



'IK WEEET
NIET HOE
LANG IK
DAT KOPPIE
NOG KAN
ZIEN'

Als ze met iemand praat, ziet ze eerst alleen zijn wenkbrauwen, ogen en neus. Alsof ze door een rietje kijkt. Machteld (31) heeft het syndroom van Usher: haar ogen gaan steeds verder achteruit en ze is slechthorend. Ze is getrouwd met Lars (35). Samen hebben ze een zoontje: Jens (1).

INTERVIEW **MARIT DE WIT** FOTOGRAFIE **BRENDA VAN LEEUWEN**



OP

mijn derde kwam mijn moeder erachter dat er iets mis was met mijn gehoor. Ik reageerde niet als ze tegen me sprak, en schrok als ze me aanraakte. De KNO-arts constateerde slechthorendheid en ik kreeg hoortoestellen. Tot mijn puberteit was dat het enige waar ik last van had. Wel struikelde ik steeds vaker over paaltjes, maar op dat moment verontrustte me dat niet. Ook mijn ouders maakten zich geen zorgen. Toen ik last kreeg van nachtblindheid grapte mijn vader zelfs: 'Nou, dan eten we wel een paar worteltjes meer.'

Tijdens een potje pingpongen, ik was zestien, kon ik de bal niet meer terugvinden. Mijn zus begreep er niets van: 'Hij ligt toch gewoon onder je?'. Maar waar ik ook keek, het balletje bleef voor mij onvindbaar. Het was alsof ik er overheen keek. Pas toen heb ik mijn ogen laten onderzoeken en werd het syndroom van

Usher vastgesteld. De dokter vertelde me dat het om een progressieve vorm ging, en stuurde me naar huis met de boodschap dat ik weleens blind zou kunnen worden.

Het syndroom van Usher is een erfelijke zintuiglijke aandoening. Er zijn drie types, maar het komt erop neer dat je slechthorend en slechtziend bent. Ik heb type twee, waarbij je slechthorend wordt geboren, en de slechtziendheid zich rond de puberteit openbaart. Mijn ouders zijn drager van het gen, maar wisten dat niet. Als het niet tot uiting komt, dan kom je er ook niet achter.

BABYFOON OP DE TRILSTAND

Mijn gehoor is nu redelijk, omdat ik hoortoestellen draag. Doe ik dat niet, dan hoor ik wel geluiden, maar kan ik niet precies verstaan wat iemand zegt. Mijn zicht is veel slechter. Een goedziend iemand ziet 180 graden. Mijn gezichtsveld is momenteel 10 graden. Ik heb, zoals dat heet, een kokervisus, een tunnelblik. Je kunt dat vergelijken met kijken door een rietje. Als ik met iemand praat, zie ik in eerste instantie alleen zijn wenkbrauwen, ogen en neus. Dat zie ik ook bij mezelf als ik in de spiegel kijk. Ik

'Klanten zag ik niet eens binnenkomen, maar ik zei niks. Ik was te bang dat ik mijn baan zou kwijtraken'

moet dus enorm scannen om in een keer het hele plaatje te kunnen zien en dat kost veel energie. Als mensen iets laten vallen, gaan ze erbovenop zitten. Ik neem juist afstand. Hoe verder weg ik kijk, hoe meer overzicht ik heb. Ik zie namelijk wel scherp. Mijn ogen zijn geleidelijk achteruitgegaan. Vier jaar geleden kon ik nog fietsen. Nu zou dat niet meer verantwoord zijn. Ik heb verschillende manieren gevonden om dingen snel te kunnen waarnemen. Als ik een ruimte binnenkom, kijk ik eerst ver weg, zodat ik kan inschatten hoe groot de ruimte is. Pas daarna kijk ik dichtbij. Een schemerig restaurant is lastiger. Door mijn nachtblindheid zie ik alles heel wazig: ik kan alleen op de eerste paar meters voor me focussen. Zodra ik zit, neem ik de ruimte op. Op straat kijk ik een paar meter vooruit en vrij veel omlaag. Daardoor heb ik vaak te maken met woedende ouders, omdat ik hun kleine kinderen omverloop. Of boze hondeneigenaars, omdat ik op de staart van hun hondje trap.

Ik doe veel op geheugen. Weet precies welke kleding waar in de kast ligt, en loop buiten mijn vaste routes. Op straat steek ik altijd over bij het zebrapad, waar ik soms wel een kwartier wacht terwijl er helemaal geen verkeer aankomt. Maar voor mij is dat de enige manier om de situatie te overzien. In huis maak ik gebruik van een trilsysteem. Ik draag een apparaatje bij me waarop de babyfoon, de deurbel en de brandmelder zijn aangesloten. Als één van die drie afgaat, begint het apparaatje te trillen. Elk voorwerp heeft een eigen trilling. Buiten gebruik ik soms een herkenningstok of een taststok. De eerste is een kleine stok die ik voor me houd. De tweede is langer en daarmee tast ik de grond af. Als ik daarmee in Haarlem over straat loop, zie ik dat mensen het gek vinden, zo'n jong persoon met een stok. Ze weten niet dat ik nog wat kan zien en dat ik heus wel doorheb dat ze ongegeneerd staan te kijken. ▶

ALLES ONDER DE POEP

Toen ik Lars net kende, zei ik: 'Eén ding: ik ga niet aan kinderen beginnen.' 'Dat zien we dan wel weer,' was zijn reactie. Hij vond me sowieso leuk. Mijn uitspraak was gebaseerd op angst. Ik dacht: hoe kan ik nou aan kinderen beginnen in de wetenschap dat ik straks misschien niet meer kan zien? Maar toen mijn zus haar dochter kreeg, maakte dat zoveel bij me los dat ik mezelf het moederschap niet wilde ontzeggen. Natuurlijk heb ik mezelf voordat ik zwanger werd afgevraagd of mijn kindje hetzelfde zou kunnen krijgen als ik. Maar de kans dat Lars ook drager zou zijn, was heel klein. En er zijn zoveel varianten van het Usher-gen, dat we het ook nooit volledig hadden kunnen checken. Bovendien: mijn leven is niet ondraaglijk. Ik had niet het idee dat ik mijn kind door deze aandoening iets tekort zou doen. Lars en ik besloten er dus voor te gaan, wetend dat er meer zorg op hem terecht zou komen.

Toen Jens werd geboren, maakte ik me minder zorgen over mijn zicht. Juist omdat hij nog zo klein was, kon ik hem goed zien. Nu hij groter wordt, heb ik minder overzicht. Als ik zijn luier verschoon, zie ik niet dat hij er met zijn handen inzigt. Daar kom ik pas achter als het te laat is, en hij alles onder de poep heeft gesmeerd. Dat geeft niet, maar zo duurt het verschoonen vaak onnodig lang.

We wisselen de zorg voor Jens zoveel mogelijk af. Eigenlijk hebben we een normaal gezinsleven. Op zondagochtend liggen we met zijn drieën in bed en op zaterdag wandelen we in de duinen. Tijdens onze wandeltochtjes probeer ik Jens zoveel mogelijk te laten zien van de omgeving. Dan wijs ik op de eendjes en de ganzen. Geen idee wat hij er van meekrijgt, maar nu kan ik het nog zien en hem erover vertellen.

Of hij doorheeft dat ik minder zie, durf ik niet te zeggen. Noem het toeval, maar hij heeft altijd een heel erg hoog huilte gehad waardoor ik hem duidelijk kon horen. En als hij kruipt, slaat hij zo hard met zijn handen op de grond dat ik hem kan volgen.

Laatst was ik in de keuken bezig toen het plotseling stil werd in de huiskamer. 'Jens, waar ben je?' vroeg ik angstig. Ik hoorde niets. Bleek dat hij zich had verstopt. Lachen dat-ie deed, hij vond het een ontzettend goeie grap. Op dat moment realiseerde ik me dat ik niet direct in paniek moet raken.

Ik heb veel contact met andere slechthorende en -ziende moeders. Volgens hen moet ik me niet te veel zorgen maken, en is het vooral belangrijk dat ik er open over ben, zodat anderen er rekening mee kunnen houden. Ze zijn ervan overtuigd dat andere moeders echt wel bereid zijn om Jens, als hij straks naar school gaat, na het spelen weer thuis te brengen.

ALTIJD EEN SMOESJE KLAAR

Tijdens mijn studie Personeel en Arbeid deed ik alsof er niets aan de hand was. Ik wilde normaal zijn zoals de rest. Daardoor moest ik me wel 300% meer inzetten dan een ander, maar dat nam ik voor lief. Als ik weer eens van mijn fiets viel of tegen iemand aanliep, had ik een smoesje klaar. Ik zei dan gewoon dat het onhandigheid was. Vooraan zitten bij colleges deed ik niet, want dan had ik geen overzicht. Doordat ik niet open was over mijn aandoening, kregen mensen een verkeerd beeld van mij. Ze vonden me een onhandig, arrogant en warrig persoon, terwijl ik dat helemaal niet ben. Alleen had ik toen niet door dat het zo overkwam. Ik vond het vooral knap van mezelf dat ik het zo goed verborgen kon houden. Dat het achteruitging, had ik zelf wel in de gaten, maar voor mij was het op dat moment makkelijker om op de bekende manier door te gaan.

Tot ik twee jaar geleden een intern revalidatietraject doorlopen heb bij Visio Het Loo Erf, een hulpverleningsorganisatie voor slechtziende en blinde mensen. Ik kwam binnen met een houding van: zo slechtziend ben ik heus

'Toen Jens werd geboren, maakte ik me minder zorgen over mijn zicht. Juist omdat hij nog zo klein was, kon ik hem goed zien'

niet hoor, totdat ze me via tests lieten zien wat ik allemaal niet zie. Negen maanden lang sliep ik daar drie dagen per week. Ik moest me bijvoorbeeld in een ruimte focussen op de deur en omschrijven wat ik zag. Dat was dus alleen de deurknop. Daarna legde de begeleidster me uit wat zij in een keer zag. Bleek er ook een schilderij te hangen en zo'n groen uitgangsbordje. Het was een enorme confrontatie. De eerste paar maanden werkte ik hard aan het accepteren van mijn beperkingen. Maar ik heb ook veel praktische zaken geleerd. Hoe ik veilig over straat kan lopen en op welke manieren ik mijn huis zo handig mogelijk kan inrichten. Ik wist niet dat er zo veel huishoudelijke hulpmiddelen zijn, zoals een sprekende weegschaal voor pasta, of sensors die je vastzet op een theeglas, en die gaan piepen als dat vol is.

Imiddels heeft thuis alles z'n vaste plek. De theezakjes liggen bijvoorbeeld in het rechterkeukenkastje op de onderste plank. En de sleutels hang ik bij binnenkomst meteen op aan het haakje links naast de deur. Dat soort dingen moet ik mezelf echt aanleren, anders ben ik de halve dag aan het zoeken.

NOTULEREN: EEN RAMP

Tijdens mijn werk als intercedente werd ik steeds meer met mijn beperkingen geconfronteerd. Ik zag het niet wanneer er iemand binnenkwam die werk zocht, en als een collega mij iets aanreikte, een pen bijvoorbeeld, had ik dat meestal niet door. 'O, ik was weer aan het dagdromen,' zei ik dan maar. Niemand wist iets van mijn aandoening. Dat vond ik niet nodig, en ik was ook bang dat ik mijn baan zou kwijtraken. Pas na drie jaar, toen ik moe en ziek thuiszat, heb ik mijn collega's erover verteld. Die reageerden begripvol en zeiden: 'Waarom heb je dat niet eerder gezegd?'

Daarna vond ik een nieuwe baan als secretaresse, maar ook daar zorgde mijn aandoening voor problemen. Notuleren tijdens vergaderingen was een ►





ramp. Zeker als mensen door elkaar gingen praten, kon ik hen niet meer volgen. Ongemerkt kostten mijn werkzaamheden zoveel energie dat ik volledig uitgeput raakte. Sinds een half jaar ben ik daarom volledig arbeidsongeschikt verklaard.

Nu ik thuis ben, zoek ik continu naar nieuwe invullingen van mijn dag. Ik wandel, breng veel tijd door met Jens, en af toe schilder ik. Ik kies expres voor kleine doeken en werk abstract. Af en toe doe ik een paar stappen achteruit om overzicht te krijgen. Daarnaast heb ik voor twee uur per week vrijwilligerswerk gevonden, waarin ik mensen adviseer over hun werk en inkomen. Het is niks voor mij dat thuiszitten, maar op dit moment gaat al mijn energie op aan Jens en het huishouden. Zodra hij naar school gaat, krijg ik meer ruimte voor mezelf en hoop ik meer uren te kunnen werken. Of betaald werk er nog in zit, weet ik niet. Sinds een paar jaar ga ik naar contactdagen voor lotgenoten. Inmiddels heb ik zes mensen met hetzelfde syndroom leren kennen. Het is fijn om erover te kunnen praten. Hoe lief mijn vrienden ook zijn, voor hen is het moeilijk te begrijpen wat voor impact het heeft. Ik heb vrouwen van tachtig ontmoet die nog steeds een beetje zicht hebben en zich redelijk kunnen handhaven. Dat soort ontmoetingen geeft me hoop.

Hoe snel mijn zicht achteruit gaat, is moeilijk te voorspellen. Bij iedereen verloopt dat anders. Mijn gehoor is de afgelopen jaren stabiel gebleven en dat zal niet veranderen. Gelukkig maar, want ik doe er steeds vaker een beroep op. Ontspannen naar een film of televisie kijken is er niet meer bij, en daarom luister ik veel naar gesproken boeken. Tijdens het lezen, moet ik me heel erg concentreren waardoor er weinig ruimte overblijft voor mijn fantasie. Ik ga lekker op de bank liggen, doe mijn ogen dicht en wordt meegezogen in het verhaal. Alsof zich een film op mijn netvlies afspeelt.

'Er zijn andere manieren om mijn zoon waar te nemen: ik voel steeds vaker even aan zijn zachte blonde haartjes en stevige beentjes'

RUIKEN IN PLAATS VAN KIJKEN

Ik heb wel overwogen om braille te leren, heb het zelfs even geoefend omdat het een vast onderdeel was van mijn revalidatietraject. Maar omdat ik nog zie, is het leren van braille behoorlijk intensief. Ik heb toch de neiging om eerst te kijken en dan pas te voelen.

Wat me sinds kort opvalt, is dat ik bewuster ruik. Een paar weken geleden liep ik de tuin in en rook de lente. Het was iets zoetigs, iets warmes, en ik herinnerde me dat de buurman een magnolia heeft. Ik dacht: laat ik daar eens naar gaan kijken. En op dat moment zag ik dat de knoppen van de magnolia uitkwamen. Of laatst, toen ik over straat liep, rook ik een vreemde lucht die leek op gas. In de winkel hoorde ik twee mensen praten over een gaslek. Het klopte dus. Ik zag alleen niet dat er een busje van het gasbedrijf stond. Het is een hele overgang, en best eng, om op andere zintuigen waar te nemen. We zijn zo visueel opgevoed. Het schijnt dat blinde mensen kunnen voelen wanneer ze langs een boom of een persoon lopen. Omdat ik nog een beetje zie, vind ik dat moeilijk voor te stellen. Voor 100% op mijn gevoel of reuk vertrouwen lukt ook nog niet, maar het is wel iets waar ik beter in kan worden. Ik probeer niet te veel aan de toekomst te denken. Natuurlijk zie ik ertegenop om straks misschien niets meer te kunnen zien. Maar ik leef nu en wil er het beste en mooiste van maken. Ook al kost het me meer energie, ik kan nog met een vriendin afspreken, ik kan nog wandelen met Jens en ik heb nog zicht, ook al is dat beperkt.

Soms is het wel pijnlijk: een tijdje geleden haalde ik Jens op bij de dagopvang. Voor mijn gevoel had ik

het lokaal goed rondgekeken, maar ik kon hem niet zien. Toen ik aan de leidster vroeg waar hij was, zei ze verbaasd dat hij recht voor me zat. Ik barstte in tranen uit. Dat ik mijn eigen kind over het hoofd zag, vond ik zo erg.

Een paar keer per week kijk ik naar Jens en denk ik: 'Ik moet onthouden dat hij zo'n ondeugend koppie kan trekken.' Ik weet niet hoe lang ik hem nog kan zien, maar ik weet wel dat er andere manieren zijn om hem waar te nemen: de laatste tijd houd ik hem vaker even stevig vast. Ik aai over zijn bolletje, voel de vorm van zijn hoofd, zijn zachte blonde haartjes en zijn stevige beentjes. Vaak voel ik of hij warm of koud is, en probeer zo zijn gemoedstoestand in te schatten. Gelukkig laat Jens zich makkelijk aanraken. Als hij valt, zie ik niet meteen waar hij pijn heeft. Door over zijn lijfje te voelen, kom ik erachter waar de pijnlijke plek zit. Op die manier probeer ik hem te 'zien.' Soms stel ik me voor hoe hij eruit zal zien als hij groter is. Dan zie ik een vijfjarig, stevig gebouwd lachend jochie voor me met blonde haren, blauwe ogen en met dezelfde ondeugende, af en toe een beetje minzame blik. 'Boevenogen,' noemen Lars en ik het weleens.

SCHOP ONDER MIJN KONT

Dat ik hem en Jens straks misschien niet meer zie, vindt Lars vooral erg voor mij. Hij zegt dat ik voor hem als persoon niet verander. Lars denkt in oplossingen en richt zich vooral op de dingen die ik wel kan. We gaan minder vaak naar de film omdat mijn zicht achteruitgaat. Hij komt dan op het idee om naar een klassiek concert te gaan, zodat ik kan luisteren. Natuurlijk vindt Lars het soms doodeng. Maar hij zegt ook: 'De wereld vergaat niet, we kunnen heus wel verder.' Hij zal alleen meer moeten doen. Maar Lars weet dat en vindt het helemaal niet erg. Het liefst zou hij me zo veel mogelijk uit handen willen nemen. Als we samen op straat lopen, kijkt hij voor twee. Hij kan bijvoorbeeld heel goed uitleggen dat er over tweehonderd meter links een hek staat waar ik omheen moet.

Voor de grap zeg ik weleens tegen hem: 'Zou ik je ook herkennen als ik je niet zou zien?' Dan is zijn nuchtere reactie: 'Dan moet je me maar roepen.'

Van mijn zus kreeg ik een armbandje, omdat ze vindt dat het bijzonder is hoe ik Jens opvoed en in het leven sta. Ik reageerde in eerste instantie heel nuchter en zei: 'Hoe bedoel je?'. Maar toen ik er langer bij stilstond, raakte het me wel. Zelf vergeet ik weleens dat ik ondanks mijn beperkingen best veel onderneem en kan. In eerste instantie dacht ik: 'Een kind opvoeden? Dat lukt me niet.' Nu zie ik dat ik dat heus wel kan. Het geluk zit voor mij in de kleine momenten. Laatst ging ik met Jens naar een vriendin in Amsterdam. Van tevoren zag ik er tegenop om met de kinderwagen de trein in te gaan. Ik heb mezelf een schop onder mijn kont gegeven en ben gegaan. Dat moet ik blijven doen, want uiteindelijk was het een supergezellige dag.

Er is wel iets dat ik enorm mis: ik kan niet fietsen met Jens. Ik ben niet jaloers, maar het doet pijn als ik andere moeders met hun kind zie fietsen. Daarom hebben we een tandem gekocht. Jens zit voorop in het zitje en Lars en ik erachter. Op een mooie herfstdag zijn we zo naar het strand gefietst. Ik zat achter, kon Jens niet zien, maar wel zijn geluidjes horen. Lars vertelde me over de omgeving en gaf precies aan wanneer Jens met zijn benen spartelde of met zijn handje wees. Volgens mij vindt elk kind het geweldig om voorop de fiets te zitten. Lars fietst ook weleens met Jens, maar dan ben ik er niet bij. Tijdens die fietstocht realiseerde ik me dat ik hem op deze manier wel dat gevoel kan meegeven. Een bijzonder moment. ■