

SLECHTZIENDE OUDERS OVER HUN KINDERWENS

‘Mijn handicap doorgeven? Liever niet’

‘Ik ben blij dat mijn dochter Helena goed kan zien. Ik weet ook dat ze mooi is. Iedereen zegt het.’ Nadia El Halili is slechtziend; haar dochter niet. Emmy Coenen en haar zoon Jore hebben wel dezelfde handicap – ‘erg jammer,’ vindt ze, ‘maar het voordeel is dat ik hem goed kan helpen’.

VEERLE BEEL, FOTO BART DEWAELE



<p>Nadia El Halili over haar dochter Helena: ‘Zij is mijn ogen, mijn hart – mijn alles, quoi.’
</p>

Nadia El Halili over haar dochter Helena: ‘**Zij is mijn ogen**, mijn hart – mijn alles, quoi.’

‘Ik zie niet welke haarkleur u heeft of welke kleur ogen, maar ik zie wel dat u een felgekleurde blouse draagt: een rode of een roze’, zegt Nadia El Halili (46) als ik ga zitten in de stoel tegenover haar. Bijna goed. Ik draag oranje.

Nadia's blikveld is erg vernauwd: ze ziet niets meer aan de zijkanten, maar wel nog een heel klein beetje recht vooruit.

Ze is niet slechtiend geboren, maar het is toch een erfelijke aandoening: 'Het begon toen ik 11 jaar was en het wordt steeds erger. Maar de professor zegt dat ik nooit helemaal blind zal zijn.'

Nadia heeft één dochter, Helena (bijna 16), die haar familenaam draagt. Ze vormen een gezin met zijn tweetjes. 'Moeilijk? Natuurlijk was het moeilijk in het begin, maar dan vooral omdat haar vader me liet zitten, toen ik in verwachting was. Het was niet mijn bedoeling om een alleenstaande moeder te worden. We wilden dit kind allebei. Ik heb veel gehuild. Gelukkig heb ik veel hulp gekregen van mijn moeder, en ook van de Brailleliga. Bovendien is Helena altijd een gemakkelijk kind geweest.'

'Ik zou alles gedaan hebben om te voorkomen dat mijn kind dezelfde handicap zou hebben als ik'

NADIA EL HALILI
is slechtiend, haar dochter niet

Een voorbeeld: 'In de kraamkliniek hadden ze me verteld dat ik haar om de drie uur moest aanleggen voor de voeding. Al tijdens haar eerste nacht thuis sliep ze door. Ik legde mijn hoofd op haar hartje om te weten of ze nog leefde. De volgende ochtend zei ik tegen de kraamverzorgster dat de nacht "vreselijk" was geweest.

Hoezo, vroeg ze, heeft de baby veel gehuild? Helemaal niet dus.'

Spontaan helpen

Al van toen Helena een jaar of twee, drie was, hielp ze haar moeder met praktische zaken. 'Ze deed dat zelfs spontaan', zegt Nadia.

'Als ik een mandje met wasknijpers liet vallen, kwam ze naar me toegelopen om het op te rapen. Haar hulp kwam ook goed van pas bij het sorteren van sokken: ik kan witte en zwarte wel uit elkaar houden, maar het verschil tussen witte, roze en lichtgele zie ik niet.'

‘We hadden 12 procent kans om de aandoening door te geven. Dat risico vonden we klein genoeg’

EMMY COENEN

is slechtziend en heeft een slechtziende zoon

Vandaag helpt Helena ook met het lezen van de mails die binnenkomen en het sorteren van de post. ‘Ze hoeft de brieven niet allemaal voor te lezen’, zegt Nadia. ‘Daarvoor doe ik een beroep op de hulp die een keer in de week komt om mijn administratie in orde te brengen. Maar Helena kijkt wel wat ik moet bijhouden, en wat meteen in de papier-

mand kan.’

‘Dat is een kleine moeite,’ vindt Helena. ‘Mama krijgt veel hulp aan huis. Dus zoveel hoef ik niet te doen, hoor.’

Twee genen

Heeft Nadia er tijdens haar zwangerschap aan gedacht dat haar kind dezelfde oogafwijking kon hebben? ‘Zeker wel!’, zegt ze. ‘Ik wist dat mijn broer en ik dezelfde afwijking hadden, en onze halfbroers en -zussen niet. Ik heb daar heel veel vragen over gesteld aan de dokter. Ik liep daar echt *ambetant* over. De dokter stelde me min of meer gerust, maar hij wist het ook niet zeker.’

‘Later heeft hij mij doorgestuurd naar een professor met zeer veel ervaring in oogziekten. Ik heb me toen genetisch laten testen: bleek dat ik, net als mijn broer, twee defecte genen heb gekregen – van elke ouder een. Je krijgt de afwijking pas echt als je ze erft van beide ouders.’

‘De professor heeft ook Helena gescreend en hij heeft haar aangeraden om later, als ze kinderen wil, vooraf nog eens terug op consultatie te gaan. Want als haar partner ook drager zou zijn, zijn er nu manieren om toch een gezond kindje te krijgen.’

‘Zelf zou ik daar niet aan twijfelen: ik zou alles gedaan hebben om te voorkomen dat mijn kind dezelfde handicap zou hebben als ik. Alleen bestonden die technieken toen nog niet, of ik was er toch niet van op de hoogte. Ik kon alleen maar hopen dat ze gezond zou zijn.’

Een goede band

‘Ik weet natuurlijk niet hoe het is voor dove ouders. Ik veroordeel hun verlangen naar een kind met dezelfde beperking niet. Misschien leven zij in een heel andere wereld? Voor mij is het beter dat Helena goed kan zien. Zij is mijn ogen, mijn hart – mijn alles, *quoi*.’

Helena: ‘Misschien denkt die dove mevrouw dat ze haar kindje beter zal begrijpen als het ook doof is, dat ze er beter mee zal kunnen communiceren. Misschien denkt ze dat ze zo een betere band met elkaar zullen hebben. Let wel, mama en ik hebben een heel goeie band. We hebben weleens woorden, maar dat is normaal.’

‘Ik heb een flinke dochter’, zegt Nadia. ‘Ze is al eens naar een festival mogen gaan, maar ze moet nog 16 worden. Ik vind het nog wat vroeg om veel uit te gaan. Ook vind ik het lastig als ze last minute nog plannen maakt of verandert.’

Helena: ‘Mama plant alles wel heel lang op voorhand in, omdat ze een chauffeur moet vastleggen, maar mijn vrienden of familie doen dat niet. Die zeggen: misschien kunnen we vanavond of morgen dit of dat doen?’

Zijn er nog discussiepunten tussen moeder en dochter? ‘Mama denkt soms dat ik mijn stem tegen haar verhef, wat niet zo bedoeld is. Ze is ook nogal snel ongerust’, zegt Helena. ‘Ik ga elke dag met de bus naar school. Wel, zodra ik op die bus zit, moet ik haar een berichtje sturen. Elke dag opnieuw. Want als ik dat niet doe ...’

Nadia: ‘Dan bel ik haar en zeg ik: ben je me al vergeten? Ach, ze weet dat het een teken is dat ik haar graag zie! En oké, ik weet dat er een dag komt waarop ze zal vertrekken om haar eigen leven te leiden. Vroeger stemde mij dat droevig. Dankzij de Brailleliga heb ik veel meer contacten en bezigheden en ik heb ook al twee jaar een geleidehond, Eva. Ik ben er nu geruster in. Ik weet dat ik nooit echt alleen zal zijn.’

Kan ze het gezicht van haar dochter nog zien? ‘Ik raak haar vaak aan, ook om te zien welke kleren ze aan heeft. Mijn handen zijn als het ware een verlengstuk van mijn ogen. Ik heb beelden in mijn hoofd van hoe ze was, die nooit zullen verdwijnen. Ik weet dat ze mooi is, omdat iedereen me dat zegt. En misschien krijgt ze op een dag wel een dochtertje, dat er precies zo uitziet als hoe ik me Helena herinner.’

Emotionele beperking

Jore (8), de zoon van Emmy Coenen (36), had minder geluk: hij erfde de oogaandoening van zijn beide ouders wel. Hij ziet nog niet zo slecht als zijn moeder, maar zijn zicht gaat wel achteruit. ‘We hebben ons laten testen in Leuven,’ zegt Emmy, ‘en daar zeiden ze dat we 12 procent kans hadden om de aandoening door te geven. Dat risico vonden we klein genoeg. Nu voel ik me ten aanzien van Jore ... tja, ik zal niet zeggen schuldig, maar ik vind het voor hem wel erg jammer.’

Zijn er ook voordelen aan, om dezelfde beperking te hebben als je kind? ‘Een moeilijke vraag. Maar inderdaad, het voordeel is wel dat ik hem goed kan helpen. Wij hebben hier een hoop hulpmiddelen in huis: sprekende apparatuur en een tv-leesloep.’

‘Ik begrijp hem ook onmiddellijk als hij gefrustreerd raakt. Of wanneer hij thuiskomt met verhalen van op school. Ik weet dan hoe hij zich voelt, omdat ik dat ook heb gevoeld als kind. Je vrienden laten je wel meedoen, maar als het er echt op aankomt en ze een echte voetbalmatch willen spelen, dan moet Jore aan de zijlijn blijven. Dat is vervelend voor hem. We hebben door onze aandoening misschien ook wel een emotionele beperking, een gevoeligheid die andere mensen niet hebben. Ik kan mij indenken dat dit bij dove mensen niet anders is.’

LEES MEER



10/07/2018 | Niet geboren, soms gestorven

(http://www.standaard.be/cnt/dmf20180709_03605954)

d.be/extra/st