

Recensent: H.J. Lammers

Iris Stekelenburg-van Halem: “Ik zie alles zwart-wit” Uitgever Bartiméus, Doorn 2012. ISBN/EAN 978-907-153-4669 Zie ook: www.bartimeus.nl, (Blind/ slechthooftheid/(Kleurenblindheid (Achromatopsie). ED/1)

Soort boek/ziekte/stijl: Boekje van 38 pagina's met 34 gebundelde columns over totale kleurenblindheid. Al deze goed geschreven columns belichten vele situaties en ervaringen. Het is daarom een goede zaak dat deze fragmentarische en in feite in een vluchtige vorm van communicatie gepubliceerde informatie is samengebracht in een boekje voor allen die met kleurenblindheid te maken hebben.

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

Over de schrijfster: Iris Stekelenburg-van Halem is geboren in 1968 en volgde de basisschool en de mavo bij het instituut voor blinden en slechthoofden Bartiméus in Zeist. Daarna volgde zij de toenmalige Frederik Muller Academie voor Boekhandel en Uitgeverij, het huidige Instituut voor Media en Informatica Management MIM te Amsterdam. Sinds 1996 heeft zij eigen tekst- en redactie bureau ABC Redactie. Iris Stekelenburg-van Halem is getrouwd met Gerrit die ze ontmoette bij Bartiméus, en zelf slechthoof is (hij ziet 30%). Zij hebben een dochter en zoon en wonen in Culemborg.

Boekbespreking: Bij de schrijfster is de diagnose achromatopsie of wel totale kleurenblindheid gesteld, een afwijking van het netvlies waardoor alles in grijstinten wordt gezien. Daarnaast is Iris Stekelenburg-van Halem slechthoof, zij heeft 10% zicht en is zeer gevoelig voor licht. Zij schrijft dat zij, voor zover ze het zich kan herinneren, in haar prille jeugd weinig last van haar slechthoof heeft ondervonden. Voor de slechthoof zijn er technieken (leesafstand ca. 10 cm.) en gemakkelijk draagbare of hanteerbare instrumenten beschikbaar (lenzen, loeps, kijkers). Maar voor kleurenblindheid is alleen een kleurendetector ontwikkeld, en die was in haar jeugd onbetaalbaar. Nu is deze tegen een redelijke prijs te verkrijgen. Deze kleurendetector wordt, als een soort mobiele telefoon, op een object gehouden waarna de kleur wordt gescand en door een stem wordt gemeld. Effen objecten worden meestal goed aangegeven, bij meer kleurigheid wordt echter het lastiger. Een groot probleem blijft altijd het herkennen van mensen, vooral in groepsverband. Zoals bij kleine kinderen o.a. tijdens het buiten spelen of als ze de kinderen afgehaald worden van school: op afstand zijn ze niet herkenbaar ook niet door de kleur van hun kleding. Mede-moeders moeten dan even hulp bieden. Zeker voor vrouwen is kleurenblindheid een grote handicap bij het selecteren en combineren van kleding voor zichzelf en voor de kinderen. In de loop der tijd wordt men zeer ervaren in het bedenken van manieren en handigheidjes om de handicap te overwinnen (stickertjes, geluid).

Citaten: Pag. 21: “Ik weet niet of het aan mijn oogafwijking ligt, of dat ik gewoon onhandig ben. Waarschijnlijk een combinatie. Neem het openmaken van verpakkingen. Bij een zak kattenvoer neem ik me elke keer voor het bandje te zoeken waarmee je de verpakking in één ruk opent op een manier waarbij deze ook nog hersluitbaar is. Het is me nog nooit gelukt.”

Pag. 31: “Toen Merel – mijn dochter van zes jaar – net geboren was, vroegen mensen wel eens of mijn slechte gezichtsvermogen een beperking was bij haar verzorging. Ik vond van niet. Rode billen zien er ook voor mij anders uit dan roze billetjes en dat ik de groene snotterbellen niet altijd opmerk, is lekker rustig.”

Pag. 32: “Laatst maakte ik persoonlijk kennis met een nieuwe opdrachtgever. Hij wilde zaken met mij doen omdat ik mijn vak goed versta. Hoe ik dat doe – met mijn neus op het scherm, een loep en een kijker erbij – doet er niet toe. Het is vaak toch moeilijk te bepalen wat door je slechte zicht komt en wat niet.”

Pag. 35: “Enkele totaal kleurenblinde muizen zijn genezen door middel van genterapie. Heel misschien kan deze therapie over een paar jaar ook op mensen toegepast gaan worden. Dit gerucht gonst en het stemt tot nadenken. Zou goed kunnen zien mijn leven veranderen? Zou ik er gelukkiger door worden? Ik zou auto kunnen rijden, maar moet eerst lessen. Wil ik dat? Durf ik dat?”