



Oogvereniging

Uitgeschreven tekst podcast

Een en al oog aflevering 'Slecht horen en zien'

Welke impact heeft het op je leven als je slecht hoort én slecht ziet? Welke mogelijkheden zijn er om te communiceren en mee te doen in de maatschappij? In een speciale podcastaflevering vertellen twee ervaringsdeskundigen van Oogvereniging OOR & OOG hierover meer.

De podcast is te beluisteren via [deze link](#) en via podcast-apps als iTunes en Spotify (zoekterm: Een en al oog). Hieronder leest u de uitgeschreven tekst van de podcast.

Intro muziek.

– Ze denken dat je dan niet alleen slecht hoort of slecht ziet, dan ben je boven in dat bovenkamertje ook niet helemaal goed.

– Maar normaal wordt, is de normale benadering dat je een hand op de schouder legt.

En dan doet iemand een naamgebaar in de hand, van: Hallo, ik ben...
Bijvoorbeeld hallo ik ben Johan.

♪ muziek ♪

Interviewer: Welkom bij deze 4e, één en al oog podcast van de oogvereniging.

Deze keer gaat het over mensen die zowel een auditieve als visuele beperking hebben.

Kortweg, ook wel doofblindheid genoemd.

Daarover hoor je in deze podcast, je hoorde ze net al even, Johan Groskamp via zijn tolk Renske en Charlotte van de Molengraft.

Beide zijn van de oogvereniging Oor en oog, participatie groep doofblinden.

We beginnen met een voorstelrondje.

Johan: Mijn naam is Johan Groskamp. Ik ben zelf doof geboren, en ik heb het syndroom van Usher.

Interviewer: Oké, en hoe oud ben je Johan?

Johan: Ik ben nu 48 jaar.

Interviewer: Je communiceert nu, je praat nu via een tolk?

Johan: Ja, ja ik communiceer altijd via een tolk inderdaad.

Interviewer: En, ik zie ook, je praat ook met je handen.

Johan: Ja via tactiele gebaren.

Interviewer: Oké.

Johan: Want ik kan, heel lastig zien dus en door de tactiele gebaren voel ik beter wat er wordt gezegd.

Interviewer: Oké, en is dat dan een soort alfabet?

(stilte) (gefluister van de tolk)

Johan: Ja er zit ook een alfabet in, naam of woorden worden in mijn hand gespeld. Sommige woorden hebben geen gebaren dus dan wordt de naam inderdaad in letters gespeld.

Charlotte: Mijn naam is Charlotte van de Molengraft, ik ben 70 jaar. Op dit moment. Ik ben getrouwd, heb 4 volwassen kinderen en 2 schatten van kleinkinderen.

Interviewer: En je ben doofblind, daar gaan we het zo over hebben, maar wat betekend dat bij jou?

Charlotte: Ik heb het Usher syndroom 2a. Dat betekend slechthorend geboren en op latere leeftijd slechter gaan zien, tot nu functioneel blind.

Ja, dat kan problemen opleveren, en die zijn er om op te lossen.

Interviewer: En wanneer ben je blind geworden?

Charlotte: Ja ik denk dat ik dat nu, echt blind ben ik niet, ik zie nog iets. Maar de oogarts zegt: functioneel blind. En dat is toch alweer een jaar of 10.

♪ muziek ♪ (Mannenstem tijdens muziek: één en al oog.)

Interviewer: Charlotte, wat is eigenlijk doofblindheid?

Charlotte: Doofblindheid is een combinatie van én slecht horen ofwel doof zijn én slecht zien zijn ofwel blind. Tegelijkertijd. En dat kan variëren van licht slechthorend tot zwaar slechthorend, doof. En van licht slechtziend tot zwaar slechtziend, blindheid.

Interviewer: Maar.....

Charlotte: En alles wat daar tussen zit. Dat levert niet voor iedereen dezelfde problematiek en dus ook niet voor iedereen dezelfde oplossingen.

Interviewer: Oké.

Er wordt vaak een verkeerd stempel gedrukt op doofblindheid. Kun je daar iets over vertellen.

Charlotte: Op doofblindheid, ja.

Men denkt van OE, als ik het zou hebben dan wil ik niet meer verder leven.

Ze denken dat je dan niet alleen slecht hoort of slecht ziet, maar dan ben je boven in dat bovenkamertje ook niet helemaal goed. En bij ouderen, doordat ze zich een beetje in zichzelf opsluiten, denkt men: ach, die is aan het dementeren.

Beetje aandacht geven en ze doen vlot mee.

Interviewer: Johan verteld via zijn tolk wat het voor hem betekent dat hij doofblind is.

Johan: Ik ben zelf dus doofblind en voor mij is het heel duidelijk en ik heb het geaccepteerd, en ik heb het woord doofblind ook geaccepteerd, ik ben niet dom en ik kan makkelijk om hulp vragen. En als ik het niet zou accepteren zou ik ook geen hulp krijgen. En het zorgt voor mij voor betere toegang en ik heb begeleiders nodig en tolken en er komt bij mij ook thuiszorg. En dat zijn de hulpmiddelen die ik gebruik en ja, ik ben ook niet eenzaam. Ik accepteer mijn doofblindheid volledig.

Interviewer: Oké, en heb je alleen maar doofblinden vrienden?

Johan: Ik heb ook doven vrienden, en ook horende vrienden. Ik heb niet alleen doofblinden vrienden, ik heb ook doven vrienden.

Voice over: Voor mensen die doofblind zijn wordt vaak heel veel geregeld in de hulpverleningssfeer.

Charlotte: Dat gaat niet altijd goed want ligt ook aan de mensen met doofblindheid zelf.

Interviewer: Ja.

Voice over: U hoort Charlotte van de Molengraft.

Charlotte: Die dat laten gebeuren en je hebt een paar sterke karakters die dan echt zeggen van: Ja, hallo! Ik ben gekke Henkie niet! Doe eens even normaal, dat kan ik zelf wel. Als ik hulp nodig heb, dan vraag ik dat wel!

Maar dit is voor heel veel mensen, is dat best heel moeilijk om dat te vragen om dat te zeggen.

Met het gevolg dat alles gedaan wordt zoals de zorgverleners, de mantelzorgers denken dat het goed is.

Interviewer: Ja. Is het soms ook zo dat mensen iets doen met de beste bedoelingen, bijvoorbeeld: een kast opruimen, omdat ze dat graag doen voor iemand, maar dat overleggen ze dan niet, en dan kan iemand niet meer zijn spullen vinden. Als voorbeeld.

Charlotte: Ja, dat is het gevolg ervan, goede bedoelingen, kast opruimen. Vooral de thuiszorg he. De mensen die dus elke week komen en die mijn koffie ergens anders neer zetten. En dan wil ik de volgende dag een kop koffie maken en dan denk ik waar zijn die pads ge bleven?

Ja, dat is heel lastig en ik ben wel iemand die dan zegt: Ja, hallo de volgende keer zet je het daar wel op dezelfde plek terug.

Maar niet iedereen durft dat.

Interviewer: Lieve Roets, is een psycholoog, die heeft hier over nagedacht en die heeft een programma geschreven over, om daar op een andere manier mee om te gaan.

Charlotte: Ja, dat is op zich wel een goede manier voor de hulpverlener.

Ik zelf sta daar niet helemaal 100% achter.

Ik heb denk ik zelf het idee, van dat wij, mensen met doofblindheid die wel vergevorderd zijn in hun leven, het beter uit kunnen leggen dan een professor.

Interviewer: Oké.

Charlotte: Sorry dat ik het zo zeg.

Interviewer: Jij bent ook de ervaringsdeskundige.

Charlotte: Ja.

Interviewer: Hoe belangrijk is dan de eigen regie?

Charlotte: Heel belangrijk! Want het geeft de mensen een gevoel van nuttig zijn, van wel zelf kunnen weten wat goed is voor hen. Want het gaat om hen zelf. ja, dat ze niet in de stoel geduwd moeten worden en nou lief zijn want straks komt de fanfare, ik noem maar wat.

Ik wil heel die fanfare niet!

Interviewer: Nee.

Charlotte: Dat is zelfrecht

♪ muziek ♪ (Vrouwenstem tijdens muziek: één en al oog!)

Interviewer: Ga ik weer terug naar Johan, waar ik het over zou willen hebben
Johan: is, communiceren. Hoe wil jij benaderd worden?

Johan: Als een persoon gebarentaal kent, stel dat die persoon gebarentaal kent, als die geen gebarentaal kent kan hij niet communiceren. Maar normaal word, is de normale benadering een hand op de schouder en dan doet iemand een naamgebaar in de hand van: Hallo, ik ben. Bijvoorbeeld: Hallo, ik ben Johan. En dan weet de doofblinden: ohja! Je moet dus altijd je naam noemen en niet zeggen: Weet je wie ik ben? Tegen een doofblinden, want dan moet de doofblinden heel erg zoeken en het is wel prettig om te weten wie er voor je staat.

Interviewer: Maar moet je altijd met een tolk communiceren of kan het ook anders?

Want ik denk dat deze tolk, is er niet altijd.

Johan: Als ik geen tolk heb, dan heb ik bijvoorbeeld een app op mijn telefoon, google. En die app heet Transcribe. En als iemand praat, dan kan ik in die app, kan ik, vertaald hij, vertaald de app wat iemand zegt naar tekst. Naja, in Limburg werkt het niet. Het moet wel echt netjes Nederlands zijn, een accent

daar heeft de app moeite mee. En anders heeft, heb ik een grote stift en dan kan iemand het op schrijven en kan ik het lezen.

Of bijvoorbeeld blokletters in de hand is ook nog een mogelijkheid.

Interviewer: Is ook nog een mogelijkheid. Ja ja.

schrik je er wel eens van als iemand naar je toe komt?

Johan: Ja bijvoorbeeld in de trein, als de conducteur naar mij toe komt en die tikt mij dan heel hard aan, dan schrik ik

Interviewer: Ja.

Johan: Als de conducteur voorzichtig zijn hand op mijn neerlegt, dan weet ik: ohja, ik moet mijn kaartje laten zien. of ik zie het NS logo bij de conducteur op de bloes en dan weet ik ohja, het is de conducteur en dan laat ik mijn kaart zien.

Interviewer: Zou de conducteur niet moeten weten eigenlijk dat je doofblind bent?

Johan: Ja, mensen kunnen het soms niet goed zien he?

ik heb wel eens als ze zien dat ik een geleidehond heb, maar vaak denken mensen dan dat ik horend ben. En als ze het eenmaal weten, als ze zien dat ik gebaar ofzo dan, leggen ze hun hand op mij neer. Maar soms zijn mensen gefrustreerd en dan gaan mensen me heel hard aan tikken.

Misschien heeft de conducteur een slechte dag, of ruzie met zijn vrouw en dat hij me daarom gaat aantikken.

Ja, je hebt hele verschillende personen die je tegenkomt daarin.

Interviewer: Het is best wel een dingetje denk ik?

Johan: Ja, het is best wel belangrijk dat mensen gewoon wat meer geduld hebben.

En dat ze me rustig benaderen en met respect en dat de conducteur weet: ohja, deze meneer kan niet communiceren dus ik moet even via de mobiel. We kunnen op verschillende manieren, als we het op andere manieren kunnen oplossen en mensen wat meer geduld hebben en wat langzamer communiceren, dan gaat dat prima.

Interviewer: Vind je het zelf soms ook moeilijk om zelf geduld te hebben.

Johan: Ik heb zelf altijd geduld, ja.

Naja, okay niet altijd. Als ik snel de trein moet halen ofzo, dan heb ik geen geduld.

Interviewer: Ja.

Johan: Maar verder wel.

Interviewer: Eerlijk antwoord.

Interviewer: Hoe belangrijk is belangenbehartiging?

Voice over: Charlotte van de Molengraft

Charlotte: Belangenbehartiging is ontzettend belangrijk omdat de groep mensen met doofblindheid klein is in verhouding tot blinden of doven slechthorende.

die groep is zo klein dat ze vaak over het hoofd gezien worden.

dus wij moeten als we dan, gaan zeggen.

Johan is op dit moment heel erg bezig om de tolk voorziening voor mensen met doofblindheid goed geregeld te krijgen. Dan is dat heel belangrijk.

Je hebt zelf gezien: het moet daar met 4 handen gebaard worden en een dove ziet dat in de lucht.

Bij zorgverlening door zorg instellingen die alleen met blinden of alleen met doven te maken hebben is het ook belangrijk, om daar onze stem te laten horen.

Om te laten weten: dat is allemaal wel leuk, maar ik zie het niet.

Of, het mag wel een leuke oplossing zijn, maar ik hoor het niet.

Dus dan daar een gulde middenweg in vinden.

Nou moet ik zeggen dat de oog-vereniging daar best wel veel aandacht voorheeft.

Interviewer: Ja.

Aan de andere kant denk ik dat ook best wel moeilijk is.

Charlotte: Heel erg moeilijk! Want nou bijvoorbeeld op een station: ik heb 2 Cochleair Implantaten en kan ik spraak verstaan in zo'n situatie 1 op 1, 3 à 4 mensen, kan ik heel goed volgen maar vergaderingen heb ik een schrijftolk nodig.

Nou ben ik op het station, ik stond op het verkeerde perron, terwijl in mijn app staat van: je moet op perron 5 zijn, en dan gaat hij op 6.

Is wel omgeroepen. Ik hoor het niet!

Maar dat zijn dingen, omroepinstallaties, overal waar ze dat gebruiken: ik kan er niks mee.

Voice over: En hier zijn de beloofde feiten en cijfers.

Interviewer: Wanneer spreek je van doofblind?

Het platform doofblindheid, alle expertise centra voor doofblindheid handteren de volgende criteria voor doofblindheid:

- Een gehoor verlies van 35 decibel of meer.
- Gezichtsverlies in scherp zien.
- Een gezichtspercentage van 0.30 of minder.
- En/ of en gezichtsveld van 30 graden of minder.
- Ontstaat vanaf 55 jaar of ouder.

Steeds meer aangewezen of hulpmiddelen en hulp van anderen.

Door de combinatie van niet (goed) horen en niet (goed) zien. Ontstaan problemen met communicatie, de toegang tot informatie en mobiliteit.

Naar schatting zijn er in Nederland ongeveer 35.000 tot 40.000 doofblinden, circa 30.000 tot 35.000 mensen krijgen na hun 55 jaar een beperking in horen en zien.

Nederland telt ruim 80.000 80-plussers met een dubbel zintuigelijke beperking. Tot zo ver deze feiten en cijfers over doofblindheid.

Het woord is zo opnieuw aan Charlotte van de Molengraft.

Interviewer: Jij bent voorzitter van de Participatiegroep Oor en Oog of Oog en Oor? Wat was het ook al weer?

Charlotte: Oor en oog. De oren die....

Interviewer: Oor en oog.

Charlotte: De oren die zijn bij ons écht meer belangrijker dan ogen.

Interviewer: Oké. Wat houdt dat in jou voorzitterschap?

Charlotte: Nou, dat houdt in dat ik dus... We hebben een team van 7 mensen die elk een eigen taak hebben. Die zorgen voor contactdagen, ergens in den Landen. Dus niet altijd hier in Utrecht. We zorgen dat bepaalde dingen, zoals tolkvoorziening, zoals begeleiders voorziening, zoals mee kunnen praten in nieuwe ontwikkelingen binnen de zorginstellingen, dat wij daar bij zijn. Dat we onze stem laten horen.

En dan, zijn wij een aanspreekpunt. Mag een lid ergens problemen tegenkomen, die kan bij ons aankloppen.

En we gaan samen met die persoon opzoeken van wat zijn de mogelijkheden en dan de regie bij die persoon laten.

Wij gaan naar aanleiding van het symposium wat wij in januari gedaan hebben over ouderdomsdoofblindheid, en dat vind ik, omdat ik zelf ook wat ouder ben, op dit moment het belangrijkste, is proberen om ouderdomsdoofblindheid beter en uitgebreider op de kaart te krijgen in heel Nederland.

Interviewer: Hm hm, ja.

Charlotte: Dus wij zijn op zoek naar mensen die kunnen vertellen in bejaardenhuizen en verpleeghuizen, dat is een heel belangrijk item op dit moment.

Interviewer: Want denk jij dat die groep mensen die doofblind is groter wordt omdat ze ook, ja, we worden ouder he?

Charlotte: We worden ouder, die groep wie wordt groter. Er wordt al gesproken over 85.000 oud-er-en he!

Dan hebben we ons nog niet meegerekend. En die groep is ook wel aardig groot moet ik zeggen. In verhouding.

Die groep ouderen wordt alleen maar groter en ouder. Fijn, maar gaan de oren en de ogen en misschien wel meer dingen achteruit.

En dan is het belangrijk dat de omgeving weet: o, die hoortoestellen die doen het niet goed.

Kom we gaan naar de audicien.

Of die bril van jou die deugt ook voor geen meter, we gaan naar..... die dingen.

Maar dat moet de omgeving dus ook vragen: zullen we samen even naar die gaan.

want dat zei ik net verkeerd.

Zullen we samen even kijken of het iets beter kan.

Interviewer: maar het is misschien ook zo dat mensen hebben ook eigen verantwoordelijkheid, moeten misschien ook dingen zelf aan geven.

En mensen wachten soms ook wel eens iets te lang omdat ze denken: slechter horen dat hoort er nu eenmaal bij want ik ben wat ouder. En slechter zien hoort er nu eenmaal bij. Dat had mijn moeder ook, en dat ging ook allemaal.

Charlotte: dat klopt maar het is wel van die generatie die er niet tegenin gaat, zeer zeker niet voor zichzelf op komt. En meneer de dokter of mevrouw de dokter, die is de baas.

Interviewer: Ja.

Charlotte: En dat is het verschil in het benaderen van medische zorg. Ik doe mijn mond open en zeg: dat kan wel zijn dat jij dat vindt, ik vind dat niet.

Interviewer: Ja.

♪ muziek ♪ (Vrouwenstem tijdens muziek: Eén en al oog.)

Interviewer: Wat doet Johan eigenlijk graag in zijn vrije tijd?

Johan: Ik vind het heel erg leuk en om een museum te bezoeken.

Je heb bijvoorbeeld een heel erg leuk museum in Den Haag, en daar mag je dan ook de stukken die mag je voelen.

En dan krijg je witte handschoenen dat is wel heel erg interessant.

Interviewer: Dus museum bezoeken, vind je leuk. Maar bijvoorbeeld: ja, ik weet niet. Lees je wel eens een boek, luister je muziek? Dat soort dingen.

Johan: Na, muziek kan ik niet luisteren, ik ben doof.

Interviewer: Ja, oké goed.

Johan: Nee, een boek lees ik niet, ik lees wel veel op websites en internet over geschiedenis en over politiek. En over de ruimte enk ja ik vind het heel erg interessant om over dat zwarte gat, wat ze hadden ontdekt, dat vond ik ook heel erg leuk om te lezen. Naja, over de toekomst he. Dat bijvoorbeeld de eerste mens naar Mars gaat. En dat ze daar mee bezig zijn om dat te oefenen. Dat soort dingen vind ik heel erg interessant. En ik hou ook heel erg over verhalen over tijdmachines enzo.

Charlotte: 2x in de week ga ik naar een dagbesteding, bij mij in de buurt en daar doe ik dan Schilderijen maken.

Voelbare schilderij en. Met reliëf.

3D mozaïek bewerken.

Met hout bewerken. Poppen maken. Dus echt met mijn handen bezig zijn.

Verder vind ik wandelen heel erg leuk.

We proberen elke dag 5 km te lopen, mijn man en ik.

zwemmen, 1x in de week.

En de klein kinderen, dat is mijn grootste hobby.

Interviewer: (lacht)

Charlotte: Ja.

Voice over: De feiten cijfers zie ik eerder noemde in deze podcast zijn afkomstig uit het boekje: ongehoord en ongezien.

Gids voor en over ouderen met en beperking in horen en zien. Dat is nog steeds te bestellen bij de oogvereniging in Utrecht.

Charlotte: voor € 14.95 inclusief verzendkosten.

Interviewer: Oké.

Voice over: Het boek is een mix van praktische achtergrond informatie en tips over slecht horen en zien op latere leeftijd. De indringende verhalen van ouderen hoe het leven eruit ziet als je slecht hoort en ziet, maken deze uitgaven compleet.

Ga naar www.oogvereniging.nl/ boek. Of bel de oog lijn 0302945444

Tot slot van deze podcast wil Johan via Renske nog graag iets onder de aandacht brengen.

Johan: Er zijn wel problemen waar je soms tegen aanloopt he. Met de begeleiders voorziening en de tolk voorziening, als er een probleem is met de begeleiders voorziening of de tolkvoorziening en je daar tegenaan loopt kan je altijd de belangenbehartiging organisatie mailen, en dan wordt dat ook serieus behandeld en opgelost.

Voice over: Tot zover: (vrouwen stem:) Eén en al oog.

En daarin hadden we het over het onderwerp doofblindheid. Productie voor de Oogvereniging Karlijn de Winter en Martijn Vent.

Samenstelling interviews en montage: Krit Wilsthaus Tekst inzicht audio.

Graag tot een nieuw één en al oog.

Muziek fade-out.

Einde.