op de Tast (2020, vakgroep Creatieve Vorming Visio Het Loo Erf) <https://kennisportaal.visio.org/creatief>

Basiscursus communicatie voor vrijwilligers, Zwolle Doet. <https://zwolledoet.nl/informatie-over-vrijwilligerswerk/trainingen-voor-vrijwilligers>

Hoofdstuk 8 Oriëntatie en mobiliteit

Cursusmateriaal O&M instructeur C, Bartiméus

Hoofdstuk 10 Relatie, intimiteit en seksualiteit

Intimiteit en seksualiteit bij ouderen (zorgvoorbeter.nl)

<https://seksindepraktijk.nl/werkvelden/ouderenzorg>

Alle informatie over ouder worden en seksualiteit - Seksualiteit Visuele beperking - Sick And Sex

Laan, E. & van Lunsen, R. (2023). De waarheid over seks. Amsterdam: de Arbeiderspers.

Hoofdstuk 11 Achtergrondinformatie slechtziendheid

Kessels, R., Eling, P., Ponds, R, Spikman, J. & van Zandvoort, M. (2022). Klinische neuropsychologie. Amsterdam: Boom uitgevers.

Vandermeulen, J.A.M. & Derix, M.M.A. (2015).

Neuropsychologische casuïstiek. Verdieping en praktijkgerichte gevalsbeschrijvingen. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

<https://www.hersenletsel-uitleg.nl/>

<https://www.oogartsen.nl/>

www.maculavereniging.nl

www.oogvereniging.nl

Overige gebruikte bronnen:

<https://kennisportaal.visio.org/>

<https://www.eduvip.nl/>

www.bartimeus.nl

<https://www.unieksporten.nl/>

www.auto-mobiliteit.org

<https://argonaut.nl/doelgroepen/clienten/ov-begeleiderskaart/>

[https://www.ns.nl/reisinformatie/reizen-met-een-beperking/
visuele-beperking](https://www.ns.nl/reisinformatie/reizen-met-een-beperking/visuele-beperking)

<https://www.valys.nl/>

Ooit gezien, maar nog niet uitgekeken, BSL 1999

Deze publicatie is geschreven voor mensen die op latere leeftijd minder goed gaan zien en bij wie een bril of lenzen niet meer helpen. Ook voor familie, naasten en anderen die met hen te maken hebben, zoals professionals, is het zeker het lezen waard.

U kunt allerlei vragen hebben over het leven met minder zicht. Bepaalde zaken vragen een andere aanpak en misschien maakt u zich zorgen over de toekomst. Hoewel er veel uitdagingen zijn, is er nog veel mogelijk. Nog te vaak klinkt: 'Had ik dit maar eerder geweten.' Daarom hebben professionals en ervaringsdeskundigen dit boek samengesteld, zodat u op het juiste moment de juiste informatie en handvatten vindt die bij u passen. Met voorbeeldvragen, tips en ervaringsverhalen van mensen met een visuele beperking, hun partners en kinderen.

'Gebruik de ervaringen van lotgenoten die door de jaren de teleurstelling van het zichtverlies hebben omgezet naar een positief toekomstbeeld.'

– Leo van Rijt, ervaringsdeskundige

'Mooi om te lezen hoeveel kansen en mogelijkheden er liggen, als je ervoor open kunt staan.'

– Evert Riphagen, ervaringsdeskundige

Kennis Over Zien is een samenwerkingsverband van Bartiméus, Koninklijke Visio, Robert Coppes Stichting, Oogvereniging en MaculaVereniging.

Samen ontwikkelen en delen de organisaties kennis over visuele beperkingen. Kennis Over Zien maakt het leven van mensen met een visuele beperking makkelijker.

Bartiméus:

Visio

Robert Coppes Stichting

Oogvereniging

Macula
vereniging



Artikelnummer 163143190108

ISBN 978-94-91838-07-1



9 789491 838071 >