Charlotte van de Molengraft. Jij bent heel lang voorzitter geweest van een groep wat mensen in eerste instantie doofblinden noemden.

Charlotte: ja.

Man: en hoe lang was dat?

Charlotte: sorry?

Man: hoe lang was je voorzitter?

Charlotte: ik was negen jaar voorzitter.

Man: en je hebt zelf een probleem zowel met het horen als met het zien.

Charlotte: ja.

Man: het Usher syndroom.

Charlotte: ja, heel veel mensen zeggen Usher en ik zeg altijd Usher syndroom.

Man: ja ik hoor het van verschillende kanten ja.

Charlotte: maakt niet uit. Gaat om het probleem dat je slechthorend geboren bent, slechthorend of doof. Zijn twee types. En dat je dan na de puberteit of tijdens de puberteit soms slechter gaat zien. Krijg je dus de retinitis pigmentosa er bij.

Man: oké. Dat is wel heel specifiek. En dat wij überhaupt dit interview kunnen doen, dat is omdat jij een implantaat in je oor hebt.

Charlotte: uh, ja. Ik heb vroeger altijd hoortoestellen gehad, gewone hoortoestellen. Hele ontwikkeling meegemaakt van hele ouderwetse kastjes naar mooie moderne, kleine oorhangertjes. En sinds 2009 heb ik cochleair implantaat. Dat is een implantaat in mijn hoofd gezet met een slangetje via de gehoorzenuw naar de hersenen. En die zorgen er voor dat het geluid netjes omgezet wordt in wat ik nu hoor.

Man: dus ze hebbe jouw hoofd overhoop gehaald.

Charlotte: ja!

Man: (lacht) als je het zo mag zeggen.

Charlotte: ja.

Man: maar laten we even doorgaan op dat Usher of Usher syndroom. Het is erfelijk hè?

Charlotte: dat is op een bepaalde manier erfelijk.

Het is niet zo dat je, omdat ik het heb dat mijn kinderen het sowieso krijgen. Het heeft te maken met twee mensen die drager zijn van verkeerde gen. Die kunnen bij elke zwangerschap 25% kans hebben dat ze een kind met Usher krijgen.

Man: ja, dat is ook.. Dat is, dat is meestal wat er gebeurt bij erfelijkheid. Dat is niet zo vreemd.

Charlotte: nee, ja, ze noemen dat.. Weet ik niet eens meer hoe ze dat noemen. Heeft een bepaalde term.

Maar soms, soms gebeurt het dat de kinderen het wel krijgen. Maar in andere vormen van ziektes dan hè. Over het algemeen niet.

Man: ja. En Usher, heb je dat gemerkt dat dat bij je ooms en tantes of in familie voorkomt?

Charlotte: mijn zus en ik zijn de enigen die dat hebben van de hele familie. We hebben best een grote familie. We hebbe het uit laten zoeken tot drie generaties voor mij en er is nergens iemand geweest die zowel slecht zag als hoorde.

Man: oh? Zo!

Charlotte: ja.

Man: maar hoe kan, daar ben ik wel benieuwd naar, hoe konden ze dat onderzoeken dan?

Charlotte: nou ik ben, even kijken hoor. Toen ik 24 was werd mij verteld dat ik slecht zou gaan zien, daarnaast, naast mijn slechthorendheid.

Toen had ik gedacht: dan wil ik geen kinderen. Want de ene arts zei: let er op, je kinderen kunnen het ook krijgen.

De andere arts zei: nee hoor, slaat een generatie over.

Dus heel veel doemscenario’s.

Man: maar ook dat artsen gewoon niet wisten hoe het werkt.

Charlotte: nee want er werd in de literatuur, medische literatuur twee regeltjes. Wat het was en hoe het heette.

Man: ja dat hoor ik ook over maculadegeneratie. Krijgen artsen ook maar twee regeltjes ofzo.

Charlotte: ja. Precies.

Man: maar dan moet je dus echt naar een deskundige op erfelijke ziektes?

Charlotte: ik ben via mijn huisarts in Radboud Ziekenhuis Nijmegen terecht gekomen.

Man: daar ben je op de goede plek.

Charlotte: uitgezocht via een stamboomonderzoek. Want genetisch onderzoek was er toen niet.

Man: ja?

Charlotte: ik heb het over 50 jaar terug hè.

Man: oké.

Charlotte: dus dat hebben we uit laten zoeken en dan moest je dus bij alle namen van al je voorouders opschrijven. En als er ergens een naam bij andere mensen met Usher syndroom voor kwam, dan wist je dat daar ook iemand was. Maar ja, goed, alle namen.

Man: ja maar nu, ten eerste is het al lastig om uit te zoeken van wie allemaal je voorouders zijn en wie er allemaal met wie getrouwd is. Maar hoe weet men dan dat er iemand een Usher syndroom heeft gehad?

Charlotte: nou ze hebben natuurlijk een namenlijst van alle mensen die Usher hebben, in samenwerking met Amsterdam die dat ook deed.

Man: oh je bedoelt die dat nu hebben?

Charlotte: die het nu hebben.

Man: en dan ga je kijken of er een match is met een bepaalde.. Oh!

Charlotte: ja, ergens die naam van mijn familie voorkwam in een namenlijst van de andere persoon. (hond blaft)

Hey!

Man: dat is de hond.

Charlotte: dat is mijn hond.

Man: jij hebt twee honden hè?

Charlotte: ik heb twee honden ja! Gepensioneerde geleidehond en een werkende geleidehond.

Man: gaan we het straks ook over hebben. Maar even over jou, uit wat voor nest kom jij? Wat deden jouw ouders? Wat deden jouw grootouders?

Charlotte: nou ik heb twee nationaliteiten in mijn lijf zitten. Mijn moeder die komt uit een Indische familie.

Man: ja, zelfs in Koninklijke bloeden is dat dan!

Charlotte: (lacht) Indo familie en mijn vader is een rasechte Hollander.

Man: en Indo bedoel je uit Indonesië.

Charlotte: ja, mijn vader is na de oorlog richting Indonesië in 4 6 geloof ik. Daar leerde hij mijn moeder kennen.

Man: en jouw moeder is dus een Indisch Javaanse?

Charlotte: nee gewoon een Nederlands-Indische. Haar ouders zijn al half Indo en half Duits. En daar de ouders van dus mijn over-overgrootouders waren echte Indonesiërs en echte Duitsers.

Man: dan heb je nog veel meer bloeden!

Charlotte: ja! Maar dat is dan de derde generatie voor mij.

Man: ja. Dus je weet niet of Usher namelijk eventueel uit Indonesië of uit Duitsland komt. Dat kan ook nog.

Charlotte: dat kan, ja. Weten we niet. Denk het haast wel. Want toen was de stelling 1 op de 100 toen en nu is het 1 op 70. 1 op de 100 mensen is drager.

Man: dat is trouwens behoorlijk...

Charlotte: (begin van de zin valt weg omdat de man er doorheen praat) al haar zussen en broers hebben dat niet. Van mijn vader precies hetzelfde. Die hebben dat niet. Ja.

Man: maar goed, dat is vrij veel 1 op de 100 of 1 op de 70.

Charlotte: is nu tegenwoordig te onderzoeken dat je drager bent ja of nee. Dat is dus een ruwe schatting hè.

Man: ja, ja. Maar goed, mensen kunnen nu dus van te voren gewaarschuwd worden of iemand anders ook drager is.

Charlotte: ja.

Man: wordt dat trouwens gedaan? Als je iemand in de familie hebt met Usher dat dat wordt onderzocht?

Charlotte: we hebben een tijd geleden, nou lange tijd geleden, uh.. Bloed afgestaan voor een Amerikaans onderzoek om te kijken, mijn zus, mijn twee broers, mijn moeder, om te kijken over welk gen we het hadden. Dat is bij heel veel mensen met Usher gedaan.

Wat daar uit is gekomen, ik heb Usher 2a. En je hebt ook 2b en een 2c en 1a en b en d.

Hoeft maar een heel klein verschilletje te zijn in zo'n chromosoom, in zo'n gen.

Man: ja en hoeveel mensen met Usher zijn er dan in Nederland?

Charlotte: dat weet ik ook niet precies. Paar honderd, 700? Zoiets? Niet zo veel. We blijven een kleine groep.

Man: nou ja, het is ook heel erg bijzonder.

Charlotte: maar het is wel een bijzondere groep. Een bijzondere aandoening.

Man: ja, je zei trouwens dat doofheid of slechthorendheid, of doofheid, is het eerste wat er is. Vanaf de geboorte. En later word je slechtziend.

Charlotte: ja.

Man: en dan krijg je dus retinitis pigmentosa.

Charlotte: ja.

Man: dus dan krijg je langzamerhand dat de omgeving wegvalt en nog.. In het midden het scherpe zien nog blijft.

Charlotte: het scherpe zien wordt steeds minder. Alles wordt veel waziger. Ondanks de staaroperaties. Het veld wordt steeds kleiner. Je gaat steeds meer de koker zien.

Gelukkig hebben veel mensen binnen die koker nog scherp beeld. Ik heb dat al lang niet meer. Dat is heel blurred. Alsof het continu regent. Dat zie ik. Van die regenstralen zo voor mijn ogen.

Man: ja, ja. En.. Maar onderscheiden dat is heel lastig.

Charlotte: ja, ja. Contrast ben ik kwijt. Kleur ben ik kwijt.

Man: maar kun je nog wel objecten detecteren, zien?

Charlotte: jawel. Ik kan dichtbij binnen een meter. Verder dan een meter wordt het al wazig.

Man: dus je kunt mijn hoofd wel zien.

Charlotte: ik kan je hoofd zien. Maar ik gok waar de ogen, oren en neus zitten maar die zie ik niet.

Man: oké, en dan gaan we zo weer verder.

(muziekje)

Man: Charlotte, je zei in het vorige gedeelte dat jouw vader in 46 naar Indonesië is gegaan, waarschijnlijk vanwege dat hij als militair moest optreden in de.. Politionele acties zoals ze dat zo mooi noemen.

Charlotte: ja.

Man: wat heb je daarvan ervaren?

Charlotte: nou mijn vader ging als schrijver, als accountant bij de marine. En was gewoon omdat er op dat moment vlak na de oorlog nog geen werk te vinden was. Dus hij is dan naar Indonesië gegaan, bij de marine. Wat ik begrepen heb nooit een geweer in zijn handen gehad. Hij was altijd aan het schrijven.

En daar heeft hij dus mijn moeder leren kennen. En die is ook daar in 49, nee in 47 getrouwd. Dus..

Man: en jouw moeder was ook van Nederlandse afkomst?

Charlotte: mijn moeder was half Indo, half Duits, half Nederlands.

Man: oh je bent van alles wat.

Charlotte: van alles wat. En die is ook.. Die werden ook Nederlands-Indo's genoemd.

Man: oh ja. En jouw vader is waarschijnlijk in 49 terug gekomen.

Charlotte: nee, ze zijn daar getrouwd en ze zijn 47 getrouwd.. 48 terug gekomen. En ik ben in 49 hier in Nederland geboren.

Want toen waren ze met verlof. Mijn vader is toen gaan werken bij Klynveld Kraayenhof, een Nederlands bedrijf in Indonesië.

Man: ja.

Charlotte: dus ze zijn hier een jaar met verlof geweest...

Man: en toen konden ze niet meer terug?

Charlotte: nee. En ik was 10 maanden toen we weer terug gingen naar Indonesië.

Man: oh ja?

Charlotte: en daar is mijn zus geboren want mijn vader werkte dus bij Klynveld Kraayenhof na de marine. En daar is mijn zusje geboren toen ik 4 en half was. Toen zijn we weer een jaar met verlof naar Nederland gegaan en ik ben in Nederland gebleven omdat ik slechthorend was.

En, hier, ik ben in Arnhem op school voor slechthorende kinderen terecht gekomen. Heb ik bij 4,5, bijna 5 jaar bij mijn oma gewoond. Zij, mijn vaders moeder.

Man: oh, oké. En hoe was dat?

Charlotte: dat was een hele mooie tijd. Want ik kan dan zelf ook zien, zelf oma zijn van een kleinkind, je hebt daar alle tijd voor. Je hebt niet de lasten er van.

Man: jawel als die oma je moet opvoeden? Dan is het toch wel een stukje last?

Charlotte: nou dat deed mijn tante dan meer. Die had er meer last van.

Man: oh dat was bij je oma en je tante.

Charlotte: mijn oma en mijn tante. Mijn tante was ook veel meer mijn zus dan mijn tante. We schelen ook maar 17 jaar.

Man: oké.

Charlotte: dus ik heb daar bij oma's gewoond en heb ik als een hele mooie tijd ervaren. Want ik werd eigenlijk opgevoed met gewone, degelijke Hollandse normen en waarden.

En waarom zeg ik dat? Toen mijn ouders terug kwamen in 59, mochten daar niet meer blijven hè, ze kwamen.. (niet te verstaan want man praat er doorheen)

Man: ja, ja.

Charlotte: toen had ik in een keer twee broertjes er bij. En ik was de oudste en ik moest dan alles leren delen. Ik moest rekening houden met anderen. Had ik bij oma niet.

Dus dat was best wel een moeilijke puberteit moet ik zeggen. Denk ik niet met veel plezier aan terug.

Man: want hoe oud was je toen je ouders terug kwamen?

Charlotte: bijna 10.

Man: oh ja, dus vanaf je tiende tot je 17e...

Charlotte: ja.

Man: en, maar ik begrijp hier uit dat je het eigenlijk niet zo leuk vond om weer bij het gezin te horen?

Charlotte: uh, ik was blij dat ze terug waren maar het nadeel daarvan was dat ik te bang was om echt te puberen. Want stel je voor, je ouders waren al weg gegaan en die gaan vast nog een keer weg.

Die angst is heel lang gebleven en die heeft tot heel lang zelfs invloed gehad op mijn eigen huwelijk en mijn gezin.

Man: wil je daar iets over zeggen?

Charlotte: ja, nou.. Nee. Niet echt. Ik was daardoor best wel dik in de problemen terecht gekomen, psychisch gezien. Emotioneel gezien. En ik heb daar drie jaar psychotherapie voor gehad om dat stukje puberteit daar te laten liggen waar het hoort te liggen. Ver achter mij.

Man: oké, een beetje verlatingsangst?

Charlotte: ja, en niet zo zuinig. Want dat was voor mijn man ook helemaal niet makkelijk geweest om 5 minuten te laat thuis te komen. Want dat was dus bonje. Dat was dus, nee, daar kon ik niet mee handelen. Kon ik helemaal niet mee handelen.

Man: heeft het er mee te maken dat, want jouw man heeft mij van de trein gehaald en onderweg belde je. Heeft dat er nog steeds mee te maken?

Charlotte: nee, nee, nee! Haha dat was eerder van hebben jullie elkaar wel gevonden? Want mijn man kent jou helemaal niet!

Man: ja, ja.

Charlotte: en moest af gaan op drie signalen. Ja.. Op een station, dat heb ik godzijdank al jaren niet meer, die angst.

Man: oké.

Charlotte: nee, nee. Ik ben tijden alleen thuis geweest omdat hij in het ziekenhuis lag. Moest ik het ook allemaal zelf doen. En dat ging ook goed.

Man: en, maar heeft hij jou ook gebracht om.. Was het voor jou lastig om daardoor vrienden te maken? Daardoor verliefd te worden misschien?

Charlotte: nee, nee. Wat dat betreft, ik wist toen nog niet dat ik slechter zou gaan zien hè. Dat is wel een heel groot verschil.

Ik was gewoon verliefd op die ene.. Op de ander. Op de derde. Gedurende mijn puberteitsjaren. Totdat ik mijn man leerde kennen. En toen dacht ik van die moet ik hebben! En ik heb 'm!

Man: heel resoluut!

Maar, uh, je zegt nou van, uh... Was je er vanaf de geboorte al helemaal doof? Of...

Charlotte: ik was vanaf mijn geboorte slechthorend.

Man: oké.

Charlotte: dat werd ontdekt toen ik 2 jaar was omdat ik ergens niet goed op reageerde. Het grappige is dat ze dat pas later ontdekte omdat je dus wel alles volgde. Kijk, en als dan iemand mijn slaapkamertje binnen kwam, dan kwam er een reep licht binnen. Daar werd ik wakker va. Lijkt het net alsof het kindje jou hoort.

Man: ja ja. Mm.

Charlotte: dus twee jaar. En dat is naar mate je ouder wordt iets slechter geworden. Maar de hoortoestellen werden beter dus dat ving elkaar elke keer op. En dan merk ik met die implantaten, twee goede hoortoestellen hoorde ik nog geen 40% spraakverstaan. Want daar gaat het om hè. Spraakverstaan.

En de eerste keer een implantaat en het gaat al na moeizame trainingen want dat is het wel. Je moet ook trainen. Ga ik van nog geen 40 - 80, 85, 90% spraakverstaan.

Man: ja?

Charlotte: vogeltjes horen fluiten buiten. Niet alleen de kraaien en de duiven want die hoor je altijd maar verschillende vogeltjes. En nu met twee toestellen, twee implantaten hoor je dus richting dat rechtse vogeltje fluit en links antwoord geeft. Geweldig! Geweldig!

Man: openbaring.

Charlotte: ja.

Man: maar hoor je nou met die implantaten, hoor je dan wel hetzelfde als mensen die gewoon gehoor hebben? Of is dat afgevlakt? Of..

Charlotte: nou nee het is niet afgevlakt. Tenminste, zoals ik het ervaar.

Ik vind het ook niet mechanisch klinken. Wordt ook gezegd. Ik vind het ook niet Donald Duck achtig klinken. Wordt ook gezegd.

Nee, ik weet niet wat het is om gewoon gehoord te hebbe dus ik kan die vergelijking ook helemaal niet maken.

Man: ik dacht al dat je dat zou zeggen!

Charlotte: ja. Wat ik wel kan, vind, omdat je slechter ziet luister je anders naar stemmen en kunnen mensen voor mij mooie, heldere warme stemmen hebben maar ze kunnen ook, uh, heksachtige stemmen hebben. Dat hoor ik wel.

Man: dat kun je wel onderscheiden.

Charlotte: ja.

Man: dus echt de warmte van een stem kun je oren.

Charlotte: ja. Als ik negers, weet niet of ik dat mag zeggen hè.. Als ik gekleurde mensen, de vroegere slavenliederen hoor zingen dan smelt ik helemaal.

Man: en nog steeds.

Charlotte: en nog steeds.

(muziekje)

Man: Charlotte, je zat op de lagere school of in ieder geval de kleuterschool zelfs ook maar in ieder geval de lagere school was je in Nederland. En, uh, dat was in een doveninstituut?

Charlotte: nee geen doveninstituut maar op een school voor slechthorende kinderen. Dus dat waren allemaal slechthorende kinderen. Geen dove kinderen.

Daar heb ik alleen de lagere school gedaan. Zowel in Arnhem als in Heerlen. Want toen waren we ook weer verhuisd.

We kregen daar gewoon onderwijs wat vakken betreft. Aardrijkskunde, rekenen, geschiedenis, lezen, taal, alles.

Alleen daarnaast kregen we nog extra lessen in het leren luisteren. Stond de leraar of lerares stond daarvoor met een boek voor zijn mond en microfoon. Wij hadden allemaal verbinding vi ia draadjes en toestanden met de microfoon van de leraar. En dan moesten we dus goed luisteren en kijken, luisteren wat die zegt en na zeggen. Dus dat is een hele..

Man: oh ze hield het boek voor haar mond zodat je niet die lippen kon lezen?

Charlotte: juist, juist.

En daarnaast kregen we ook extra spaaklessen van logopediste. Voor de spiegel. Je moest leren de r te zeggen. Daarom is mijn r altijd heel duidelijk. Je moest leren de l op de goede manier, de tong te gebruiken. Allemaal van die dingen. En dat deden we voor de spiegel zodat je dat kon zien.

Man: maar dat is vanuit de veronderstelling dat je namelijk, uh, het onderscheid van de letters niet zo goed kunt horen.

Charlotte: ja, en dus ook niet goed kunt zeggen.

Man: ja maar als je het niet goed kunt horen, kun je het niet goed zeggen. Want als je het goed wilt zeggen, moet je het eerst goed horen.

Charlotte: ja. Ja.

Man: toch?

Charlotte: ja. Nou en na die lagere school heb ik een 'gewone'...

Man: laten we even op die lagere school blijven. Want..

Charlotte: ja oké. We blijven op de lagere school.

Man: want ten eerste, vond je het leuk om daar te leren?

Charlotte: ja.

Man: en, en, hoe was dat nou om met alle kinderen in de klas te zitten die ook slecht horen?

Charlotte: heel beschermend.

Man: niet te beschermd?

Charlotte: we waren allemaal hetzelfde. We spraken allemaal duidelijk. We raakten elkaar aan als we iets wilden zeggen. Het was duidelijk. Het was... En beschermd. Ja.

Je kreeg van alles mee wat je mee moet krijgen.

Man: en, en hoe ging het op de lagere school met jou? Kon je goed leren?

Charlotte: ik kon goed leren. Die mazzel heb ik.

Man: oké. En met jou, met vriendjes en vriendinnetjes in de straten, kon je daar wel op een normale manier mee om gaan?

Charlotte: meeste met jongens want in bomen klimmen, als je dat kon als meisje zijnde was je voor de jongens goed genoeg. Mocht je mee doen.

(Man lacht)

Man: oh prachtig!

Charlotte: dus ik zat meer in de bomen dan op de grond.

Meisjes, ja... Meiden zijn wat stiekemer.

Man: is dat zo?

Charlotte: ja. Ja. En dat komt in mijn volgende anekdote.. Of anekdote.. De middelbare school was een meisjesschool. Daar heb ik kei en kei hard moeten knokken om er te zijn. Ze deden telefoon spelletjes. Weet je hoe dat gaat?

De eerste die fluistert in de tweede zijn oor... En dat..

Man: en op het eind blijft er..

Charlotte: en ik werd natuurlijk altijd als laatste gezet.

Man: ja.

Charlotte: ja, dan...

Man: bleef er niks meer over.

Charlotte: bleef er niks meer over!

(Man lacht)

Het enige.. Maar, ze konden niet om me heen want ik kon heel goed leren.

Man: mhm.

Charlotte: en ik had daar wel één vriendin, ben ik nog steeds bevriend mee na 60 jaar. Een vriendin en, ja, we trokken samen op zeg maar. Ook een beetje apart. Ik was een beetje..

Man: maar op de middelbare school, daar was een meisjesschool maar dat was niet meer specifiek voor slechthorenden?

Charlotte: nee, want die bestonden er toen nog niet.

Man: oké en welke..

Charlotte: eigenlijk vonden ze dat ik maar naar de huishoudschool moest om te leren om een huis te onderhouden, een man zien te vinden, kinderen krijgen. Daar was ik goed in.

Man: dat is toch ontzettend praktisch?

Charlotte: ja, ja.

(Man lacht)

Charlotte: maar, nee. Dat heet de MMS. Middelbare meisjesschool.

Man: oh ja, ja.

Charlotte: nou, dan..

Man: maar dat was toch..

Charlotte: op gezeten..

Man: dat was toch een beetje het niveau havo/vwo?

Charlotte: havo, ja.

Man: maar heb je je daar wel, je moest vechten. Maar heb je je kop wel boven water kunnen houden?

Charlotte: ja want die leraren die waren niet gewend dat ze wel voor de klas mochten blijven staan en dat ze altijd richting mij moesten praten zodat ik de lippen kon zien.

Man: oké, ja.

Charlotte: die gingen lopen. Dus op een gegeven moment ben ik maar achterna gaan lopen.

(man lacht)

Charlotte: wat doe jij? Ik zei: meneer, ik kan uw lippen niet zien.

Man: oh ja.

Charlotte: oh ja, oh ja. Dus dat was al knokken.

Met gymmen ontzettend mijn best doen van ik mag dan wel slechthorend zijn, maar ik kan beter rennen dan jullie. Constant hè! Vier jaar lang.

Man: maar betekent dat dat je altijd overal de beste in wilde zijn?

Charlotte: wilde zijn, ja. Als het kon. Maar wilden zijn, ik deed daar ontzettend mijn best voor.

Het is me ook gelukt hoor. Want het heeft mij wel gevormd tot wat ik nu ben.

Man: een strijdster.

Charlotte: ja. Je niet onder laten drukke. Je niet onder laten sneeuwen. Je niet weg laten drukken.

Man: maar je hebt dus op die MMS heb je dus de kattenkopperigheid van meisjes leren kennen.

Charlotte: ja.

Man: heb je daar voorbeelden van?

Charlotte: sorry?

Man: heb je daar voorbeelden van?

Charlotte: voorbeelden van..?

Man: nou dat meisjes kattenkoppen zijn?

Charlotte: nee dat kan ik niet zo noemen want die liep ik gewoon voorbij. Mijn vriendin en ik.

Man: maar was je wel zo krachtig om dat gewoon links te kunnen laten liggen.

Charlotte: ja.

N man: oké.

Charlotte: ja dat was het makkelijkste eigenlijk hè.

Man: jawel maar je moet het maar durven.

Charlotte: ook door thuis werd mij gezegd dat ik onverschillig was. Een onverschillig iemand. Konden mijn binnenkant niet zien natuurlijk maar dat uiterlijk dus altijd kennelijk, kennelijk..

Man: maar je vond zelf van niet?

Charlotte: nee.

Man: hoe was je dan wel?

Charlotte: sorry?

Man: hoe vond je dat je zelf was?

Charlotte: nou ik vond mezelf best wel gevoelig. Ik vond mezelf heel sociaal. Ik was, uh, ik had wel de neiging om te zeggen: verdien je mijn aandacht? Dan krijg je die. Je moet het wel verdienen.

Zo'n secreet was ik nou ook wel.

Um.. Nee, ik had daar eigenlijk weinig last van.

Man: nou maar dan stond je behoorlijk stoer in het leven. En dan kan ik mij die, uh, kan ik niet zo goed die verlatingsangst bij koppelen.

Charlotte: nee. Nee, ik heb dat altijd, ja, het hoorde denk ik bij mij. En ik denk dat dat komt doordat mijn vader die had daar vertrouwen in mij. Dat het mij zou lukken. Dan wilde ik hem dat bewijzen.

Mijn moeder had dat wat minder. Die stond er wat minder bij stil.

Man: goh.

Charlotte: ja. Maar, uh...

Man: nee maar dan was jij..

Charlotte: ik moet het wel terug zetten in die tijd van toen.

Man: jawel maar je was toch best een stoere meid die er wel stond. En die... Uh... Die voor zichzelf op kwam.

Charlotte: ja, toen wel. (lacht) ja.

En dat is niet altijd zo gebleven. Nee nee. Toen ik te horen kreeg dat ik ook nog blind zou worden, toen dacht ik dat ik niks meer waard was. Ik wilde van mijn man af. Ik vond dat hij een betere vrouw verdiend had. Ik kon niks. Ik kon niks. Dat gevoel had ik. Ik kon niks.

Man: nou, met die ommezwaai gaan we direct over verder.

(muziekje)

Man: Charlotte, jij bent van een stoere meid werd je toch iemand die, uh, dacht dat die niet veel waard was omdat die toch ook nog, uh, slechtziend zou worden. En, maar je was inmiddels al getrouwd.

Charlotte: ja. Ik was een jaar getrouwd toen me dat verteld werd. Dus, ja, ik ga naar de oogarts. Ik was bezig met rijexamen. Er moest ingegrepen worden dus ik moest eerst naar de oogarts en die zei dus tegen mij plompverloren van: 'je mag niet meer auto rijden. Je mag zelfs niet op je fiets want je wordt blind. Komt over twee weken maar terug, dan gaan we een gezichtsveld opmeten.'

En daar stond ik buiten. Moest ik nog op mijn fietske van de ene kant van Eindhoven waar ik toen was helemaal naar de andere kant van Eindhoven waar we woonden.

Man: en je voelde je moederziel alleen?

Charlotte: moederziel alleen. Ik voelde me waardeloos. Ik voelde me niks kunnen. Want ik moest nog op de fiets naar huis. Hoe doe ik dat?

Wist ik ineens niet meer hoe ik dat moest doen.

Heel raar. Je bent alles kwijt.

Man: en hoe heb je dat vertrouwen weer terug gekregen?

Charlotte: dankzij de liefde van mijn man want die ging niet weg. En die zat me ook niet in de weg. Die deed, die zei van: 'dat kun je wel. Moeten we een manier zien te vinden dat je het wel kan.' Zo.

Onze huisarts hielp mee. En er was ook sprake van dat ik dus geen kinderen zou willen. Wel willen maar niet op de wereld willen zetten. De huisarts heeft me toen doorgestuurd naar Nijmegen, uit laten zoeken. Ja toen was..

Man: over die genealogie.

Charlotte: hè?

Man: die gen erfelijkheid.

Charlotte: via de stambomen onderzoek.

Man: en je hebt daarna kinderen gekregen?

Charlotte: wat ben ik?

Man: je hebt daarna kinderen gekregen?

Charlotte: ja. Vier.

Man: vier stuks zelfs.

Charlotte: vier prachtige kinderen.

Man: en je wou geen kinderen en als je er aan begint dan doe je het goed.

Charlotte: ja.

(lachen allebei)

Ja. Nou, we wilden alle twee gewoon een groot gezin hebben. En, nou, vier zijn het er geworden. Eén meisje en drie jongens. Vlak achter elkaar. Binnen vijf jaar. Leuke tijd, druk. Wel druk hè. Wat je had dan wel twee kinderen...

Man: maar die kinderen zijn waarschijnlijk wel drager van het gen maar ze hebben het niet?

Charlotte: ja. Ze hebben het niet. Kijk, twee mensen hebben een bril. Maar ja, mijn man heeft dat ook. Dus..

Man: ja, goed.

Charlotte: dat tellen we niet mee. Ze horen alle vier goed. Toen als kind hadden ze wel eens last van Oost-Indische doofheid. Welk kind heeft dat niet?

Man: vooral dat Oost-Indisch.

Maar een dochter van jou zit in Frankrijk en is directeur van een doofblindeninstituut. Hoe komt dat?

Charlotte: dat klopt. Nou, die wilde gewoon... Die is sph, sociaal pedagogische hulpverlening gaan doen na de middelbare school. Vwo. En die kon stage lopen op Kalorama. Dat is een verpleeghuis voor ouderen doofblinden.

En, ja, zo is dat eigenlijk voor haar goed tot haar leven geworden van, nou, dit wil ik doen. Doofblindheid. Op Kentalis gaan werken. Binnen de doofblindheid.

Man: maar is dat ook gekomen omdat jij het Usher syndroom hebt?

Charlotte: ja, ja.

Man: toch wel?

Charlotte: ja. Ze ging ook altijd met mij mee naar bijeenkomsten toen ik eenmaal door had dat ze bestonden. En ze vond het altijd wel leuk. Plus dat ze andere kinderen leerde kennen van ouders die Usher hebben en daarmee in gesprek ging. Ervaringsverhalen. En, ja.

Man: maar met Usher zit je natuurlijk met een diverse problematieken van communicatie.

Charlotte: ja.

Man: want, uh, want wij kunnen nu door jouw implantaat kunnen we namelijk wel met elkaar spreken.

Charlotte: ja.

Man: maar, er zijn ook gevallen waarbij je, uh, er zijn een aantal mensen die namelijk helemaal doof en helemaal blind zijn.

Charlotte: ja, gelukkig maar heel weinig.

Man: heel weinig hè. En heb je een beetje een idee hoe dat werkt met de communicatie met deze mensen?

Charlotte: nou, ik heb persoonlijk twee of drie mensen gekend die nu helaas niet meer leven. Maar zeker eentje die stond zo in het leven onge.... Daar heb ik ook veel van geleerd. Die zag dus niks. Die hoorde helemaal niks. En die ging gewoon met zijn hand overal: oh! Ik heb hier een bos haren in mijn hand. Die legde zijn hand en tikte op zijn hand van: schrijven.

Hij kon wel iets praten. Schrijven. Ja. En dan staan die mensen in eerste instantie een beetje raar te kijken en begeleidster zegt je kunt blokletters in zijn hand schrijven.

Nou, binnen een half uur waren die twee in gesprek. Jong, oud, maakte niet uit hè. Gewoon door zijn extravertheid. Door zijn openheid hierin. Daar heb ik veel van geleerd. Moet allemaal niet zo moeilijk over doen dat ik niet goed hoor en niet goed zie. Heb een beetje aandacht voor me. Dan moet dat gewoon lukken.

Gebaren heb ik geleerd om met mijn lotgenoten, deelgenoten noemen wij ze, om daar ook mee te kunnen communiceren. Moet niet allemaal via de tolk. Want ik ben er dan eentje van: dat wil ik zelf doen. Heb ik geleerd en ben ik nog steeds aan het leren.

Man: en hoe communiceer je, je schrijft hoofdletters in de hand?

Charlotte: ja.

Man: of heb je iets anders nog?

Charlotte: je hebt ook nog vingerspelling.

Man: ja?

Charlotte: dat is dan de handvormen bepaalde vorm hebben in de lucht voor mensen die nog goed kunnen zien. En die leg je in de hand. En dan kost heel veel tijd.

Man: ik heb wel gehoord dat er wel eens gecommuniceerd wordt met de hand op de rug.

Charlotte: ja.

Man: hoe gaat dat?

Charlotte: dat gaat ook met blokletters schrijven maar meestal... En bepaalde tekens dat je dan ontwikkeld hebt van de menigte lacht nu. Dan ga je met je hand in een c-vorm zo van de vorm van een lach over je arm of over je rug.

Uh... Tekeningen op je rug om te schetsen: zo ziet de ruimte er uit. Daar is de deur en hier staan tafels. En daar staan stoelen. En hier zit een mevrouw die praat. Zo.

Man: en wordt dat ook een taal? Net zoals de gebarentaal?

Charlotte: dat op de rug schrijven?

Man: ja?

Charlotte: haptic communicatie heet dat.

Man: haptic communicatie. Je bent er zelf ook vaardig in?

Charlotte: sorry?

Man: jij kunt dat zelf ook?

Charlotte: ik kan dat zelf ook maar ik ben daar niet secuur genoeg in. Ik ben, dat laat ik liever de tolk doen.

Ik wil veel zelf doen maar niet alles.

Man: mhm.

Charlotte: en het afvoelen, dat lukt mij wel.

Man: oké. En hoe was jouw tijd als voorzitter van de, zeg maar de doofblindenclub wat nu OOR & OOG heet?

Charlotte: ja leuke tijd. Leuke tijd. Ik had ook hele leuke teamleden om mij heen die samen met mij ervoor knokten om onze dubbele beperkingen goed, goed op de kaart te krijgen binnen de oogvereniging zelf. Want alles gaat om ogen. En dan moesten wij regelmatig roepen: hohoho, leuk dat piepje maar dat horen we niet. Kunnen we daar niet iets anders voor bedenken?

In gesprek met de NS. In gesprek met weet ik veel waar. Leuk. Leuke mensen waar ik mee samenwerkte.

Uh.. Het was mijn passie. Het was mijn passie om, om de wereld, Nederland, de wereld, internationale congressen heb ik gevolgd, om ze te laten zien dat wij gewone normale mensen en een beetje aandacht wat spraak betreft, heb je supermensen!

Man: ik, ik heb het idee dat dat jouw hele leven... Uh, daar is doorvlochten van: wij zijn ook gewone mensen.

Charlotte: ja.

Man: en, en ik wou met deze spreuk dit hele, uh, ja, toch wel indrukwekkende interview met jou wou ik afsluiten en ik wou je daar hartelijk voor bedanken.

Charlotte: graag gedaan!