

Mijn naam is Hilda Pruijs en ik ben 52 jaar oud. Samen met mijn blindengeleidehond Milan woon ik in Utrecht. Ik ben geboren met het syndroom van Usher, wat betekent dat ik volledig doof ben en geleidelijk blind word. De laatste jaren is mijn zicht flink achteruitgegaan. Op dit moment zie ik met mijn linkeroog als door een limonaderietje en met mijn rechteroog wazig.

Al bijna 25 jaar werk als IT-engineer op een IT-afdeling bij de ING in Amsterdam Zuidoost. Werken is mogelijk, maar ook een uitdaging. Samen met reis ik drie dagen per week per bus, trein en metro naar mijn werk. Vroeger werkte ik fulltime, maar dit is helaas te intensief geworden. Toch wil ik blijven werken en zelf bepalen wanneer het mijn tijd is om te stoppen. Hoewel mijn wereld steeds geïsoleerder wordt, probeer ik sociale contacten te onderhouden en actief te zijn als vrijwilliger bij de vereniging en participatiegroep voor doofblinden.

Het is lastig om de juiste zorg te ontvangen als doofblinde, omdat er nog te weinig kennis is. Ik word heen en weer geslingerd tussen doven en blinden, omdat ik tot een kleine groep behoor. Ik ben afhankelijk van een begeleider die minimaal de tactiele communicatie beheerst bij vrijwel alles wat ik onderneem: tandemfietsen, op vakantie, naar een verjaardag gaan of een telefoontje plegen. Zelf een tolk Tactiele Gebarentaal regelen is niet zo'n probleem, maar een begeleider die mijn beperkte mobiliteit ondersteunt én mijn vorm van communicatie beheerst is bijna niet te vinden. Hulp van de gemeente zou veel schelen.

Van 2000 tot 2009 ontving ik, geheel gratis, per week 8 uur goede begeleiding van Kentalis. Toen deze begeleiding werd overgeheveld naar de WMO heb ik opnieuw mijn aanvraag ingediend. Tot mijn verbazing kreeg te horen dat ik ineens nul uur aan zorg per week kon ontvangen. Ik denk dat dit komt omdat ik nog zelfstandig kan werken. Overdag red ik mij goed, maar juist in de avonden of het weekend heb ik behoefte aan iemand die mij kan helpen met het lezen van de post of het schoonmaken van mijn huis. Nu moet ik vrienden of kennissen uit mijn netwerk hiervoor vragen. Óf ik betaal dit uit eigen portemonnee.

Elke keer aan de gemeente uitleggen wat ik heb, vermoeit mij enorm. Ik krijg niet het gevoel dat ze zich op de lange termijn in mijn situatie verdiepen en daarom klop ik niet meer bij de gemeente aan. Als ik een tip mag geven, zou ik zeggen dat zij hulp bij het vinden van een geschikte begeleidersvoorziening voor doofblinden net zo vormgeven als die van de landelijk geregelde tolkvoorziening: via een online platform waar ik mijn oproep kan plaatsen of een begeleider kan benaderen. Dan kan ik ondanks de levenslange zorg weer volwaardig meedraaien in de maatschappij en wordt mijn wereld een stukje vergroot.

Met vriendelijke groet,

Hilda Pruijs, Utrecht