

De Vredsbond: Di. 9 sept 97



Vierhandengebarentaal: een van de communicatiemiddelen voor een doofblinde.

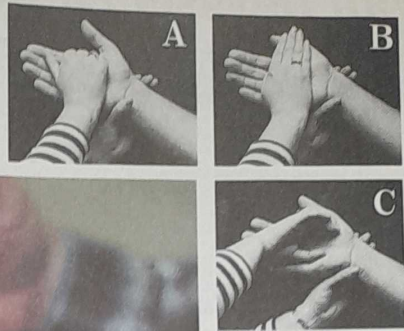


FOTO JOEP LENHARTS

Leven met de vraag: wat kan ik nog wel?

In Nederland leven er naar schatting vier- à vijfduizend visueel auditief gehandicapten. Doofblinden, met een ander woord. Ze kunnen terecht in het landelijk centrum Kalorama, maar verkiezen soms ook thuis te blijven wonen. Vrijwilligers, speciaal getrainde honden en tolken zijn hun schakels met de buitenwereld. Alleen de overheid blijft achter bij de verstrekking van middelen aan de groep die pas nu gehoor vraagt voor haar problemen.

door Ellen de Vries

ZE WAS NET ontslagen uit het ziekenhuis toen haar ouders vroegen: 'Wat wil je hebben?' 'Een fiets', jubelde ze. 'Niemand die me vertelde dat ik blind zou blijven.' Twealf jaar oud, verloor I. Franken (53) als gevolg van een hersenvliesontsteking haar gezichtsvermogen. Hoewel ze alleen schimmen ziet kijkt ze je zeer doorgrondend aan. Franken: 'Ik heb geleerd in iemands ponem te kijken.' Als tiener vertrok ze naar het blindeninstituut, volgde daar na de middelbare school tevens een opleiding tot telefoniste en oefende dat beroep uit tot haar eerste kind zich aandeede. Het gehoor was lang het kompas waarop ze voer. Ze weigerde een blindenstok, haar geheugen - waarin elk steopje en afstapje waren opgeslagen - en haar scherpe gehoor loodsten haar tussen de auto's door, de huizenblokken langs. Toen de gehoororganen het op haar 35e lieten afweten schafte ze zich eindelijk een stok aan; het werd te riskant.

Met haar nieuwste hoortoestellen in hoort ze in een rustige omgeving redelijk goed. Franken is een optimist en een knokker. Ook al wordt ze geplaagd door reuma en hernia, voortdurend stelt ze de vraag: wat kan ik nog wel? Ze is een van de vier- tot vijfduizend visueel auditief gehandicapten in Nederland. 10 Procent daarvan is volledig doofblind, 20 procent is blind en slechthorend, 20 procent is doof en slechtziend en 50 procent slechtziend en slechthorend.

Franken is voorzitter van de contactgroep Visueel Auditief Gehandicapten (VAG) die de belangen van visueel auditief gehandicapten behartigt. Ze zit zich in voor de erkenning van visueel auditief gehandicapten als 'ervaringsdeskundigen'. Ze is tevens lid van de Oranje Mol, een werkgroep van doofblinden die zich met lichterhartiger zaken bezighoudt: het organiseren van kano- en tandemtochten om doofblinden uit hun isolement te helpen.

Secretaris van de Oranje Mol is L. Mathijssen (37). Doofgeboren kwam hij als kleuterje in het doovenstituut

van Sint Michielsgestel terecht. Nu woont hij op steenworp afstand. Gebarentaal, nu erkend als moedertaal van doven, was er in dat monumentale complex enkele jaren geleden nog strikt verboden en werd heel vroeger zelfs bestraft met een tik op de vingers. Mathijssen leerde er liplezen en spreken. Hij werkte 12 jaar op het stadskantoor in Den Bosch als kantoorklerk, en daarna bij de sociale werkplaats. Toen zijn visus verslechterde van 'normaal' niet meer kon procent van 'normaal' niet meer kon halen, volgde ontslag. 'Destijds was ik wel kwaad, ja.' Mathijssen luidt aan het Usher-syndroom: een patiënt die doof of slechthorend geboren is, ontwikkelt later een oogandoening; de wijk wordt schemering en waargenomen wordt schemering, soms wordt hij geheel blind.

Spraaklezen is onmogelijk geworden. Op het visuscentrum van Sint Michielsgestel heeft hij zich de lettersperspelling (het spellen van de letters van het doven-handalfabet in de handpalm), het stoklopen, en ook braille eigen gemaakt. Sinds hij werkt zijn moeder, binnenkort zelfstandig. Maar hij vestigt zijn hoop op 'een lieve vrouw'. 'Dan ben ik straks niet eenzaam als ik niets meer zie.'

Veel doofblinden die doof of blind geboren werden, leefden al in een eigen subcultuur. Anders is dat voor G. Remmers (41). Remmers werd op haar achtste na een tumor slechtziend en slechthorend. Langdurige bestralingen tasten ook gehoeven en spraak aan. Ze praat zeer nasaal. Onlangs scheide ze van haar man. Het besluit lichte haar op. 'Jij kan toch niks', riep hij te vaak. Maar nu ze alleen woont, heeft ze nauwelijks aanloop en de familie toont weinig begrip voor haar handicap. 'Praat toch eens wat duidelijk, ik versta je niet', moppert haar vader dikwijls. 'Ik jou ook niet', antwoordt ze dan. Op Kalorama volgt ze twee dagen per week Engels, yoga, en met hulp van het centrum heeft ze zojuist een computer aangevraagd. Aanvankelijk werd gerde het ziekenfonds, maar na aandringen krijgt ze er binnenkort toch een met brailletoets. Via het modem kan ze zo dagelijks een elektronische

worden. 'Ik ben opgelucht als ik weer thuis ben.' Maar zielig, nee zo voelt hij zich niet.

A. Middelkoop (45), eveneens lijdend aan het Usher-syndroom, struikelde buiten over een witte tuinstoel. Tot twee jaar geleden was hij voorman in een meubelfabriek. Hij is prelinguaal doof (doof voordat de taalontwikkeling op gang kwam). Zijn stem schiet van hoog naar laag. We communiceren door middel van korte zinnen en een tolk. Ook maken we voor het interview gebruik van een pc met beeldscherm dat letters vergroot. In december kwam Middelkoop bij Kalorama (Nijmegen) terecht. Kalorama is het landelijk revalidatiecentrum voor doofblinden, waar ook cursussen in deeltijd worden aangeboden. Hij leert stoklopen, braille ('moeilijk en pijnlijk aan de vingers') en krijgt nu computerles, waar hij beschikt over de meest geavanceerde pc met brailleregel, modem, fax en zoomlens. Middelkoop hoopt, als hij de computer onder de knie heeft, administratief werk te kunnen gaan doen. 'Niet werken is heel erg!' Nu nog woont hij bij zijn moeder, binnenkort zelfstandig. Maar hij vestigt zijn hoop op 'een lieve vrouw'. 'Dan ben ik straks niet eenzaam als ik niets meer zie.'

Veel doofblinden die doof of blind geboren werden, leefden al in een eigen subcultuur. Anders is dat voor G. Remmers (41). Remmers werd op haar achtste na een tumor slechtziend en slechthorend. Langdurige bestralingen tasten ook gehoeven en spraak aan. Ze praat zeer nasaal. Onlangs scheide ze van haar man. Het besluit lichte haar op. 'Jij kan toch niks', riep hij te vaak. Maar nu ze alleen woont, heeft ze nauwelijks aanloop en de familie toont weinig begrip voor haar handicap. 'Praat toch eens wat duidelijk, ik versta je niet', moppert haar vader dikwijls. 'Ik jou ook niet', antwoordt ze dan. Op Kalorama volgt ze twee dagen per week Engels, yoga, en met hulp van het centrum heeft ze zojuist een computer aangevraagd. Aanvankelijk werd gerde het ziekenfonds, maar na aandringen krijgt ze er binnenkort toch een met brailletoets. Via het modem kan ze zo dagelijks een elektronische

krant ontvangen, waardoor de buitenwereld weer ontsloten wordt. Omdat tv-kijken, lezen en brieven niet meer lukken, vervelt ze zich. Maar contact met haar loignoten heeft ze niet. Begeleidster C. Scholt verwacht verbetering als Remmers de vierhandengebarentaal beheerst, dat is naast vingerspelling een belangrijk communicatiemiddel voor doofblinden. Via ineen geslagen handen worden gebaren overgedragen.

Dovenaan Remmers verlanglijstje staat een doofblindengeleidehond. Kalorama-bezoekster R. Brand (41) heeft er al een; hij dartelt over het grasveld. 'Door Tylou heb ik mijn vrijheid terug. Een hond haalt je uit je isolement. Ik ben dol op dieren, heb er twaalf.' Daardoor heb ik het te druk om verdrietig te zijn. Maar ik moet afbouwen, als ik straks blind ben is het moeilijk om beesten te verzorgen.' Sirijdlustig: 'Maar ik ben voorbereid op de toekomst.' In haar centje voedt ze haar zeventjarige dochter, die wel ziet en hoort, op.

Honden maar ook vrijwilligers zijn voor doofblinden onontbeerlijk voor het contact met de buitenwereld. En juist aan vrijwilligers ontbreekt het. Daarnaast is de groep aangewezen op tolken, maar de prijs is vaak een belesel. Een tolk kost per uur 120 gulden en dat is voor een doofblinde die van een uitkering leeft, te hoog. Franken stuit vaak op onwetendheid bij ziekenfondsen en andere instellingen. 'Ik vroeg laatst om een brailleregel voor mijn computer en kreeg van het ziekenfonds een brief terug: je hebt toch goede hoortoestellen. Ze schreef terug: daarmee kun je niet lezen.' Lacht. Uiteindelijk kreeg ze haar brailleregel.

P. Andreoli hoort en ziet uitstekend, hij is manager van Kalorama. Het landelijk centrum voor doofblinden heeft al lang een langdurige 24 uur verblijfsvoorziening. De laatste jaren is daar deeltijdbehandeling bijgekomen, plus tijdelijke revalidatie voor mensen die een inzinking doormaken. Daarnaast is er gerichte ambulante begeleiding thuis omdat veel doofblinden zelfstandig wonen. Hoewel het ministerie uitbreiding van de activiteiten officieel heeft erkend, is het daarbij ingediende budget voor de nieuwe zorg nog niet goedgekeurd. Voorlopig worden ambulante hulp en tijdelijke revalidatie uit zorgvernieuwing betaald. Onbekendheid met de doofblindheid is de oorzaak van tweeslachtigheid bij de overheid, meent Andreoli.

Droom van de directeur is om vijf regionale Kalorama's op te zetten met daaromheen woonvoorzieningen. 'Als doofblinden niet een eigen subcultuur kunnen opbouwen zijn ze al tijd de laatste in de rij.' En hij voorziet dat in toenemende mate de ouderdomsdoofblinden een beroep op de voorzieningen zullen gaan doen.

Andreoli ontzenuwt het idee dat voor doofblinden het leven zinloos is. 'Fascinerend is dat mensen van weinig het beste maken. Ik bewonder hun veerkracht. Als je maar de voorzieningen creëert.' Usher-lidder Brand: 'Ze vinden je vaak zielig, dat klopt. In het zwembad kijken ze meewarig. Ik zoek altijd zelf contact. Op die manier voorkom je medelijden.'

