

Machteld Cossee (38) lijdt aan een erfelijke aandoening die zorgt dat ze steeds slechter gaat zien en horen. “Als ik mijn kinderen maar zonder al te grote problemen kan verzorgen.”



MACHTELD HEEFT HET ZELDZAME SYNDROOM VAN USHER

‘Er bestaat een kans dat ik ooit niet meer hoor of zie’

“Zes jaar lang ben ik door filmmaakster Hetty Nietsch gevolgd. Ze wilde het dagelijks leven van iemand met het syndroom van Usher zo goed mogelijk vastleggen. Ik weet nog dat ik zei: ‘Maar er gebeurt niet zo veel in mijn leven. Ik breng de kinderen naar school, doe wat in het huishouden en verder worstel ik vooral met mezelf.’ Dat was precies wat ze wilde filmen. Onlangs werd de documentaire uitgezonden. De reacties die ik daarop heb gekregen, waren overweldigend. Zo veel mensen die met je meeleven. Iemand schreef: ‘Ik ben 65 en gezegend omdat ik nog steeds een beetje zie.’ Daar trek ik me aan op. Aan de andere kant ben ik ook reëel, want ik ken ook vrouwen van mijn leeftijd die bijna niets meer zien en horen.”

Onwerkelijke diagnose

“Toen ik een jaar of twee was, werd ontdekt dat ik slechthorend was en ik kreeg al vrij snel hoortoestellen. De link met slechtheid werd in die tijd nog niet gelegd. Bij mij werd dat aspect pas duidelijk in de puberteit. In eerste instantie merkte ik dat ik steeds minder goed kon zien in het donker. Dat was aanvankelijk geen reden om verder onderzoek te doen, maar al snel gebeurde het steeds vaker dat ik ook overdag ergens over struikelde of tegenaan botste. Op mijn zeventiende werd het syndroom van Usher vastgesteld, een erfelijke ziekte die ervoor zorgt dat je steeds slechter gaat zien en horen. Met als mogelijk eindstation totale blind- en doofheid.

Het is heel bizar om zoiets te horen. Je gaat de kamer van de oogarts in en komt er na een uur weer uit. Je voelt je precies hetzelfde en toch is je hele leven in één klap totaal veranderd. De diagnose was zo onwerkelijk. Ik verkeerde in shock. Want wat moet je je in vredesnaam voorstellen bij doof en blind? Wie kan zich daar nou iets bij voorstellen? Laat staan een kind dat midden in de puberteit zit. Ik dacht: het zal allemaal wel. Ze kunnen me nog meer vertellen. Dus ik ging de volgende dag gewoon naar school alsof er niets was gebeurd. Overigens ben ik dat jaar wel blijven zitten, want ik werd een beetje nonchalant. Ik kreeg een houding van: wat maakt het allemaal eigenlijk nog uit? Erover praten

wilde ik niet, zeker niet met mijn ouders. En mijn vrienden konden er eigenlijk ook weinig mee. Er werd natuurlijk wel contact gelegd met patiëntenverenigingen en lotgenotenorganisaties en ik had ook gesprekken met hulpverleners, maar ik wilde liever een zo normaal mogelijk leven leiden. Dat was voor een deel ook ontkenning. Want elke vorm van begeleiding is natuurlijk een bevestiging dat je een beperking hebt.”

Steeds iets slechter

“Pas toen ik 28 was, kwam voor mij de ommekeer. Ik kreeg zes maanden lang een intensieve begeleiding in een revalidatiecentrum. Daar werd me geleerd hoe ik in de toekomst om moest gaan met audiovisuele beperkingen. Toen realiseerde ik me dat ik mijn leven echt moest gaan aan-

werkte, fietste ik nog gewoon door de stad. Dan komt er een moment dat je je realiseert: nu is het echt niet verstandig meer. Maar dat keuzemoment is heel lastig. Wanneer besluit je om nooit meer op een fiets te stappen? Het is een vrijheid die je eigenlijk niet wilt opgeven. In de loop der jaren zijn er meer van dat soort momenten geweest. Dat continue proces van afscheid nemen, maakt deze ziekte vrij pittig. Wat ik op dit moment nog zie, kun je je het beste voorstellen als het beeld dat iemand ziet, die met beide ogen door een rietje kijkt. Die twee rondjes vormen samen één beeld. Dat zicht is beeldvullend voor mij, dus zonder zwarte randen eromheen. Een beetje zoals wanneer je door een verrekijker kijkt. Als ik me fixeer op één punt, zie ik dus alleen dat rondje. Om een completer beeld te krijgen, scan ik onbewust continu

‘Dankzij een buddy kan ik nog steeds hardlopen. Dat helpt zo!’

passen. Het is natuurlijk niet zo dat mijn ziekte in de periode daarvoor helemaal geen rol speelde in mijn leven. Zo besloot ik op mijn achttiende verjaardag geen rijbewijs te nemen. Wat heb je aan een rijbewijs, als je het na een paar jaar toch weer moet inleveren? Hetzelfde gold voor mijn studiekeuze. Ik wilde heel graag hbo-verpleegkunde gaan doen. Maar toen het moment daar was, realiseerde ik me dat die keuze niet handig was. Het is een beroep waarvoor je goed moet kunnen bewegen en je moet in staat zijn om veel dingen te overzien. Om die reden ben ik uiteindelijk personeel en arbeid gaan studeren. Het probleem van usher is dat artsen weinig kunnen zeggen over het verloop. Je weet niet hoe snel het achteruitgaat. Bij iedereen is dat anders. In mijn geval ging het heel geleidelijk. Doordat ik telkens een klein beetje slechter ging zien en horen, groeide ik er als het ware in mee. Beetje bij beetje leer je je aanpassen. Dat neemt niet weg dat elke vorm van achteruitgang enorm confronterend is. Toen ik na mijn studie in Amsterdam

de omgeving. Zelfs als ik praat met mensen, kijk ik vaak om me heen, om maar niet het contact te verliezen met wat er om me heen gebeurt.

Ik leer heel bewust geen braille, omdat ik kranten en boeken nog altijd gewoon kan lezen. Zolang de woorden maar binnen dat rondje vallen. Het vergt alleen meer tijd en energie. Als het ooit echt nodig is, begin ik eraan. Maar geen minuut eerder. Datzelfde geldt voor het leren van tactiele gebarentaal (de gebaren aftasten door je handen op de handen van de gebarende gesprekspartner te houden, red.). Ik wil daar gewoon liever niet aan.”

Erfelijk belast

“Toen ik mijn man Lars leerde kennen, was ik 26. Mijn gezichtsveld was toen nog een stuk groter dan nu. Ik had hoortoestellen, maar verder merkte je vrij weinig aan me. Ik werkte in Amsterdam en hockeyste nog gewoon. Het verhaal van mijn ziekte schrok hem niet af, maar ik denk ook dat hij zich er niet veel bij kon voorstellen. Dat kon ik trouwens ook niet. ▶

Ik heb lang getwijfeld of ik aan kinderen moest beginnen. Niet eens zozeer vanwege de angst dat zij deze aandoening ook zouden krijgen, want die kans is heel klein. Je moet het defecte gen van beide ouders krijgen. En de kans dat Lars ook drager is, was kleiner dan de kans om een kind met down te krijgen, om maar iets te noemen. We hebben het dus niet laten testen. Nee, ik had vooral angst of ik het verzorgen van een kind wel aan zou kunnen. Als ik een baby verschoon, zie ik op dat moment niet wat hij met zijn handjes aan het doen is. Simpelweg omdat ik niet in één beeld de hele baby zie liggen.

Uiteindelijk heeft mijn beperking nooit grote problemen opgeleverd in het zorgen voor de kinderen. In elk geval heeft het nooit gevaarlijke situaties opgeleverd. Wel heeft het me veel energie gekost. Door usher heb ik een grote behoefte aan overzicht en controle. Het liefst wil ik zo veel mogelijk plannen om onverwachte situaties te voorkomen. Met een baby kan dat natuurlijk helemaal niet, dat vond ik wel eens lastig. Het was een intensieve periode. Inmiddels zijn de kinderen vier en acht jaar en is het makkelijker. De oudste begrijpt heel goed wat er met me aan de hand is, misschien soms wel té goed. Ik zal

hem nooit om hulp vragen, maar het komt geregeld voor dat hij uit zichzelf zegt: 'Mam, ik help je wel even met deze treden.' Heel aandoenlijk. Maar ik zal ze nooit de indruk geven dat ze me moeten helpen. Het laatste wat ik wil, is dat mijn kinderen zich verantwoordelijk voelen voor mij."

Dit is ons leven

"De reden voor mij om mee te werken aan een documentaire was vooral om meer bekendheid te geven aan het syndroom van Usher. Uiteindelijk is het best heftig, zo'n persoonlijk portret. Mensen hebben letterlijk een kijkje in ons leven gekregen. Een leven dat niet altijd even soepel verloopt, omdat deze ziekte enorm veel impact heeft op het dagelijkse bestaan. Daarbij komt dat de film een periode uit mijn leven beslaat waarin ik er echt een beetje doorheen zat. Vooral 2012 en 2013 zijn enorm zwaar geweest.

De jaren daarvoor was ik bezig geweest met het zorgen voor de kinderen, maar toen ik iets meer lucht kreeg en tijd had om over mezelf na te denken, kwamen de worsteling en de frustratie naar boven. Van nature ben ik iemand die ervan houdt om gezellige dingen te ondernemen, maar deze ziekte remt je letterlijk af. Als ik in een gezelschap spontaan iets wil zeggen, kan zo'n opmerking totaal misplaatst zijn, omdat ik het gesprek toch niet goed heb kunnen volgen. Dan zeg je steeds minder vaak iets. Sowieso vond ik het moeilijk om mijn sociale leven weer op te pakken. Voor mijn gevoel had ik niets interessants te vertellen. Ik werkte niet meer en de initiatieven die ik ondernam om daar verandering in te brengen, ketsten overal af op dichte deuren. Ik durfde ook niet zomaar op iemand af te stappen, omdat ik altijd bang was dat ik ergens over zou struikelen. Je wordt heel voorzichtig en als dat eigenlijk niet bij je karakter past, maakt dat je heel onzeker. Het waren periodes waarin ik vaak dacht: wat kan ik nog? Je bent toch gewend om je identiteit te koppelen aan je werk en je sociale leven. Maar als die zaken onderuit worden gehaald, wie ben je dan nog? Ik wist niet meer waar ik mijn voldoening uit moest halen en dat zorgde voor een enorm negatief zelfbeeld. Heel lang heb ik geen plannen durven maken

voor de toekomst. In de film zeg ik ook letterlijk: 'Ik leef bij de dag.' Dat idee begin ik nu steeds meer los te laten. Ik moet juist plannen maken, want ik heb nog steeds heel veel ambities. Gelukkig ben ik niet in die dip van een paar jaar geleden blijven hangen. Ik durf nu zelfs te zeggen dat het misschien goed is geweest dat ik door een periode van frustratie en woede ben gegaan. Soms moet je door een zware crisis om er sterker uit te komen."

Nieuwe energie

"Onlangs heb ik een opleiding tot vitaliteitscoach afgerond. Daarmee wil ik mensen begeleiden op het gebied van bewegen, voeding en stressmanagement. Zelf heb ik ervaren dat er op deze vlakken echt winst te behalen valt. Niet alleen voor mensen met een beperking, maar voor iedereen. Daarnaast wil ik mijn ervaring en kennis delen met lotgenoten. Mensen die lijden aan usher zijn soms geneigd zich vooral te richten op hun achteruitgang, op de dingen die ze niet meer kunnen.

Mijn boodschap is dat je echt nog heel veel wél kunt, ondanks deze beperking. Probeer open te staan voor de mogelijkheden. Toen ik moest stoppen met roeien, vond ik dat heel erg. Uiteindelijk heb ik een buddy gevonden met wie ik nu hardloop. Samen volgen we hardlooptrainingen. Met een andere vaste begeleider volg ik bootcamps. Mensen moeten voor zichzelf uitvinden waar ze hun energie uit kunnen halen. Voor de een zal dat muziek zijn, voor de ander iets creatiefs, voor mij is dat sport. En praten, dat helpt ook. Twee jaar lang ben ik naar een psycholoog geweest en dat heeft me enorm geholpen. Zij heeft me geleerd hoe ik om moet gaan met mijn emoties en met verlies. Ik heb geleerd om mijn angsten en zorgen meer te delen met anderen, zodat zij beter begrijpen hoe ik me voel. Tegenwoordig durf ik het bijvoorbeeld te zeggen wanneer ik een rot dag heb of me verdrietig voel. Op relationeel vlak gaat het daardoor tussen mij en Lars veel beter. Deze ziekte trekt nogal een wissel op je relatie, vooral omdat Lars de klappen moet opvangen als ik erdoorheen zit. Door te praten, kan ik beter omgaan met somberheid, waardoor ik automatisch minder negatief over mezelf ben gaan denken. En dat geeft rust in onze relatie.

Maar nadenken over het mogelijke toekomstbeeld van mijn ziekte blijft angstig. Dat de kans bestaat dat ik ooit niets meer hoor of zie, blijft onwettelijk. En om heel eerlijk te zijn, ga ik daar ook helemaal niet vanuit. Lars zegt altijd tegen me: 'Bij jou gaat dat gewoon niet gebeuren.' Dat klinkt misschien alsof ik mijn kop in het zand steek, maar wat heb ik eraan stil te staan bij een doemscenario? Ik zie blijf gewoon altijd mogelijkheden zien." ■

'Het is continu afscheid nemen van dingen die je niet meer kunt, zoals fietsen'

Het syndroom van Usher

Usher is een zeldzame erfelijke aandoening, die uiteindelijk kan lijden tot doof- en blindheid. Het syndroom kent drie typen: type I, waarbij mensen doof worden geboren en het zicht langzaam afneemt, type II, (de variant van Machteld) waarbij iemand slechthoerend wordt geboren en de achteruitgang van het zicht later begint dan bij type I, en het zeldzame type III, waarbij de achteruitgang van gehoor en zicht pas op latere leeftijd inzet. Het aantal mensen met het syndroom van Usher in Nederland wordt geschat op zo'n 800. Op dit moment zijn er nog geen behandelmethoden. Wel vindt er wetenschappelijk onderzoek plaats op het gebied van genterapie, waarvan de resultaten hoopgevend zijn. Deze behandeling zou verdere achteruitgang door de ziekte kunnen afremmen. Meer informatie: www.ushersyndroom.nl

De documentaire zien over Machteld en haar gezin? Kijk op www.npo.nl *De kleine wereld van Machteld Cossee*, 2Doc.



BEL EN WIN 40x KANS

Win een fles Chloé Eau de parfum van 30 ml. t.w.v. € 52,82

Het frisse, bloemige eau de parfum van Chloé past helemaal bij het voorjaar. De veelzijdige geur, met ingrediënten als honing, roos, pioen, lychee, fresia, magnolia, amber en ceder, maakt dat je je vrouwelijk, elegant en verleidelijk voelt. Het mode- en parfummerk staat dan ook voor de onafhankelijke, levendige vrouw met een aangeboren gevoel voor elegantie. Meer dan vijftig jaar na de lancering van de eerste collectie is Chloé nog steeds hét icoon van ongedwongen chic en vrouwelijkheid. Geheel in de stijl van Chloé is ook de flacon van het eau de parfum voorzien van een vleugje chic.

Heb je niet gewonnen, maar wil je ook wel zo'n lekker parfum hebben? Kijk op www.fonq.nl voor dit luchtje en nog veel meer fijne producten.

BEL: 0909 - 505 03 39

ZO DOE JE MEE Bel vóór 24 april 2015 naar 0909 - 505 03 39 (€ 0,80 p.m.). Je ontvangt een persoonlijk geluksnummer en hoort direct of je hebt gewonnen. Je kunt zo vaak bellen als je wilt. De winnaars ontvangen binnen drie weken na afloop van de actie schriftelijk bericht. Prijzen zijn niet in geld uit te keren, ook niet gedeeltelijk. De meerprijs van deze actie gaat naar Fonds Slachtofferhulp ten gunste van www.slachtofferwijzer.nl. Deze site biedt een overzicht van hulp voor slachtoffers van (seksueel) geweld, ongevallen, diefstal en bij vermissingen. Er staat algemene informatie op over slachtofferschap plus een overzicht van hulpverleners waar je terecht kunt voor praktische, emotionele, juridische en financiële hulp. Dagelijks vinden 1.300 mensen hier de **Fonds Slachtofferhulp** weg naar de juiste hulp. www.fondsslachtofferhulp.nl/ www.slachtofferwijzer.nl

Als je meedoet aan Bel en win kan je telefoonnummer door ons worden bewaard voor het doen van aanbiedingen. Heb je hiertegen bezwaar, dan kun je dit aangeven als je belt. Dit heeft uiteraard geen invloed op je winkansen. Meer informatie over de spelvoorwaarden staat op klantenservice.sanoma.nl. Bellen vanuit het buitenland is helaas onmogelijk. [Bel vanuit België: 0902 - 400 28 \(€ 0,745 p.m.\)](http://www.belwin.be).

interview: machteld vos, fotografie: bart honingh, styling en visagie: linda huiberts.