

**00:00:00,300 --> 00:00:10,000 [Speaker 0]**

Dus hou alsjeblieft rekening met elkaar enne als je me ziet lopen met een blindenstok, ik loop niet expres tegen je aan. Ik kan gewoon minder zien.

**00:00:16,820 --> 00:00:32,940 [Speaker 0]**

Ik ben Lily. Ik ben 38 jaar en ik heb het Usher Syndroom Type 1. Dat betekent dat ik doof ben en slechthorend geboren. Vroeger kon ik wel een stuk beter zien dan nu en mijn zicht kan in de toekomst ook nog wel meer achteruit gaan.

**00:00:32,940 --> 00:01:24,080 [Speaker 0]**

Nee, ik ben er niet per se bang voor, maar ik ben me er wel op aan het voorbereiden. Ik ben drie jaar geleden begonnen met brailles en ik probeer het lezen van boeken in braille eigenlijk zo onder de knie te krijgen. Als kind voelde ik me wel soms anders dan anderen. Mijn zussen gingen bijvoorbeeld naar een reguliere school, terwijl ik op een speciale dovenschool zat. Dat had ook wel weer voordelen. Ik bedoel, op de dovenschool kon ik me heel goed verstaanbaar maken omdat iedereen op mijn manier communiceerde in gebarentaal. En er zaten ook mensen zoals ik. Mensen die begrijpen wat je doormaakt. En ik heb daar goede vriendinnen aan overgehouden op die school. We hebben ook nog veel contact en ze zijn ook slechthorend en doof. En ja, daardoor voel je je toch begrepen als je met hun bent.

**00:01:24,080 --> 00:01:34,420 [Speaker 0]**

Ik heb een blindenstok en daarmee kan ik overal komen. Maar ik loop er wel tegenaan dat Nederland niet altijd even toegankelijk is.

**00:01:34,420 --> 00:02:13,660 [Speaker 0]**

Ja, scheve stoepen. Ik moet echt heel erg opletten dat ik niet val. En vooral donkere locaties zijn voor mij echt een uitdaging. Dan moet ik goed opletten dat ik niet struikel. Vooral in restaurants natuurlijk. Als het slecht belicht is, dan zie ik eigenlijk zo goed als niets. En ja, wat dan extra vervelend is, is dat toiletten die zich vaak in de kelder bevinden, ja om daar te komen, dan moet ik een hele donkere trap af naar beneden. Dat kost mij heel veel moeite.

**00:02:13,740 --> 00:03:03,220 [Speaker 0]**

Ik woon in een kleine stad waar eigenlijk weinig voorzieningen zijn voor mensen zoals ik. En ik heb het idee dat in grotere steden dat er veel meer zijn. Maar ik heb bewust ervoor gekozen om dicht bij mijn familie en vrienden te wonen, want ze zijn een hele belangrijke ondersteuning voor mij. Maar ik merk wel dat er in een kleinere stad weinig rekening wordt gehouden met inwoners met een lichamelijke beperking.

Mijn beperking is ook niet altijd zichtbaar, dus mensen zien het niet aan mij en ze zien niet wat er aan de hand is en dat maakt het ook lastig. Bijvoorbeeld in de trein. Dan lopen ze tegen me aan en pas als ze dan zien dat ik mijn stok erbij pak, dan zijn ze wat voorzichtiger. Maar ook zelfs als ik met mijn blindenstok loop, dan kijken mensen lang niet altijd naar naar je om. En vooral in de supermarkt, dan wijken mensen niet uit of dan botsen tegen me op.

**00:03:03,220 --> 00:04:00,740 [Speaker 0]**

Ja, ik vind het wel heel vervelend als mensen geïrriteerd of boos op mij worden omdat ik denk, ik kan hier niks aan doen. En het valt me heel erg op dat als ik alleen ben dat het vaak gebeurt. Maar als ik samen met mijn zus boodschappen doe, dan durft niemand geïrriteerd meer te reageren. Dus ik ga het liefste boodschappen doen met mijn zus of met anderen dan alleen. Nou, mensen zijn niet gewend om met mensen met een lichamelijke beperking om te gaan. Ik zou heel graag willen dat mensen meer weten over het Usher Syndroom. Want als er meer bekend over is, dan weten mensen ook beter hoe ze met mij om moeten gaan en wat ik nodig heb. Dus hou alsjeblieft rekening met elkaar. En als je me ziet lopen met een blindenstok, ik loop niet expres tegen je aan. Ik kan gewoon minder zien.