

LICHAAM & GEEST

Carolien de Bie, 'Ushermom'

'Zijn ogen, dacht ik, zijn ogen'

Door **TINE HENS**, foto **CARMEN DE VOS**

'Life isn't fair, but it can still be fabulous', hangt aan de muur in de keuken bij Carolien de Bie. Haar zoon Jackson is doof geboren en zal ook blind worden. Hij lijdt aan een zeldzame genetische aandoening, het syndroom van Usher.

Ook de dag voor zijn geboorte liep ze hier, in de bossen die zich ten noorden van Hoogstraten over de Belgisch-Nederlandse grens slingeren. 'Hardlopen is mijn therapie. Altijd geweest. Buiten zijn, in de natuur, ik kreeg het van mijn vader mee en geef het met liefde door aan mijn zoon.'

Carolien de Bie verzorgde de pers en promotie van ettelijke Belgische bands, van Soulwax tot Daan, ze beleefde mee hoe groepen als Muse en Editors van bedeesde muzikanten uitgroeiden tot stadionbands, later stampte ze met een partner Listenup uit de

grond, een eigen pers- en communicatiebedrijf, met personeel, een volle agenda, klanten uit de muziek, mode en media en alle hectiek die erbij hoort.

Toen ze zes jaar geleden zwanger werd, stond één ding vast: ze zou blijven werken, even hard als voor ze moeder werd. Omdat ze genoot van wat ze deed, maar ook om te tonen dat het kon. 'Ambitie is me nooit vreemd geweest. Mijn baan was belangrijk. Nu heb ik die passie verlegd. Vroeger schreef ik persberichten voor andere mensen, voor muzikanten en artiesten. Vandaag ijver ik voor inclusie op school, voor gelijke kansen voor kinderen met een beperking, voor mijn zoon die recht heeft op een gebarentaalcoach.'

Zeven maanden na de geboorte van Jackson liep ze hier opnieuw, jankend tegen de bomen, varens en rietkragen om haar heen. Het was een wedren tegen de onmacht. Ze moest iets doen met de diagnose die ze net vernomen had.

Jackson was doof en zou blind worden. Hij leed aan het syndroom van Usher, een genetische afwijking waarvan zij en haar man zonder het te weten drager waren. Het was een kwestie van pech. Als je drager bent van het gen, heb je één kans op vier dat het tot uiting komt. Voor de arts genetica was het de eerste keer in haar loopbaan dat ze de diagnose stelde.

De aandoening is zo onbekend en zeldzaam dat men in België zelfs niet over statistieken beschikt. In Nederland schat men het aantal mensen met het ushersyndroom op achthonderd tot duizend.

CAROLIEN DE BIE: Er zijn geen officiële cijfers. Toen de specialist ons vertelde dat Jackson doof was, heb ik gedaan wat je beter niet doet. Ik ben beginnen te googelen op aangeboren doofheid. Ik las wel iets over het ushersyndroom, maar dat werd omschreven als zo uitzonderlijk, dat ik er niet te lang bij stilstond. De kans was te miniem, je ➡



Carolien de Bie: 'Heel snel heb ik gezegd: "Ik wil niet iedere ochtend verdrietig wakker worden."'

moest echt wel pech hebben.

We waren vooral bezig te verwerken dat hij doof was. Hoe praat je met een baby'tje dat niet hoort? Hoe maak je duidelijk wat je doet, waar je bent, waar je naartoe gaat? We wilden ons onmiddellijk inschrijven voor een cursus gebarentaal. Voor november was dat niet mogelijk, meldden ze ons bij Doof Vlaanderen. November? Dan waren we een jaar verder. We wilden niet wachten. We wilden het nu. We zijn in Nederland beginnen te zoeken – het voordeel van op de grens wonen – en dan leer je dat gebarentaal niet universeel is, dat de Vlaamse en Nederlandse gebarentaal verschillende gebaren en een andere grammatica hebben. Het maakte niet uit. We wilden communiceren met hem. Dat was het belangrijkste.

En toen werd wat zo uitzonderlijk was jullie realiteit.

DE BIE: We zaten in de consultatiekamer bij de neuskeel-oorspecialist. Ze had goed nieuws voor ons. Het eerste in lange tijd. Jackson was doof en zou doof blijven, maar zijn gehoorzenuw was intact en hij kwam in aanmerking voor een Cochlear Implants (CI). Ze legde ons uit dat kinderen bij wie dat op jonge leeftijd is ingeplant hun spraak en taal prima ontwikkelen. Mijn man, Willem, en ik knepen in elkaars hand onder de tafel.

Eindelijk klaarde de hemel een beetje op.

De arts genetica nam daarop het woord. 'We hebben het Usher-gen aangetroffen.' Willem knipperde met zijn ogen, kon die informatie niet onmiddellijk plaatsen, ik was meteen van de kaart. Zijn ogen, dacht ik, zijn ogen. Hij zal blind worden. Maar ook: hoe ziet zijn toekomst eruit? Wat staat ons te wachten? Er zijn verschillende types. Welk type heeft hij? Over dat laatste konden ze uitsluitel geven: ook zijn evenwichtsorgaan werkt niet. Het voelde als mokerslag op mokerslag op mokerslag. Ze haalden er een oogarts bij, een psycholoog om zo veel mogelijk op onze vragen te antwoorden, want verder hadden ze er geen ervaring mee. Allemaal goedbedoeld, maar voor mij ging het niet meer. Ik ben opgestaan en heb gezegd: 'We gaan naar huis.' Op weg naar huis doe je het enige wat je kunt. Huilen, huilen, huilen. **Ondertussen heb je een baby voor wie de wereld om hem heen nooit anders is geweest. Hij is vrolijk, bij jullie overheerst de droefheid over wat hij niet heeft.**

DE BIE: Daar had ik het erg lastig mee. De eerste twee, drie dagen kun je niet anders dan huilen. Bij alles wat je doet, probeer je je voor te stellen hoe hij dat moet doen en wanneer hij het niet meer zal kunnen omdat zijn zicht te slecht is. Winkelen, naar school fietsen, hier in het bos wandelen. Ik voelde me ook schuldig in het begin. Hij heeft het van ons gekregen. Hadden we ons moeten laten testen? En dan? Wat hadden we met die wetenschap gedaan? Het zijn vragen die je nergens brengen.

Als je een kind krijgt, kies je voor een zekere kwetsbaarheid.

Het klopt ook wat je zegt: ondertussen was Jackson een vrolijke baby van zeven maanden die de wereld ontdekte en die voor zichzelf niets verloren had. Wij zagen het verlies, hij niet. Heel snel heb ik gezegd: 'Ik wil niet iedere ochtend verdrietig wakker worden.' Op internet vond ik informatie over het ushersyndroom waar ik niet onmiddellijk vrolijk van werd, maar hier en daar las ik verhalen van ouders over hoe het met hun kinderen ging en daar haalde ik kracht uit. Die reisden de wereld rond, die deden aan triatlon. Het ushersyndroom hoefde je niet tegen te houden. Het was een andere weg in het leven.

Met 'Ushermom' begon u zelf een blog. Daarin schrijft u: 'Ik rouw om een droom.'

DE BIE: Dat is het echt. Je treurt om de dromen die je had. In mijn verbeelding nam ik hem mee naar festivals, leerde ik hem de muziek kennen waarvan ik hou, zag ik hem als drummer van de band. Je bent verdrietig omdat het niet loopt zoals gehoopt. Dat steekt soms nog de kop op. Het is een zaadje teleurstelling dat blijft. Maar het betert. Het eerste jaar kreeg ik het woord 'usher' niet over mijn lippen zonder te huilen. In november vierden we zijn vijfde verjaardag. Voor het eerst heb ik niet gehuild. Dat is zo belangrijk. Enkele jaren geleden luisterde ik naar kinderen met usher in een panel. Eén ding maakten ze ons, ouders, heel duidelijk: zorg ervoor dat je je verdriet niet op ons projecteert. Dan hebben we helemaal het gevoel dat het onze schuld is. **Zijn het enkel de dromen die u voor Jackson koesterde, of ook uw eigen droom? U stapte uit uw eigen bedrijf, werd opnieuw zelfstandige**

CAROLIEN DE BIE
→ Woont in Chaam, net over de grens in Nederland, met man en zoon
→ Noemt zichzelf een reservebelg
→ Was pers- en promotieverantwoordelijke voor tal van Belgische bands
→ Doet er alles aan om het onbekende en uitzonderlijke syndroom van Usher bekend te maken
→ Heeft met 'Ushermom' een poëtische blog over haar zoon met usher

om er meer te zijn voor uw zoon.

DE BIE: Ik leefde in voortdurende haast. Van het ziekenhuis naar een vergadering, van de les gebarentaal naar de kinesithérapie. Ik had het gevoel dat ik alles en iedereen tekort deed, dat ik niets kon afmaken. Ik was er niet voldoende voor mijn bedrijf, niet voor mijn vennoot, niet voor mijn man en als ik ergens was dan zat ik met mijn hoofd alweer elders. Je kunt wachten tot je omvalt en tegen een muur knalt. Maar wat is in dit alles het belangrijkste? Wil je werkelijk wachten tot je kind elf jaar is om dan terug te kijken: 'Had ik maar? Was ik maar?'

In de zomer van 2016 kreeg Jackson zijn CI's. Leren horen en leren spreken doe je maar één keer. Je krijgt geen tweede kans. Ik moest bij hem kunnen zijn zonder tijdsdruk. Het was best lastig om die knoop door te hakken, maar het heeft me de nodige vrijheid en rust gegeven. Met corona soms wel meer rust dan me lief is. De evenementensector is zwaar getroffen. Sinds maart is er amper iets en ik weet niet of het snel terugkomt. Maar kijk, je kunt zeuren over wat niet is of je kunt kijken naar wat wel is. De tijd die de lockdown ons als gezin samen heeft gegeven, neemt niemand ons af.

Jullie hebben jullie kind voor het eerst zien horen. Hoe magisch is zo'n moment?

DE BIE: Dat is heel bijzonder. Sommige kinderen beginnen te huilen, andere zijn vooral onwennig. Het belangrijkste is dat er een reactie is. Jackson keek eerst heel bevreemdend, met zijn ogen zocht hij ons op, ik heb hem vastgepakt en hij begon te lachen. Het was een goede reactie.

Weet u hoe uw stem voor hem klinkt?

DE BIE: Ze kunnen jou dat laten horen, maar ik wil dat liever niet. Het is een computerstem. Wij horen akoestisch, hij elektronisch.

Ook dat is een pijnlijke paradox van usher. Terwijl hij een wereld van geluid gewonnen heeft, zal hij een wereld vol beelden verliezen als hij geleidelijk aan blind wordt.

DE BIE: Ja. Dat is waar. Aan de andere kant, dat gehoor, hij blijft doof en met die implantaten is hij slechthorend. Er zijn genoeg momenten op de dag waarop hij die niet draagt, hij kent gebarentaal. Maar hij zal straks afscheid moeten nemen van zijn zicht. Jackson heeft Retinitis Pigmentosa, de lichtgevoelige cellen in het netvlies sterven langzaam af. Dat begint met nachtblindheid, wat hij nu al ervaart, en ontwikkelt zich verder tot tunnelzicht. We weten niet wanneer, in het ziekenhuis gaf men aan vanaf zijn tiende jaar, maar ik heb geleerd niet te veel in 'wat als' te denken.

Mensen met usher moeten constant afscheid nemen. Wat ze op het ene moment nog kunnen zien, zien ze even later niet meer. Dat is vreselijk. Als ouder kun je niet veel meer dan proberen een kind op te voeden dat zo goed mogelijk in zijn vel zit en mee een omgeving voor hem creëren waarin hij kwetsbaar en sterk en stoer mag zijn, waarin het verdriet om wat niet meer is geuit kan worden. Maar

waar evengoed heel veel plaats is voor vreugde. Zijn leven is niet zijn diagnose. Ook daar groei je in. Ik ben minder bang voor de achteruitgang van zijn zicht dan in het begin. Toen had ik echt last van levenshaast.

Levenshaast?

DE BIE: In korte tijd wilde ik hem zo veel mogelijk laten zien. Ik heb tien jaar, dacht ik, om herinneringen te maken, om ervoor te zorgen dat hij andere landen, andere steden, andere continenten heeft gezien. Ik had een soort lijst in mijn hoofd. Nog steeds. Maar minder groots. Voor kinderen hoeft het allemaal niet zo spannend te zijn. Of je nu een ijsje eet op een tropisch eiland of in je eigen achtertuin. Als ze zich maar geborgen voelen en oprechte aandacht krijgen. Misschien heeft corona ons dat wel geleerd?

Het syndroom van Usher is een genetische aandoening. Hoever staat men met onderzoek naar een remedie?

DE BIE: Men is ermee bezig. Het nadeel van een zeldzame ziekte is dat het niet onmiddellijk rendabel is voor zo'n farmabedrijf. Vier jaar geleden kwam ik een arts tegen, gespecialiseerd in usher. Hij zei me: 'Als Jackson vijftien is, hebben we een remedie.' Ik heb hem geantwoord: 'Pas op met wat je tegen me zegt. Jij bent een arts. Wat als je me nu vooral valse hoop geeft?'

Inmiddels ben ik zelf realistisch geworden. Er gebeurt van alles, dat is fantastisch, maar usher is ingewikkeld, er zijn verschillende types en subtypes, er is weinig generieks. Ik wil mijn leven of mijn geluk niet laten bepalen door de zoektocht naar een eventuele behandeling. Dat heb ik geleerd van een moeder in Australië wier zoon hetzelfde type heeft als Jackson. 'Ik hou me er niet mee bezig', zei ze. 'Ik wil families ondersteunen, ik wil

er zijn voor ouders, maar usher beheerst ons leven niet.' Zo ervaar ik het ook. Soms is het het grootste, soms het allerkleinste. De zoektocht naar een behandeling heb je niet in de hand. Jackson zal moeten leren leven met een visuele beperking. Als er een therapie komt, is dat mooi meegenomen.

Weet hij wat hem te wachten staat?

DE BIE: Hij weet waar hij zelf naar vraagt. Onder ouders wordt daar veel over gepraat.

Wanneer benoem je het? Als hij iets vraagt, zullen wij niet liegen. Onlangs vroeg hij: 'Als ik groot ben, dan heb ik toch geen CI's meer?' Ja, dat is best lastig. Hij ziet nooit volwassenen met CI's, dus denkt hij dat die er wel zullen uitgroeien. 'Nee', antwoord je dan. 'Jouw oren doen het niet. Je hebt CI's zodat je kunt horen en die blijven.' Ook dat is me bijgebleven van die kinderen in dat panel. Ze waren daar heel duidelijk over. 'Wat je ook vertelt, wees eerlijk.' **Jackson is enig kind. Is dat een bewuste keuze?**

DE BIE: Dat is een lastig onderwerp. We hebben onderzocht wat de opties zijn. Als we de natuur zijn gang laat gaan, hebben we 25 procent kans dat het kindje dezelfde aandoening heeft. Je kunt een pre-embryonale screening laten doen of je kunt je laten testen tijdens je zwangerschap. Bij elk van die opties waarbij je hulp krijgt, voelde ik me zeer ongemakkelijk. Als we voor een tweede kindje gaan, wil ik niet in de positie gebracht worden waarin ik weet dat het usher heeft en dat ik daar iets mee moet doen. Wat zegt dat over Jackson? Over zijn bestaans-

recht? Dat krijg ik nooit aan hem uitgelegd. We hebben besloten die weg van de controle niet te bewandelen. We zien wel wat er gebeurt.

Life isn't fair, but it can still be fabulous. Vat dat het zo'n beetje samen?

DE BIE: Het is een citaat uit het boek *Special*, waarin Melanie Dimmit verhalen verzamelt van families met kinderen met een beperking. Als ik zo'n boek lees, heb ik geen therapie nodig, dat helpt me vooruit en door het te delen,

'Jackson heeft me gedwongen een stap terug te zetten. Ik ben er best dankbaar voor. Anders had ik nu nog in de ratrace gezeten.'

help ik ook anderen. Sommige mensen besluiten te zwijgen over de diagnose die hun kind kreeg. Het is een keuze. Maar ik zou het niet kunnen. Door open te zijn, week je bij anderen openheid los en ontdek je dat je niet de enige bent die ermee vecht. Ik zal nooit beweren dat een zoon met usher het beste is wat me is overkomen. Als ik kon kiezen, zou ik liever hebben dat hij het niet heeft. Maar er is wel een besef aangescherpt. De vanzelfsprekendheid is weg. Jackson heeft me gedwongen een stap terug te zetten. Ik ben er best dankbaar voor. Anders had ik nu nog in de ratrace gezeten. Mijn leven is meer in balans, waardoor ik een fijnere moeder ben. Zonder schuldgevoel in ieder geval. ●

'In mijn verbeelding nam ik hem mee naar festivals, leerde ik hem de muziek kennen waarvan ik hou, zag ik hem als drummer van de band.'