

'Ik heb altijd haast, want ik word doof en blind'

Joyce de Ruiter wordt doof en blind en krijgt op haar 17de van een oogarts te horen dat ze niet veel zal kunnen betekenen voor de maatschappij. Ze besluit het tegendeel te bewijzen.

Tegenslag

In Tegenslag vertellen ondernemers, bestuurders, politici en kunstenaars over de dieptepunten in hun loopbaan. En hoe zij die te boven kwamen.

En sprankje hoop zoekt Joyce de Ruiter. Ze heeft op haar 16de te horen gekregen dat ze lijdt aan het Usher-syndroom; ze zal steeds slechter gaan zien en horen en zal rond haar 20ste doof en blind zijn. Alles is van af nu onzeker voor De Ruiter, tot voor kort een vrolijke, dromerige tiener.

Toch zet ze met het twee diploma bijna op zak, haar rinnen op een interessante vervolgopleiding. Na een beroek aan het Amsterdam Fashion Institute van de Hogeschool van Amsterdam weet De Ruiter: ze gaat 'visueel marketing' studeren, een paar beeldgerichte werkveld.

Ze heeft buiten de medische stand gerekend. In het voorjaar van 2002, zit De Ruiter — 17 jaar, bijna 18 — met haar moeder en broer die ook het Usher-syndroom heeft, in de wachtruimte van een oogkliniek voor de jaarlijkse controle. De oogarts wenkt haar. De Ruiter gaat in de zwarte patiëntstoel in zijn kamer zitten. De arts, wit haar in een scheiding, een goeden brillette, neemt tegenover haar plaats op een kruik. In de kamer schijnt kilt licht. De Ruiter wil maar één ding horen: dat er nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap zijn, waardoor haar ziekte te behandelen is.

'DE NAAM ALLEEN AL, BELACHELIJK'

Ze vertelt dat ze bijna cindexamen doet en visueel marketing wil gaan studeren. De arts is even stil. Dan zegt hij: 'De naam alleen al, belachelijk, je wordt blind. Als je zo nodig iets wilt doen, ga dan een taal leren. Dan kun je ooit misschien een boek vertalen. Van meer waarde ga jij niet zijn voor deze maatschappij.'

De woorden treffen haar als een mekelslag. De Ruiter kan geen woord meer uitspreken. In een roes hoort ze haar moeder in discussie gaan met de arts. Duidelijk loopt ze de kamer uit. In de gang pakt haar moeder, tranen in haar ogen, haar arm. 'Jij gaat gewoon die opleiding doen.'

De Ruiter ligt wakker van de vraag of ze haar ambities bij moet stellen, of zelfs helemaal moet laten vallen. Ze besluit zich toch in te schrijven.

Joyce de Ruiter: 'Ik was altijd aan het bewijzen dat ik wel iets kan. Ik realiseerde me dat ik echt slechthorend ben en echt weinig zie. Het werd tijd om dat onder ogen te zien.'

FOTO'S: MARK JONKHOFF



“

'Ik had kunnen denken: ik ga mijn leven gehandicapt doorbrengen. In plaats daarvan dacht ik: ik haal nu alles eruit wat erin zit'

voor visueel marketing. 'Ik had al een sterke ambitie en bewijddrang. De woorden van die arts hebben dat vuurtje alleen maar verder aangewakkerd. Ik had kunnen denken: ik ga mijn leven gehandicapt doorbrengen. In plaats daarvan dacht ik: ik haal nu alles eruit wat erin zit.'

De Ruiter stort zich vol overgave op haar studie en het studentenleven. 'Ik voelde een enorme haast. Ik had het gevoel als ik 40 ben, houdt mijn leven op. Dus ik moest nu leven.' Ze studeert met een 9 af. Ze woont dan al samen met Martijn, die ze tijdens haar studententijd heeft ontmoet. Een jaar later wordt hun dochter Lof geboren. De Ruiter is dan 24. 'Ik wilde altijd al jong moeder worden. Ik kon toen nog goed horen zien en horen om voor een kind te zorgen in die intensieve eerste jaren.'

ZESDE ZINTUIG

De Ruiter is niet van plan haar ambities te laten varen. Ze komt in 2012 als projectleider bij KPN terecht. 'Ik ontdekte dat ik meer talent heb dan ik dacht. Op mijn gehoor en zicht kan ik niet volledig vertrouwen. Maar ik kan tussen de regels door voelen wat er niet klopt. Mijn zesde zintuig is sterk ontwikkeld. Zo kreeg ik dingen boven tafel.'

Ze wordt gevraagd de verkiezing van de beste accountmanager van KPN te organiseren. 'Dat was voor mij de erkenning die ik nodig had. Ik wilde zo graag laten zien dat ik niet afgeschreven ben voor de maatschappij en meer ben dan mijn ziekte.' De Ruiter rondt het project succesvol af, maar stort daarna in. 'Ik had door mijn bewijddrang hard ingeteld op mijn reserves.'

Ze krijgt een afbeeldingsontsteking, volgens de artsen door te veel stress, waardoor ze in het ziekenhuis belandt en waarvan ze maandenlang moet herstellen. In diezelfde periode komt een goede vriendin te overlijden. Als De Ruiter op televisie een documentaire ziet over een vrouw met het Usher-syndroom, dringt de ernst van haar ziekte pas echt tot haar door. 'Ik was altijd maar aan het knokken en bewijzen dat ik wel iets kan. Ik realiseerde me dat ik echt slechthorend ben en echt weinig zie. Het werd tijd om dat onder ogen te zien.'

De Ruiter is op dat moment bezig met reïntegreren bij KPN, maar ziet in dat het niet meer gaat. 'Ik had er niet de energie voor en er waren te veel aanpassingen nodig op mijn werkplek.' Ze wordt arbeidsongeschikt verklaard. 'Ik was toen 31. Het voelde als falen. Tegelijkertijd zag ik het als een kans.'

HET VOORDEEL VAN LEVENSHAAST

De Ruiter droomt al langer van een eigen bedrijf. 'Er hadden vaak mensen tegen mij gezegd, onder anderen Humberto Tan bij wie ik een keer in de uitzending was om over het Usher-syndroom te praten, dat ik zo goed mijn verhaal kan vertellen.' De Ruiter volgt speekstrainingen en schrijft zich in januari 2017 in bij de Kamer van Koophandel. 'Dat is het voordeel van levenshaast. Ik heb geen tijd om dingen uit te stellen.' Sindsdien geeft ze lezingen over werkhastheid. 'Doordat ik steeds een stukje van mijn gehoor en zicht verlies, leef ik in een continu veranderingsproces. Ik heb de keuze hoe ga ik hiermee om?'

Het is niet zo dat De Ruiter geen angst kent. De koket waardoor ze nu kijkt, is ongeveer twintig graden. Een wettelijke. Zonder hoortoestellen kan ze niets horen. 'Ik ben bang voor hoe ik steeds verder beperkt zal worden in mijn vrijheid. Ik zal misschien nooit mijn kleinkinderen kunnen zien en horen. Maar die angst is niet meer allesoverheersend.'

De Ruiter gebruikt haar verhaal nu om anderen te inspireren. Tegen de 40 is ze, ze leeft. En hoe: 'Ik ben van waarde.'



Floortje Geest is medewerker van Met Financieel Dagblad

Cv

- 1984 Geboren op 31 mei in Alkmaar
- 1995-2001 Vao, Alkmaar
- 2001-2007 Visueel marketing, Hogeschool van Amsterdam
- 2007-2011 Diverse functies als medewerker gids en officemanager
- 2012-2017 Projectleider en communicatie adviseur KPN
- 2015- Ambassadeur Stichting Usher-syndroom
- 2017- Spreker over werkhastheid, samenwerken en leiderschap

• Ze schreef De blinde leidt de blinde door de coronacrisis (met Niek van den Aard) en autobiografie Niet horen, niet zien, niet zwijgen.