

## Nathalie Verstegen



Ik ben Nathalie Verstegen en ik wil wat meer vertellen over hoe mijn leven eruit ziet. Mijn leven is anders...maar ook weer helemaal niet. Aan de buitenkant zijn dingen anders, maar mijn gevoelens, behoeften, ideeën en verlangens zijn hetzelfde als die van ieder ander.

Ik ben iemand die er, ondanks mijn beperking, veel waarde aan hecht om als een gelijkwaardig persoon te worden gezien. Ik woon bij mijn ouders en ik wil graag op mezelf wonen, maar het is best ingewikkeld om een geschikte vorm van wonen te vinden. Ik ben iemand die heel goed weet wat en hoe ze de dingen wil hebben. Bij de uitvoering zal ik alleen altijd mensen nodig hebben die me assisteren. Bij mij staat zelfregie hoog in het vaandel. Daarom ben ik ook op zoek naar een vorm van wonen waar ik dat kan.

### Assistentes

Een van de dingen die ik heel erg belangrijk vind, is dat ik zelf mensen kan aannemen, zodat ik kan bepalen wie mij met de alledaagse dingen helpt. Sinds mijn middelbare schooltijd heb ik al assistentes die me bij de praktische dingen assisteren. Mijn eerste assistent is al veertien jaar bij mij. Doordat ik op mijn werk altijd iemand bij me in de buurt heb, kan ik de dingen beter en sneller doen op de manier zoals ik ze wil. Ik denk dat de relatie die je met een assistent hebt een heel bijzondere is omdat je heel dicht bij iemand staat, maar het blijft ook gewoon een werkrelatie. In eerste instantie moet je een klik hebben. Wanneer je

na verloop van tijd op elkaar bent ingespeeld en toch de ruimte voor jezelf kan behouden dan kan het heel lang goed gaan.

Ik ben iemand die graag onder de mensen is en dingen onderneemt. Ik heb een aantal vrienden waarmee ik veel optrek. We komen regelmatig bij elkaar voor de gezelligheid of we gaan bijvoorbeeld naar de bioscoop of concerten.

### Communicatie

Omdat ik niet fysiek kan praten wil ik graag iets meer vertellen over de manier waarop ik communiceer.

Mijn allereerste communicatie was via Bliss. Bliss werkt met symbolen die gebruikt worden voor mensen die niet kunnen spreken en geen gebruik maken van het alfabet. Later heeft mijn moeder een manier verzonnen om met mij te communiceren met letters. Toen ik een jaar of zes was had ze overal letters op de muur geplakt en zo heb ik leren lezen. Ik wees de verschillende letters aan door ernaar te kijken. Zo kon ik woorden en zinnen maken. Deze manier van communiceren hebben we nog steeds. We hebben alleen de letters en de keukenmuur niet meer nodig om met elkaar te praten. Bij mijn moeder en mij zit de volgorde van de letters zo in ons hoofd, dat wij zo overal kunnen communiceren. Later is deze manier van communiceren verwerkt in een kaart, zodat ik deze overal mee naartoe kon nemen. Op die manier konden andere mensen ook met mij communiceren.

Een nadeel van deze communicatie was, dat je afhankelijk was van je gesprekspartner en of degene met de letterkaart kon werken. Onbedoeld gaan mensen toch dingen verkeerd voor je invullen. Ook maakte ik heel moeilijk nieuwe contacten. Het voordeel van de letterkaart was, dat ik oogcontact had met mijn gesprekspartner.

Naast de letterkaart heb ik in de loop der jaren diverse spraakcomputers gehad. De bediening werkte met hoofd- en voetschakelaars. Dit werkte zo langzaam, dat als ik na vijf minuten eindelijk één zin had geschreven iedereen al was vergeten waar het over ging. Eigenlijk vond ik het dus altijd te veel tijd in beslag nemen om iets te typen. Voor mijn gevoel hadden spraakcomputers weinig toegevoegde waarde voor mij.

### Oogbesturing

Begin 2006 stond er een artikel op internet over Tobii, een Zweeds bedrijf dat een computer met eyetracking heeft ontwikkeld. Door middel van camera's in de computer wordt geregistreerd waar men heen kijkt. Oorspronkelijk werd dit systeem gebruikt om menselijk gedrag te onderzoeken zoals bijvoorbeeld de kijkrichting van mensen die naar reclames kijken. Later is dit systeem doorontwikkeld tot een communicatiemiddel op basis van oogbesturing. Door op het beeldscherm naar een letter te kijken wordt deze geselecteerd waardoor je zinnen kunt maken. Het gegeven dat je met je ogen een computer kon bedienen klonk te mooi om waar te zijn en ik dacht dat ik dat toch niet zou kunnen. Mijn hoofd is best wel beweeglijk, dus ik dacht dat het niet ging lukken. Twee weken later werd ik uitgenodigd om de Tobii uit te proberen. Tot mijn verbazing ging het wel redelijk goed en kreeg ik hem één maand op proef. In die tijd was het een los beeldscherm dat aangesloten was op een laptop.

### Mijn eigen Tobii

De eerste twee weken heb ik het apparaat op school uitgeprobeerd en de laatste week thuis. Het werkte zo goed en snel dat de Tobii meteen werd aangevraagd en binnen enkele maanden had ik er zelf één. Ik was natuurlijk blij dat ik een communicatiehulpmiddel had gekregen waarmee ik snel kon typen. Tegelijkertijd vond ik het ook spannend om op deze manier te gaan communiceren. Ik communiceerde al heel lang met behulp van een letterkaart en doordat mijn gesprekspartners altijd voor mij zaten had ik oogcontact. Opeens stond er een beeldscherm voor me waarop ik moest typen. Toen ik nog met een letterkaart communiceerde kon ik slechts met een select gezelschap communiceren, omdat men toch wel even moet leren hoe de letterkaart werkt.



Met de Tobii kon ik opeens met iedereen communiceren en dat vond ik best spannend. Ik was gewoon niet gewend om zelf met dingen te komen en om vragen te stellen aan mensen. Inmiddels vind ik dat dit beter gaat, maar ik blijf het een beetje lastig vinden.

Op dat moment veranderde mijn leven compleet. Voor mijn gevoel startte ik weer opnieuw met communiceren. Ik heb wel altijd dingen kunnen zeggen, maar het was nooit echt genuanceerd. Wel probeerde ik heel precies te zijn, zodat het echt mijn woorden waren. Sinds het moment dat ik met behulp van Tobii communiceer ben ik meer op dingen gaan letten zoals: hoe benader je mensen op een positieve manier, mensen aankijken als je met ze praat, ook als je de Tobii iets laat uitspreken. Zulke dingen zijn voor mensen die gewoon spreken misschien vanzelfsprekend maar als je je nooit echt helemaal duidelijk hebt kunnen maken ligt dat anders. Ik denk dat die dingen wel heel erg belangrijk zijn.

Zelf vind ik het soms lastig om de computerstem te gebruiken. Het is een robot-achtige stem die geen intonatie heeft. Deze stem kan mijn gevoel in een tekst niet altijd uitdrukken. Daarom vind ik het meestal fijner als een gesprekspartner meeleeft als ik typ. Buiten de Tobii, is lichaamstaal mijn belangrijkste communicatiemiddel. Ik merk dat het voor mensen die me nog niet kennen beter werkt als ik eerst gewoon met mijn mimiek communiceer. Zo kijk ik naar boven als ik 'ja' zeg en bij 'nee' schud ik een beetje met mijn hoofd. Dit is ook handiger omdat ik dan oogcontact heb, want als ik communiceer met behulp van de Tobii, zijn mijn ogen vooral gefocust op het scherm. Verder communiceer ik door te kijken naar de dingen waar ik wat mee wil of waar ik wat over wil zeggen. Er zijn ook veel subtiele gebaren maar die leer je pas herkennen als je echt met me omgaat.

Inmiddels heb ik elf jaar een Tobii. Tijdens het gebruik kom ik voor mezelf dingen tegen die ik anders zou willen. Bijvoorbeeld buiten in de zon kan ik niet communiceren en ik zou graag mijn toetsenbord aanwijzen met een cursor met SwiftKey. Maar ondanks dat bedenk ik eigenlijk nog steeds bijna elke dag weer hoe het mijn leven heeft verrijkt!