

## Interview juni 2020

### Ik word ziek

Weten dat je op zeker moment ernstig ziek zult worden. Deze drie mensen leven met zo'n tijdbom in hun lijf. 'Het is een niemandsland: ik ben niet ziek en ook niet gezond.' Maar wel strijdbaar. 'Liever 45 gelukkige jaren dan tachtig ongelukkige.'

*Lees meer in [FD Persoonlijk](#), het weekend magazine van Het Financieele Dagblad over mensen, cultuur, lifestyle, reizen, carrière en personal finance.*

Een van hen is Arthur Robbesom, voorzitter van Stichting De negende van...



Arthur Robbesom (55) weet dat hij binnen een paar jaar doof zal zijn en dat zijn evenwichtsorgaan hem in de steek zal laten. Net zoals bij zijn moeder en drie broers. Hij is getrouwd, heeft twee zonen (17 en 19 jaar) en is eigenaar van een bedrijfsverzamelgebouw.

‘Als ik wandel, lijkt ik een zatlap en zonder mijn gehoorapparaten hoor ik heel in de verte. Alsof je onder water bent en wel klanken waarneemt, maar geen woorden kunt onderscheiden. Ik ben in levende rouw. Na elk verval moet ik mijn leven herdefiniëren.’

‘In mijn familie heerst DFNA9, een progressieve, erfelijke aandoening, waarbij het gehoor en het evenwicht na verloop van tijd wegvallen. De ziekte is zeldzaam, denk aan een paar duizend mensen in Nederland en België. Er werd pas in 1998 voor het eerst over geschreven. Toen mijn oudste broer de diagnose kreeg, zat ik op het conservatorium. Muziek was mijn lust en mijn leven. Als zou blijken dat ik drager was, kon ik stoppen met mijn opleiding en een carrière als pianist op mijn buik schrijven, dus ging ik voor het grote niet-weten. Mijn angst verdrong ik.’

‘Eenmaal in de veertig – de eerste symptomen komen meestal rond je veertigste – dacht ik de dans ontsprongen te zijn. Niets was minder waar. Ik kreeg alsnog klachten en ja: ook ik was de klos. Mijn wereld stortte in, muziek was einde oefening. Toch, en dat klinkt vreemd uit de mond van een musicus, was dat niet het ergste. Het verlies van contact, dat ik geen zielenroerselen meer zou kunnen delen met dierbaren, dat ik de stemmen van mijn kinderen en kleinkinderen niet meer zou kunnen horen, dát besef hakte er vooral in. Maar ook de angst voor het isolement. Ik had het gezien bij mijn moeder. Zij ging nergens meer heen, omdat ze geen gesprek meer kon voeren.’

‘Accepteren dat er geen oplossingen zijn, kon ik niet. Ik móést opstaan’

‘Twee maanden was ik depressief. Tot ik besepte dat ik een taak te verrichten had. Accepteren dat er geen oplossingen zijn, kon ik niet. Ik móést opstaan. Inmiddels bestaat de stichting De negende van ... drie jaar en hebben we 150.000 euro opgehaald voor onderzoek. Is het niet voor mij, dan is het voor de volgende generaties.’

‘De kans dat mijn zonen het hebben is 50 procent. Onlangs heeft onze oudste zich dubbelblind laten testen. Hij doet mee aan onderzoeken, maar krijgt niet te horen of hij drager is. Dat wil hij ook niet weten. Het is voor hem, net als voor mij destijds, een ver-van-mijn-bedshow. Maar de impact op ons gezin is groot. Toen onze jongste bij een familietherapeut vertelde dat hij niets meer met mij deelde omdat hij vond dat ik het al zwaar genoeg had, schoot ik vol. Zo werd ik dubbel gestraft. Hij snapt nu hoe belangrijk het is voor mij dat hij ruimte durft in te nemen.’

### **Hallucinerende trip**

‘Mijn evenwicht gaat bergafwaarts. Gaandeweg merk ik dat dat mij nog zwaarder valt dan doof worden. Als ik stilzit, is er weinig aan de hand, maar als ik mijn hoofd beweeg, beweegt de hele wereld en als ik naar iemand toe loop, zie ik zes ogen. Doordat mijn beeldstabilisatie niet meer werkt, zweef ik door de dagen als in een hallucinerende trip. ‘In sneltreinvaart koers ik af op 100 procent gehoor- en evenwichtsverlies. En dus leef ik mijn leven maximaal en geniet ik van kleine dingen. De zon op mijn huid tijdens een boswandeling bijvoorbeeld. Vroeger was ik druk, liep ik nooit door het bos en voelde ik die zon niet. Nu mediteer ik graag. Het helpt mij naar binnen te keren en dat is belangrijk, vooral omdat ik straks nog maar weinig met de buitenwereld kan.’