

MIJN VERHAAL

Maartje (38): “Ik ben slechthorend geboren en sinds mijn negentiende weet ik dat dat komt doordat ik het syndroom van Usher heb. Op die leeftijd ontdekte de oogarts een ernstige beschadiging aan mijn netvlies, en werd één en één bij elkaar opgeteld: doofheid en blindheid zijn de ingrijpende kenmerken van dit syndroom. Sindsdien is mijn zicht alsmaar verminderd. Ik kan nog scherp zien door een heel klein gaatje, slechts acht tot tien graden en tot op een meter afstand, maar ik weet niet wat de toekomst brengt. Ik leef met de dag, want als ik ga stilstaan bij wat mij te wachten staat, word ik angstig en verdrietig. Zeker nu ik niet meer alleen met mezelf te maken heb.

Samen met mijn man ben ik de uitdaging aangegaan door ‘ondanks alles’ te kiezen voor het ouderschap. Onze kindervens was te sterk om er niet voor te gaan; daarmee zou ik, zo voelde dat, mijn eigen bestaansrecht ontkennen. Twee kindjes, daar hoopten we op. Het werden er vier. Dit doordat ik de tweede keer zwanger

bleek van een tweeling en we daarna, te snel na mijn mans sterilisatie, een keer onveilig vrijden. Dolgelukkig ben ik met mijn stel, maar wat zijn de afgelopen acht jaar zwaar geweest! Niet goed kunnen horen in een huis waar altijd

Ik heb niet zo veel tijd meer tot ik straks echt niets meer zie...?

veel geluid wordt gemaakt, niet goed kunnen zien terwijl vier jonge kinderen verzorging en aandacht nodig hebben. Ondanks hulp van mijn moeder, mijn man en de kinderopvang kost het me bergen energie. Ik vind het bovendien moeilijk te accepteren dat ik naast al dat zorgen geen enkele ruimte meer vind voor mijzelf en mijn eigen ambities. Ik heb niet zo veel tijd meer, denk ik dan, het duurt niet meer zo lang tot ik straks echt niets meer zie...

Ik ga daarom altijd door tot het uiterste, wil zo veel mogelijk uit mijn dagen halen, tot ik 's avonds doodmoe en uitgeput neerplof op de bank. Maar om meer te kunnen genieten van mijn gezin en meer kwaliteit uit mijn leven te halen, móét ik rust vinden in mijzelf. Een positief duwtje in de rug is hopelijk het initiatief waaraan ik in oktober meedoe: de pelgrimsroute naar Santiago de Compostela lopen met vier andere visueel beperkte mensen en onze zes goedziende ‘buddy’s’. Alle controle loslaten, leren dat het wel een tandje minder mag, in onvoorziene situaties op de ander én op mezelf vertrouwen en de kans krijgen me, ruim twee weken los van mijn gezin, te bezinnen op de vraag: hoe ga ik verder? Ik vind het hartstikke spannend, maar de drang om nieuwe indrukken op te doen en als een wijzer geworden pelgrim terug te keren, is groter dan elk bezwaar dat ik kan bedenken.”