

REINIE WORDT LANGZAAM BLIND

‘De
ontwikkelingen
staan **niet stil**
en **ik ook**
niet’

Reinie Doorn kreeg op haar 48^{ste} de diagnose macula-degeneratie (MD), een verzamelnaam voor verschillende oogaandoeningen. Ze is intussen nagenoeg blind en kan niet meer autorijden, fietsen en handwerken. Toch blijft ze proberen te zien wat nog wél kan.

Tekst: Eline Broekhuizen • Beeld: Kees Muizelaar



Reinie en haar man George wonen op nog geen steenworp afstand van het centrum van Ommen. Zo'n twintig jaar geleden streken ze neer in het hart van het Vechtdal, een prachtige omgeving waar ze samen graag fietstochten maken – tegenwoordig op de tandem. Ze wisten tijdens de verhuizing al dat Reinies ogen achteruit zouden gaan en inmiddels ziet Reinie inderdaad nagenoeg niets meer. Haar rechteroog is volledig blind en met links ziet ze slechts contouren. Maar je merkt er – op het eerste gezicht – niets van. Met een dienblad vol koffie en koekjes loopt ze vanuit de keuken naar de woonkamer. Trots laat ze foto's zien van de kinderen en kleinkinderen. Vooral de foto van Mareie, hun dochter met downsyndroom, doet haar gezicht stralen. Hier zit een moeder en oma die oog heeft voor haar gezin.

DONKERE PERIODE

Maar lopen met een vol dienblad terwijl je slechtziend bent? Velen zullen het Reinie niet nadoen. Ze wuift het weg. „In je eigen huis ben je bekend, toch? Uiteraard hebben we wel het een en ander aangepast.” Ze wijst naar de salontafel en de deurposten. „Zie je het contrast: donkere kleuren aan de buitenkant en lichte kleuren voor de binnenkant?” Inderdaad, de deurposten zijn bruin geschilderd, maar de deur zelf is licht van kleur. Hetzelfde bij de salontafel: een donkere buitenrand en een glazen blad. „Door het contrast tussen het glas en de donkere rand weet ik waar ik het dienblad moet neerzetten”, legt ze uit.

De oogaandoening macula-degeneratie kent meerdere varianten, maar de meest voorkomende

vorm is leeftijdgebonden (LMD) en uit zich meestal vanaf het 55^{ste} levensjaar. Reinies variant is echter erfelijk bepaald. Bovendien is ze enorm bijziend, wat de kans op MD alleen maar vergroot – zo weten we tegenwoordig. „Mijn hele leven zijn mijn ogen mijn zwakke plek. Als kind had ik -24. Zie je me al lopen, met die jampotglazen?” Voor Reinie blijft het echter niet bij bijziendheid. „Op mijn 34^{ste} liet ineens mijn netvlies los en kwam er een scheur in. Ik was moeder van vier kinderen; de oudste had downsyndroom en de jongste was net twee jaar. En dan krijg je te horen dat je acuut blind wordt. De eerste dag in het ziekenhuis heb ik letterlijk de hele dag gehuild. Gelukkig kon het netvlies hersteld worden, maar het was een donkere periode.”

CADEAU VAN GOD

Vijftien jaar later krijgt ze weer last van haar ogen. Deze keer is de diagnose macula-degeneratie. Haar rechteroog is dan volledig blind en de arts voorspelt dat het zicht in haar linkeroog binnen tien jaar zal verdwijnen. „Geen prettig vooruitzicht, maar ik legde het in Gods handen; ik wilde mijn leven er niet door laten bepalen.”

Dat doet ze dan ook niet. Ze gaat zelfs weer aan het werk omdat George door een faillissement zijn baan kwijtraakt. „Voordat ik trouwde, werkte ik in de kinderbescherming, met kinderen met een verstandelijke beperking. Nu kon ik aan de slag als coach voor mensen met een verstandelijke beperking. Ik hielp ze onder andere met hun huishoudboekje. Ontzettend mooi werk waar ik enorm van genoten heb. Rond mijn 65^{ste} ging het echter niet meer en moest ik stoppen. Uiteindelijk heb ik tien jaar langer zicht gehad dan de arts had aangegeven. Ik zie dat echt als een cadeau van God. Het was een periode waarin ik bovendien veel heb kunnen doen voor Mareie.”

‘Mijn zicht gaat achteruit, maar ik laat daar mijn leven niet door bepalen’

NOOIT ALLEEN

Het geloof is voor George en Reinie hun houvast bij alles wat ze tegenkomen. „Accepteren dat je blind wordt, doe je niet van de ene op de andere dag. Toch wist ik dat ik er de kracht voor zou krijgen. Mijn ouders hebben mij dit voorgeleefd. Ook in tijden van ziekte vertrouwden zij op God. ‘Je bent nooit alleen, Reinie’, zeiden ze dan. Zo heb ik het ook ervaren. Toen Mareie het syndroom van Down bleek te hebben, schrokken we natuurlijk: hoe moeten we voor haar zorgen? Al snel ervoeren we door ons gebed de rust dat we dit konden dragen.”

Precies zo ging het met Reinies zicht. Ja, het ging achteruit, maar tegelijkertijd wist ze dat ze er niet alleen voor stond. „Ken je dat verhaal in Johannes 9 over de blinde man? Jezus' leerlingen vragen aan Jezus of de man blind is omdat hij gezondigd heeft, of zijn ouders. En weet je wat Jezus zegt? ‘Hij niet en zijn ouders ook niet, maar Gods werk moet door hem zichtbaar worden.’ Dit treft mij elke keer weer. Dat ik als zijn kind mag laten zien dat Jezus in mij leeft. Dat ik niet zomaar blind ben, maar mag laten zien dat er genezing is. Misschien niet op aarde, maar hier kun je wel laten zien hoe je ermee omgaat, als een soort ambassadeur.”

BLIND TYPEN

In de roerige jaren – Reinie heeft flink wat operaties en behandelingen achter de rug – was ze niet alleen bezig met herstel. Het was ook een periode van accepteren en loslaten. Autorijden, fietsen, handwerken: veel waarvan ze genoot, heeft ze moeten opgeven. Tot op zekere hoogte, want ze heeft ook veel nieuwe dingen geleerd. „Toen ik hoorde dat ik blind zou worden, heb ik me aangemeld bij Bartiméus, een stichting die slechtzienden en blinde mensen ondersteunt. Dat is ook mijn advies aan iedereen in deze situatie: ga niet zitten aanmodderen, maar zoek hulp. Bij Bartiméus moedigden ze me aan om de din-

gen die ik kan, vast te houden. Je denkt vaak dat je iets niet meer kunt – en vanbinnen heb je daar verdriet van – maar zij zien juist de mogelijkheden.”

Dankzij de nodige aanpassingen en hulpmiddelen staat Reinie nog volop in de samenleving. „Met spraaksoftware lees ik de krant op mijn tablet. En sinds ik een stok heb – wat voor mij de grootste drempel was – reis ik ook weer zelfstandig met de trein. Ook kan ik nog bakken en koken. Is een recept onleesbaar? Dan laat ik het de computer voorlezen. En ken je Siri? Ik zeg gewoon tegen mijn telefoon: ‘Bel George’, en dan gaat hij bellen. Geweldig, toch? Verder zorg ik voor de preekvoorziening in onze kerk en schrijf ik geregeld artikelen voor de MaculaVereniging.” Lachend voegt ze eraan toe: „Blind typen is voor mij een koud kunstje!”

VOOROP BLIJVEN LOPEN

Reinie maakt zich meer zorgen over hun dochter Mareie dan over zichzelf. „Maar ook nu merk ik dat God erbij is. En dat onze andere kinderen de zorg voor haar van mij overnemen. Dat vind ik mooi om te zien: dat we er als gezin voor elkaar zijn.”

Ook over de toekomst maakt Reinie zich geen zorgen. Ze kijkt er zelfs naar uit. „Binnenkort hoor ik van Bartiméus of ik in aanmerking kom voor iets heel nieuws: een apparaatje voor op je bril dat kan voorlezen als je ergens op wijst en dat gezichten van mensen kan herkennen. Want dat is echt een gemis – dat ik mensen niet meer herken.” Ze mag dan bijna volledig blind zijn, haar slechte ogen bepalen niet wie ze is. „Ik ben positief. De ontwikkelingen staan niet stil en ik ook niet.” ●



DE FAMILIE DOORN

Reinie Doorn is getrouwd met George en samen hebben ze vier kinderen en zes kleinkinderen. Hoewel Reinie de erfelijke variant van macula-degeneratie heeft, is uit DNA-onderzoek gebleken dat ze de ziekte niet kan doorgeven aan haar kinderen. Een grote geruststelling.

‘Toen ik hoorde dat ik blind zou worden, heb ik een hele dag gehuild’