

Stil

in mij

Wat is erger: doof of blind worden? Voor Joyce de Ruiter (36), spreker/inspirator en moeder van twee kinderen, is het geen keuze. Ze wordt het allebei, want ze heeft het syndroom van Usher. 'Gevangen zitten in je eigen lijf, het was mijn grootste nachtmerrie.'

INTERVIEW LEWINE VAN SAGEL VOEGT FOTO'S VAN GETTY IMAGES



JAN 67

THEMAVERHAAL DE KRACHT VAN STILTE

'Lang heb ik gevochten tegen mijn handicap. Gedaan alsof er niets aan de hand is – lalala, alles gaat goed, ik kan alles aan'

Toen ik vijftien jaar was, had ik het een keertje met een paar vriendinnen over een documentaire op tv. Over een vrouw die langzaam blind én doof werd. Een heftig verhaal. Want wat voor een toekomst ga je dan tegemoet? Als je op den duur niet meer normaal kunt communiceren met de mensen die je lief zijn? Het leek me echt mijn grootste nachtmerrie: gevangen zitten in je eigen lijf. Ik weet ook nog dat ik toen heel hard, en misschien ook wel een beetje recalcitrant, tegen mijn vriendinnen riep: 'Nou, als ik zoiets krijg, schiet mij dan maar neer'.

Het was alsof het lot met me speelde, want een paar maanden later kreeg ik te horen dat ik het syndroom van Usher had en dat mijn gehoor en zicht langzaam maar zeker achteruit zouden gaan. Tot het stil en donker zou worden om mij heen. Ik was compleet in shock, begon te huilen en dacht alleen maar: dit verzin je niet, dit kan écht niet.

Als baby was ik al slechthorend, net als mijn broer. Bij hem hadden mijn ouders allang het idee dat er iets niet helemaal klopte, maar ze konden er de vinger niet op leggen. Op de basisschool werd al snel duidelijk dat hij de juf en zijn klasgenootjes niet altijd goed kon verstaan. Onze moeder eiste een verwijzing voor een gehoortest bij de KNO-arts, waar al snel duidelijk werd dat hij slechthorend is. Ik werd als peuter ook meteen getest. Ja hoor: ook slechthorend. Ik kampte als klein kind met een gehoorverlies van 60 decibel, en dat is nu inmiddels 70. Ik hoor zonder gehoorapparaat eigenlijk alleen maar heel lage tonen. Voetstappen, harde knallen, orwerf en van een lage mannenstem neem ik flarden waar. Een stem verstaan is echt anders. Wil ik iemand verstaan dan moet ik liplezen.'

'Ik riep tegen mijn vriendinnen: "Nou, als ik zoiets krijg, schiet mij dan maar neer"'

GEEN BIG DEAL

'Mijn broer en ik kregen allebei een hoortoestel. Ik heb een redelijk normale jeugd gehad, kon met aanpassingen goed meekomen in de klas, mijn ouders maakten er geen big deal van. Toen werd ook nog niet gedacht aan het syndroom van Usher. Het is een erfelijke aandoening, een heel zeldzame: ongeveer duizend mensen in Nederland hebben het. Mijn ouders waren allebei drager van het gen maar wisten dat niet, bovendien konden mijn broer en ik ook nog goed zien. Wel was ik nachtblind en dat werd eigenlijk in de puberteit erger en erger – een typisch Usher-kenmerk, zo weet ik nu.

Soms dacht ik: ik ben gewoon onhandig. Met fietsen, bijvoorbeeld. Ik kon zo tegen een paaltje aan rijden in het schemerdonker. Later, toen ik uitging, stond ik geregeld in de kroeg op iemands tenen, botste ik weer met een drankje in mijn hand tegen iemand aan. Lekker bezig, Joyce, dacht ik dan. Maar mijn broer ging ook steeds slechter zien. Hij kwam bij een opticien en die concludeerde dat de scherpte van zijn zicht niet meer met een bril of lenzen te corrigeren was en stuurde hem door naar de oogarts. Die kwam al snel tot de conclusie dat hij Usher heeft. En ja, één en één was twee.

Mijn ouders en broer hebben het me verteld en mijn ziekenhuis-onderzoek daarna voor de diagnose was slechts een formaliteit, om het zwart-op-wit te krijgen. Gek genoeg was het ook ergens, diep in mijn hart, een kleine opluchting. Nu hadden die signalen, dat ongemak, die onhandigheid, een naam. Erkenning. Ik was niet onhandig, ik kon er écht niets aan doen.'

HELE TOEKOMST WEG

'Tegelijkertijd werd gevoelsmatig mijn hele toekomst weggevaagd. Het was niet te overzien. Ik was net zestien, deed het goed op het vwo, droomde van straks mijn rijbewijs gaan halen, een studentenleven leiden, carrière maken, trouwen, ik had een kinderwens ... Alles stond op losse schroeven. Ik weet ook nog hoe ik een keer bij de oogarts zat voor een controle, en dat hij zei dat ik dat rijbewijs "wel op mijn buik kon schrijven". En toen ik hem vertelde dat ik na de zomer zou gaan starten met mijn studie Visual Marketing, keek hij me aan alsof ik gek was geworden. Hij zei: "Visual Marketing? De naam alleen al! Als jij zo nodig iets wilt doen, ga dan een taal leren, meer ga jij niet kunnen." Maar weet je? Ik wilde het zó graag. Het was echt mijn droombaan om

concepten voor de lifestylebranche te ontwikkelen, ik werd gelukkig van moodboards, bedrijfskunde, maquettes, grafisch ontwerpen. Ik vond niet dat die ziekte mij mijn hele leven mocht afpakken. Dus ik schreef me in en liet die oogarts maar kletsen. 'Wil niet zeggen dat het me niets deed, hoor, ik was volledig uit het veld geslagen.

Maar dát is de tegenstrijdigheid die in mij zit: hoe meer tegenslag, hoe harder ik knok. Ik heb jarenlang met paniek naar de toekomst gekeken. Echt pure, blinde paniek. Wat ben ik nog waard voor mijn vrienden en familie als ik niet meer kan zien en horen? Mijn grootste angst: een last worden voor mijn omgeving. Wat heeft het leven dan nog voor zin? Ik kon niet tegen het donker of tegen stiltes, want ik was bang dat dat een voorbode was voor hoe het ooit een keer slijd zou zijn. Ik kon alleen in slaap vallen met het licht aan, lag vaak urenlang naar het plafond te staren, niet wetende waar ik met die angst naartoe moest.'

HIJ BLIJFT

'Maar tegelijkertijd vocht ik stug door voor een mooi leven. Ik ging op kamers, bezocht feestjes, studeerde wel, ontmoette nieuwe mensen. Ik was zo'n type van: alles enithalen. Echt alles. Ik kreeg ook een relatie met Martijn. We ontmoeten elkaar tijdens het uitgaan, we hadden dezelfde vrienden. Ik weet nog dat toen ik merkte dat hij zijn zinnen op mij had gezet, ik heb gezegd: "Ik zal je even behoeven voor je verliefdheidsvinders, want ik heb een heftig toekomstbeeld. Doe jezelf dat niet aan." Maar Martijn bleek een volhouder en na een half jaar sloeg de vonk over. Vlak daarna kreeg ik een burn-out. Ik kon het studentenleven en mijn handicap samen niet meer bolwerken, en ik dacht: nu zie ik dat ik niet altijd leuk ben en gaat hij vast bij me weg.

Maar iedere avond als hij uit zijn werk kwam, kroop hij bij mij op mijn bed, in mijn studentenkamer, en sloeg hij een arm om me heen. En toen kwam er dat moment dat ik besefte: deze man blijft.'

RENNEN, VLIEGEN

'Na mijn studie, die ik met vlag en wimpel haalde, ging ik aan de slag bij KPN. Eerst zette ik daar een groot cultuurprogramma op, daarna kwam ik aan de saleskant terecht. Dat was mijn droombaan. Rennen vliegen, ik hield ervan, maar galoppeerde ook vol over mijn grenzen heen. Mijn bewijsdrang was ongezonder groot. Die arts, die toen zei dat ik het niet ver ging schoppen met mijn handicap? Die had ongelijk. Dat zou ik, Joyce de Ruiter, wel even laten zien.

Mijn leven heeft nooit stilgestaan. Ik ben redelijk jong moeder geworden, op mijn vierenvingtigste. Martijn en ik hebben twee dochters, Lois (11) en Lieke (8). We hebben het er van tevoren heel bewust over gehad. Stel Martijn zou ook het gen hebben, dan zouden we het kunnen overbrengen op ons kind. Maar het was in die tijd nog niet te testen. Toen ben ik bij mezelf te rade gegaan: ik ben blij dat ik besta, ondanks mijn ziekte. Als ik nee zeg tegen de kans dat ons kind geboren wordt met het Ushersyndroom, zeg ik ook nee tegen mijn eigen leven. Daarnaast zou ons kind in een veel hoopvollere tijd geboren worden als je kijkt naar de ontwikkelingen in de wetenschap. Wel hebben we onze dochtertjes meteen laten testen toen ze werden geboren. Ze waren allebei pas een week oud en lagen toen al met allerlei gekleurde elektroden op hun kleine hoofdjes om hun hersenactiviteit te meten bij geluid. Daar kwam uit dat er met hun gehoor niets mis is. Martijn, mijn ouders en ik hebben zitten huilen van blijdschap.'

'Mijn bewijsdrang was ongezonder groot. Die arts, die zei dat ik het niet ver ging schoppen met mijn handicap? Die had ongelijk'

PRACHTIG EN PITTIG

'Het moederschap is prachtig, allesomvattend, maar ook pittig. Ik ben niet die actieve hulpouder die mee kan met schoolreisjes. Ik kan de kinderen niet brengen naar een sportwedstrijd. Met het kerstdiner op school's avonds durf ik niet alleen de school in; ik zie geen hand voor ogen. Zonder hoortoestel hoor ik mijn dochters – die hoge kinderstemmen hebben – niet, en wat mijn zicht betreft is het alsof ik door een koker kijk. Vergelijk het met een wc-rol. Ik mis een groot deel van wat er om me heen gebeurt. Hoe vaak ik al wel niet op een verjaardag op een handje ben gaan staan van een kindje dat op de grond aan het spelen was ... Ik heb weleens huilend op de wc gezeten.

Ook met de meiden van en naar school toe lopen is al een hele uitdaging. Fietsen gaat sinds kort niet meer. Bewegende objecten in bijvoorbeeld het verkeer gaan te snel. Ook zoiets: een gezellig praatje met andere ouders op het schoolplein. Ik wil daar gewoon aan meedoen, maar het is slopend, al dat geluid, zo veel prikkels, raden wat mensen zeggen. Ik kom kapot thuis als ik de kinderen heb gehaald. En dan is het pas half vier!

Slecht horen en slecht zien is doofvermoeiend. Je kunt er niet tegenop slapen. Gedurende de dag heb ik meerdere rustmomenten ingelast, om de tijd een beetje oké door te komen. Dat heb ik de afgelopen jaren noodgedwongen geleerd.'

HET IS NU EENMAAL ONZEKER

'Lang heb ik gevochten tegen mijn handicap. Gedaan alsof er niets aan de hand is – lalala, alles gaat goed, ik kan alles aan. Maar de grap is: ik liep daarmee niet alleen voorbij aan mijn beperking, maar ook aan mezelf. Ik donderde veel te vaak om. Dieptepunt was dat een van mijn beste vriendinnen borstkanker kreeg en na een paar maanden behandeling hoorde dat ze niet meer te redden was. Dat was, gek genoeg, mijn genadeslag. Ik zou een van mijn dierbaarste vriendinnen verliezen. Ik kreeg meteen die dag zo'n heftige buikpijn dat ik op de grond lag van de pijn. Martijn kwam met een noodgang vanuit zijn werk naar huis en met een ambulance werd ik naar het ziekenhuis gebracht. Ik bleek een afweersklertontsteking te hebben en moest flink aan de medicijnen. Toen zat ik er niet alleen fysiek, maar ook mentaal doorheen. ►

'Het moederschap is prachtig, allesomvattend, maar ook pittig. Ik ben niet die actieve hulpouder die mee kan met schoolreisjes. Ik kan mijn dochter niet naar een sportwedstrijd brengen'

Ik moest de impact van het Ushersyndroom op mijn leven in gaan zien. Ik had al geleerd dat acceptatie niet betekent dat ik er blij mee hoeft te zijn, dat ik er ook verdrietig om mag zijn. Maar pas nu gaf ik dat verdriet de ruimte die het nodig had. Het is nu eenmaal onzeker. Eng. En eenzaam. Mensen vragen weleens aan elkaar: "Als je móest kiezen, zou je dan liever doof zijn of blind?" Ik heb altijd stellig gezegd: doof zijn is het minst erg. Maar nu er-vaar ik steeds meer: als je niet kunt horen, niet kunt deelnemen aan een gesprek, dan val je er buiten. Dan moet je een heel nieuwe kring van dove mensen om je heen opbouwen. Of iedereen die jij kent moet gebarentaal leren – maar die illusie heb ik niet. Bovendien moet je gebarentaal kunnen zien, hè.'

STEEDS SLECHTER

'Mijn zicht en gehoor gaan hard achteruit. Inmiddels kijk ik door een koker van ongeveer twintig graden. Daarnaast heb ik erge staar, vooral in mijn linkeroog, waardoor de scherpte van dat oog nog maar zo'n veertig procent is. Toch vliegt het me niet meer zo aan als vroeger. Een paar jaar geleden had ik het gevoel dat mijn keel werd dichtgeknepen als ik dacht aan de toekomst – dat heb ik nu niet meer.

Ik wil me niet voorbereiden op wat kan komen. Ik kan nu braille gaan leren, maar ik kan de letters nog zien. Dus wat heeft dat voor zin? Je kunt communiceren met klompjes in iemands hand, maar ook dat heb ik nu nog niet nodig. Ik kan met een hulphond gaan lopen, maar aan een taststok heb ik nu genoeg. Ik ga niet leven alsof ik al doof en blind ben. Bovendien is er hoop uit de medische hoek: er is doorbraak na doorbraak in de ontwikkeling van gentherapie waarmee ze achteruitgang kunnen stoppen. Vervolgens willen artsen met stamceltherapie het zicht en gehoor herstellen. Het is nog toekomstmuziek, er is veel geld voor nodig, maar daar zet Stichting Ushersyndroom zich actief voor in, en ik ook, als ambassadeur van die stichting.'

OUDE EN NIEUWE DEUREN

'Ik heb heel wat deuren moeten sluiten door mijn ziekte, maar ook weer nieuwe geopend. Ik werd arbeidsongeschikt verklaard en ben – met pijn in mijn hart – gestopt met mijn baan bij KPN. Bovendien was mijn kijk op het leven ook wel veranderd. Door de confrontatie met mijn eigen handicap, door de dood van mijn vriendin. Ik zag nog meer in dat het niet alleen maar gaat om werken, maar ook – en vooral – om de mensen die je lief zijn. Ik leerde ook hulp vragen en niet meer zo stikkeigermis alles zelf doen. Boodschappen laat ik bezorgen, ik heb lang niet met een geleidestok willen lopen, maar nu ben ik zó blij dat ik overstag ben. Buiten kunnen lopen wanneer ik wil, ook in het donker, zonder tegen lantaampalen aan te knallen; vrijheid! Hardlopen doe ik met een buddy: als ik niet in mijn eentje over de finish kan komen, dan maar met iemand samen. En ik ben ontzettend blij met zo veel hulp van mijn vriendinnen en familie. Mijn vader brengt bijvoorbeeld iedere week mijn dochters naar de hockeytraining, zodat hun leven zo normaal mogelijk doordraait.'

MAGISCHE MEISJESDROOM

'Wat me enorm goed heeft gedaan, is het starten van mijn eigen bedrijf. Een meisjesdroom. Ik vind dat zoiets magisch; iets met eigen handen opbouwen en daar inkomsten uit halen. Dat is voor mij het ultieme "laten zien dat je het kunt". Ik klim wekelijks – met een beetje hulp natuurlijk, ik heb een personal assistent – op een podium en geef lezingen aan instellingen en het bedrijfsleven over wendbaarheid. Over hoe je als mens, medewerker of leidinggevende kunt omgaan met veranderingen. En ik heb inmiddels twee boeken geschreven: *De Lamme leidt De Blinde* (door de coronacrisis) en *Niet boren, niet zien, niet zwijgen*.

Ik wil iedereen laten zien dat je veerkrachtiger bent dan je denkt. Ik kan het weten, ik heb met mijn oren en ogen continu met verandering te maken. Je zult me nooit horen zeggen dat ik blij ben met mijn ziekte. Als ik er nu voor zou mogen kiezen helemaal gezond te zijn, zou ik daar geen seconde over hoeven nadenken. Maar ik zie nu ook in dat mijn ziekte me ook mooie dingen heeft gebracht. Mijn lijf is een tijdbom, waardoor ik levenshaast heb ontwikkeld. Ik stel niets meer uit, want ik heb geen tijd om te wachten tot later. Ik moet het nu doen. Ik wilde bijvoorbeeld altijd al met vrienden naar Ibiza. Elke keer zei iemand wel: "Ja, volgend jaar, volgend jaar". En toen dacht ik: nee, niets volgend jaar. Als ik nu nog vijf jaar wacht, dan kan ik daar misschien niet meer uitgaan. Dan kan ik het strand misschien wel niet meer zien. Dus we zijn gegaan, afgelopen oktober, met vier stellen, en het was te gek. We huurden een gave villa, zwembad erbij, crosten met autootjes het eiland over, bezochten de gaafste baaitjes, hebben heerlijk gegeten en zo veel gelachen.

Op zulke momenten voel ik zo sterk dat ik geen zielig vogeltje ben. Natuurlijk komt soms die oude angst weer om de hoek kijken: als mijn doof- en blindheid doorzetten, ben ik dan straks wel van waarde? Maar ik word er niet meer helemaal door beheerst, ik kan mijn eigen vuurtje laten vlammen. Mijn ziekte heeft mij gevoed bepaalde dingen te bereiken. Dus ja. Wat ik toen zei op mijn zeventiende, "maak mij maar af", is waanzin. Ik heb de liefste man die ik me kan wensen, twee fantastische dochters, een heel fijne familie, heel veel steun aan mijn broer, de beste vriendinnen en een prachtbedrijf. Ja. Ik ben van waarde.' ■