

HET KINDJE VAN CAROLIEN HEEFT HET ZELDZAME
SYNDROOM VAN USHER



“Dat mijn prachtige,
vrolijke zoontje
doof en blind
zal worden, dat kwam aan
als een mokerslag”

Jackson werd doof geboren en zal mettertijd ook blind worden. En toch kijkt zijn mama Carolien positief naar de toekomst. Redactrice Evelien had een warm gesprek met haar.

Carolien ontvangt me bij haar thuis, in een klein dorpje vlak bij de Nederlandse grens. Het is stil in huis; Jackson slaapt. Ik demp haast automatisch mijn stem, maar dat hoeft niet, zegt ze. "Hij slaapt zonder zijn implantaten, en dan hoort hij helemaal niks." Het zal niet de laatste keer zijn dat ik tijdens ons gesprek een brok voel in mijn keel.

De eerste signalen

Carolien (40): "Het begon zo mooi. Ik had een heel fijne zwangerschap; alle testen en onderzoeken waren perfect en ik voelde me supergoed. Ook de bevalling ging vlot, en Jackson was meteen een makkelijke en vrolijke baby. Geen vuiltje aan de lucht. Tot die eerste controle bij Kind en Gezin, twee weken na de bevalling. De gehoortest ging niet goed. 'Geen reden tot paniek', zeiden ze nog. Blijkbaar gebeurt het bij die kleintjes wel vaker dat er nog wat vruchtwater in de oortjes zit. Maar ook de tweede controle ging niet goed. We werden doorgestuurd naar het ziekenhuis. Een audioloog liet Jackson piepjes horen, steeds luider. Hij vertoonde geen enkele reactie. Dat wéét je: dit is niet goed. En toch kwam het verdict aan als een mokerslag. 'Er is sprake van zwaar gehoorverlies', zei de dokter. Het woord 'doof' nam ze niet in de mond. Wél schetste ze meteen een niet zo rooskleurig beeld van de toekomst. 'Bereid je maar voor. Je zult je leven moeten aanpassen. Aangepast onderwijs, aangepaste hobby's...' Ik voelde de grond verdwijnen onder mijn voeten. Dit kán niet, dacht ik. Ik kende niet eens iemand die doof is, en nu had ik een dove zoon? We werden doorverwezen naar een specialist in het UZ Antwer-

pen. Die wist ons gelukkig weer wat tot rust te brengen. Ze legde uit dat een kind vandaag eigenlijk niet meer doof hoeft te zijn, dat er voldoende hulpmiddelen zijn. Een Cochleair implantaat bijvoorbeeld, kan de gehoorfunctie haast volledig overnemen, daar had ze al veel goede resultaten mee gezien. Dat stelde ons gerust. Ja, Jacksons doofheid is erg, vreselijk zelfs. Ik werk in de muzieksector, en natuurlijk had ik

gebarentaal te leren, om te beseffen dat we daarmee op ieder moment met Jackson zullen kunnen 'praten'. Intussen gingen ook de onderzoeken verder. Als Jackson in aanmerking wilde komen voor een implantaat, moesten de artsen eerst precies weten waar zijn doofheid vandaan kwam. Het belangrijkste was de MRI-scan: die zou uitwijzen of er een gehoorzenuw aanwezig was. Zonder die zenuw kun-

nog hoe ik dacht: 'oh ja juist, daar moesten we inderdaad ook nog feedback over krijgen, handig dat ze dit meteen combineren.' (stil) De professor begon het gesprek. 'We hebben goed nieuws. Jackson heeft een gehoorzenuw, hij komt in aanmerking voor een Cochleair implantaat, en hij zal weer horen.' We waren uitzinnig. Maar de arts genetica onderbrak ons geluk. 'Ik heb helaas minder goed nieuws', zei ze. Ze legde uit dat ze bij Jackson het Usher-syndroom hadden vastgesteld, een uiterst zeldzame aandoening, die enkel voorkomt als beide ouders drager zijn van hetzelfde afwijkende gen. Dat had ervoor gezorgd dat hij doof was geboren. En dat zou hem mettertijd ook blind maken. Er werden nog allerlei feitelijkheden op tafel gegooid, maar wij hoorden nauwelijks meer wat er werd gezegd. We zijn naar huis gereden, totaal in shock. Daar stond de familie ons op te wachten. Niemand kon het nieuws geloven. Zo'n prachtig, vrolijk, opgewekt kind... Dit kón toch niet? Ik ben na die diagnose dagenlang van de wereld geweest. Bij álles wat ik deed of zag, dacht ik: dit gaat Jackson later niet kunnen. Koken, met de auto rijden, televisie kijken, stomweg iets uit de kast nemen, voetballen, lezen, muziek spelen... Altijd weer dat besef: mijn zoon zal dit niet kunnen. Ik zocht de schuld bij mezelf, ik dacht dat ik te oud was geweest om zwanger te worden, dat ik te lang was blijven werken, of te veel stress had gehad... Ik maakte mezelf compleet gek. Het is ook onmenselijk: eerst moet je horen dat je kind doof is. En dan, net als je dat een klein beetje hebt geplaatst, hoor je dat hij ook nog eens blind zal worden. Dat is →

"Na de diagnose ben ik dagenlang van de wereld geweest. Koken, met de auto rijden, voetballen... Altijd was er dat besef: mijn zoon zal dit nooit kunnen"

er al van gedroomd om samen met hem naar concerten te gaan, om hem een instrument te zien bespelen... Het besef dat dit misschien nooit zou gebeuren, kwam hard aan. Maar langs de andere kant wisten we nu dat hij wél een normaal leven zou kunnen leiden. Dat hij hier niet ongelukkig van hoefde te worden. We begonnen opnieuw wat licht te zien. Oké, dit was niet de weg die we aanvankelijk voor ogen hadden gehad, maar het was geen weg die níét bewandeld kon worden. 'Dit kunnen we', dachten we."

Genetisch onderzoek

"Nog diezelfde dag schreven mijn man Willem en ik ons in voor een cursus gebarentaal. De lesgeefster was de eerste dove persoon die ik ooit heb ontmoet. Dat was heel confronterend. Aanvankelijk kon ik op geen enkele manier met haar communiceren. Maar al snel ging het beter. Het is zo verrijkend om die

je geen Cochleair implantaat dragen. Daar hing dus veel van af. Er hoorde ook een genetisch onderzoek bij, om erfelijke aandoeningen uit te sluiten. Maar eigenlijk stonden we daar niet eens echt bij stil. Al onze aandacht was gericht op die scan, en op de aanwezigheid van die gehoorzenuw."

Dit kón toch niet?

"Weken later – Jackson was intussen zeven maanden oud – werden we uitgenodigd in het ziekenhuis om de resultaten te bespreken. We waren nerveus, want dit zou alles bepalen. Als de gehoorzenuw er was, zou Jackson heel snel z'n implantaat kunnen krijgen, en eindelijk kunnen leren om geluid waar te nemen. Dan zou ons leven samen écht kunnen beginnen. Anders moesten we terug naar af, op zoek naar een andere oplossing. Ik zag dat de arts genetica ook aanwezig was in het kantoor, maar dat leek me niet abnormaal. Ik weet



echt... Bám. Uiteindelijk was het Willem die me weer een beetje tot rust bracht. Hij zei: 'Stop. Laten we niet op de zaken vooruitlopen. Laten we dit stap per stap bekijken.' We zijn een paar dagen bij zijn broer in Spanje gaan logeren. Even weg uit onze omgeving. Dat deed deugd. Ze hebben drie kinderen, en die waren zó blij om Jackson te zien. We werden vanzelf meegetrokken in hun vrolijkheid. Al voelde het vaak heel dubbel. Dan liep ik te wandelen of te winkelen, en dacht ik ineens: wat ben je aan het doen? Besef je wel wat voor nieuws je net hebt gekregen? Je zoon wordt doofblind, je kunt niet genieten nu!"

Onvoorspelbaar verloop

"Na die korte break in Spanje begon ik intensief te zoeken naar informatie. Het syndroom van Usher is zo zeldzaam, dat je er maar weinig over vindt. In Antwerpen hadden ze de diagnose zelfs nog nooit bij zo'n jong kind moeten stellen. Gelukkig bleek er in Nijmegen wél een specialistenteam te zitten. Daar konden ze ons meer vertellen. Het blijkt dat er verschillende types Usher zijn. Eigen aan het type van Jackson is dat je doof wordt geboren, je evenwichtsorgaan niet werkt, en mettertijd blind wordt. Dat evenwichtsorgaan vind ik nog het minst erge; Jackson gaat er gewoon iets langer over doen om te leren zitten en stappen. Zijn gehoor kunnen we opvangen met dat implantaat. Maar dat hij ook blind gaat worden... Daar heb ik het heel moeilijk mee. De arts legde uit dat er nog veel onzekerheid is. Doorgaans begint het verdwijnen van het zicht rond het tiende levensjaar en duurt het dan nog zo'n twintig jaar voor iemand volledig blind is. Maar net zo goed begint het bij Jackson op zijn zevende, of pas op zijn vijftiende. Niemand



Van wanhoop naar hoop en weer terug

kan voorspellen hoe het zal gaan. Op het einde van het gesprek kwam nog een heel moeilijk thema ter sprake: moeten we dit aan Jackson vertellen, en zo ja, hoe? We vroegen de arts wat het juiste was, maar daar kon hij geen passend antwoord op geven. Sommige ouders vertellen het pas wanneer het zich aandient, anderen laten het door een dokter zeggen. We hebben er heel lang over nagedacht, maar we hebben uiteindelijk besloten om hem alles te vertellen, over enkele jaren, als hij een beetje groter is. Hij heeft het recht om te weten wat er op hem afkomt. En we willen hem absoluut van die *elephant in the room*-situaties besparen, waarbij iedereen voelt dat er iets is maar dat er niet over gesproken mag worden. Een kind heeft dat meteen door. Bovendien willen we voorkomen dat een ander kind tegen Jackson zou zeggen: jij wordt later blind. Zo mag hij dit niet te weten komen. Ook naar de buitenwereld toe zijn we heel open. We hebben ons afgevraagd hoe we dit aan mensen zouden vertellen. Het is zo heftig. Als iemand naar je kind vraagt, kun je niet zomaar antwoorden met 'hij

wordt doofblind', maar je kunt toch ook niet altijd zeggen 'goed' als het helemaal niet goed is? Daarom begon ik te denken om erover te schrijven. Om alles gewoon te delen, *out in the open*. Ik had het erover met Willem, en hij zei meteen: 'doen.' Zo is mijn blog ontstaan. De reacties zijn heel positief. Ik krijg mailtjes van mensen over de hele wereld.

“Ik leef op hoop, want er is hoop. Het onderzoek is in volle gang. We hebben de tijd aan onze kant”

Onlangs nog een vrouw uit New York. Ze schreef dat ze heel goed weet hoe vreselijk het is als je kind die diagnose krijgt. Maar ook dat ik positief moet blijven. Haar zoon is nu 38 en woont en werkt zelfstandig. Zulke berichten geven me erg veel hoop.”

Grenzen verleggen en hopen

“Want ja, er is hoop. Het onderzoek is in volle gang. De arts in Nijmegen was daar voorzichtig positief over. Tien jaar geleden had hij gehoopt dat we vandaag verder zouden staan, zei hij. Maar

tegelijk zei hij ook: 'Ze zijn er wereldwijd mee bezig.' Dus het kan zomaar zijn dat er ineens een doorbraak komt. In Amerika zitten ze al in een testfase. Ik heb die mensen gemaild, en ze antwoordden me: 'Wij denken echt dat we op tijd gaan zijn om Jackson te helpen. Natuurlijk zit er dan ergens een duiveltje op m'n schouder dat zegt: klamp je hier

niet te veel aan vast, het kan ook niks worden. Maar dat gevoel duw ik meteen weer weg. Ik ga altijd uit van het goede, dat is mijn karakter. Ook – of zeker – in dit geval. Al merk ik wel dat ik langzaam mijn grenzen verleg. Aanvankelijk wilde ik absoluut niet dat Jacksons zicht zou verminderen. Nu vind ik: zolang hij maar niet helemaal blind moet worden. Zelfs met tien of twintig procent zicht kun je nog best veel. Je kunt iemand aankijken, je kunt op een computer of tablet werken... En als het onderzoek al zo ver staat, en het duurt

sowieso nog twintig of dertig jaar voor Jackson blind zou zijn... Dan denk ik: de tijd staat aan onze kant.”

Een dubbel gevoel

“Intussen is Jackson negentien maanden, en het gaat goed. Hij heeft zijn implantaten. Er zijn twee magneetjes ingebracht in zijn hoofd, en daar kan hij zelf een toestelletje aan vasthangen. Dat maakt een wereld van verschil. Hij hoort niet zoals wij; wij horen akoestisch, bij hem is het meer een elektronisch, computerachtig geluid. Maar hij hoort. En hij trekt zich niks aan van dat toestelletje. Voor hem hoort het er gewoon bij. Hij wordt wakker, wijst naar zijn implantaat, zet het op, en begint te spelen en te brabbelen. Het geeft me telkens weer zo'n dubbel gevoel. Het is prachtig om te zien dat hij gelukkig is. Maar tegelijk denk ik: dit is zo oneerlijk. Hier kan hij mee omgaan. Waarom kan het dan hier niet bij blijven? Waarom moet er nog meer komen?”

De blog van Carolien vind je op www.ushermom.com