

getuigenis.

**Carolien de Bie blogt over haar zoon,
die lijdt aan het syndroom van Usher**

‘Als Jackson
gelukkig wordt,
kunnen we het
verdriet wel aan’





► Carolien, Willem en hun zontje. 'We willen Jackson op een heel eerlijke manier gaan inlichten.'
© KAROLY EFFENBERGER

Straks wordt Jackson 1 jaar, maar in haar blog schreef zijn mama Carolien: *'One happy little family, for about 4 weeks'*. Na een maand bleek dat Jackson doof was. Nu weten ze dat hij ooit ook blind zal worden.

RIK VAN PUYMBROECK

Le schreef het in het Engels, maar hier vertalen we het even: 'Ik begon me zorgen te maken en deed het ergste wat je kunt doen: googelen. Toen begon ik me nog meer zorgen te maken.'

Het bericht dat Carolien de Bie op 14 september op haar blog ushermom.com postte, stolt je bloed, verkilt je hart; lezen wordt moeilijk door water dat je ogen wazig maakt. Het is van een onbeschrijflijke schoonheid en van een dieprakende droefenis.

De hele rit naar Meerle, waar Carolien (39) en haar man Willem (41) samen met hun bijna eenjarige zoontje Jackson wonen, keren die zinnestjes die zij als tussentijds gebruikte terug in je hoofd. 'He will not develop as a normal kid, he cannot hear so his speech and language skills will not develop naturally. Our son is deaf and he will eventually become blind. I know for a fact that Jackson is happy right now, and I cannot ask for more. It's the little steps that count right?'

Ze opent de deur. In zijn zitje kijkt Jackson naar Sesamstraat met gebarentaal. Je ziet niks, hij maakt de geluidjes die elk kind lijkt te maken, tot je dat nopje op zijn hoofd ziet en een draadje. Dat is zijn cochleair implantaat, kortweg CI, dat hem helpt horen. Alleen als hij die zelf van z'n hoofd haalt, valt alles stil. In zijn hoofd en uit zijn kleine mondje: dan maakt ook Jackson geen geluid meer.

We hadden Carolien gevraagd of ze haar blogpost niet gewoon, vertaald, in de krant wilde. Maar Engels is Engels en die taal past haar, schrijvend, beter. Dus zijn we hier, maar ook niet. Dit is het verhaal van Carolien, haar man Willem en vooral van Jackson. Dat zij vertellen en dat hij ooit kan lezen. "Mijn hoop is dat als het licht bij Jackson uitgaat, er toch nog één klein kijkgaatje overblijft. Zodat hij zou kunnen blijven lezen."

*

"We vonden Jackson mooi klinken en we zijn allebei redelijk zot van de Verenigde Staten. Ooit maakten we een reis naar Yellowstone en dan kom je door Jackson Hole. (glimlacht) En ik moet toegeven: ook Johnny Cash zit er voor iets tussen.

"28 oktober was mijn laatste dag op kantoor. 29 oktober was Jackson er. Dat zegt heel veel: die zwangerschap was probleemloos, ik kon werken tot de allerlaatste dag. Zorgen maakte ik me nooit. Vandaag is dat stukje onbevangingheid, dat áltijd geloven in het goede, wel wat weg. Maar dat wist ik toen nog niet. Ik was gezond, mijn kind zou sterk zijn.

"De NIPT (staat voor Niet-Invasieve Prenatale Test, waarbij het bloed van zwangere vrouwen getest wordt om te zien of de baby misschien het syndroom van Down heeft, RVP) liet ik niet doen. Ik had geen verhoogde kans, niet meer dan een vrouw van 25, en die test sluit ook énkél dat uit. Er kan zoveel mis zijn dat ze via die test niet kunnen zien. Moet ik dan één test doen en me verder toch zorgen maken over al de rest? Dit hadden we overigens nooit op die manier geweten.

"One happy little family, for about 4 weeks, zo

was het echt. Dat is de kraamtijd en nu moet ik zeggen dat dat de enige zorgeloze tijd was. Er was niks mis met onze zoon. Toen moesten we voor een eerste gehoorstest naar Kind & Gezin en die was niet goed. De verpleegster zei dat we over één à twee weken eens moesten terugkomen. Ik belde wat vriendinnen en één ervan zei: 'Dat hadden wij ook, maar hij hoort perfect.' Toch maakte ik me zorgen. En ik googelde.

"Willem doet dat nooit. 'Je wordt er niet beter van', zegt hij, 'en je leest er alleen negatieve verhalen'. Maar ik deed het dus wel en ik las van gehoorstests en van slechthorenden en ik werd er alleen maar bezorgder door. Doof zijn zit nochtans niet in de familie. En toen kwam die tweede test en ik zag dat Jackson niet scoorde. Ik zag alleen die *flatline*.

"We werden doorverwezen naar het ziekenhuis in Turnhout, waar ik bevallen was, en ik vroeg de audioloog tot hoeveel decibel zij zou gaan. 'Ik moet tot 90', zei zij. Jackson reageerde niet. Toen kwamen mijn tranen. De dokters spraken het voor het eerst uit: er was sprake van zeer ernstige gehoorbeperking. Dat was een shock. (roept het uit:) 'Hoe kán dit?' Als moeder denk je meteen: wat ik heb ik fout gedaan, ben ik te oud, heb ik te lang doorgewerkt, heb ik te veel gesport?

"Hoop? Neen, dat was er toen al niet meer. In Turnhout vertelden ze niks over implantaten, ze zeiden alleen: hij zal zijn taal niet ontwikkelen en hij zal aangepast onderwijs nodig hebben. Pas toen we uiteindelijk bij professor Boudewyns van het Universitair Ziekenhuis in Antwerpen kwamen, hoorden we: 'Kinderen móéten tegenwoordig niet meer doof zijn. Dankzij implantaten kunnen ze deelnemen aan de samenleving.' Zij schetste een ander beeld. Die kinderen kunnen iets."

*

"Het ligt niet in onze aard om negatief te zijn, maar we waren de eerste drie dagen wel kapot. Het was verschrikkelijk. Ik zit in de muziek, al jaren, heb een eigen pr-bureau en was acht jaar met artiesten bezig bij Play It Again Sam. Ik had niks liever gedaan dan mijn zoon een drumstel of een gitaar te geven. Nou, die droom moet je toch bijstellen. Natuurlijk weet Jackson niet beter, zeker op dat moment niet, hij had geen idee wat geluid was. Maar wij vroegen ons toch af: hoe gaan we dát doen? De roze wolk – fijn thuis met de baby – had vier weken geduurd. Nadien waren we er alleen maar afgevallen.

"Gek hoor, hoe je jezelf toch ook iets wijsmaakt. We hebben een hond en op een dag, tijdens die eerste vier weken, kwam er bezoek. Onze hond blafte, maar Jackson reageerde niet. Natuurlijk niet. Maar toen wisten we nog niet waarom. Ik vond het fantastisch: 'Kijk nou, hij kent het geluid van de hond al van in de buik, hij is niet eens bang.' Nu weet ik: Jackson kon de hond niet horen.

"We hebben wel geluk met elkaar. We zijn jeugdliefdes uit Chaam, vlak over de grens, kennen elkaar al meer dan 20 jaar. Het is grote liefde. We hebben het getroffen met elkaar. En dat is goed, want je reageert toch anders. Ik ben meer een

binnenvetter, ik beleef mijn verdriet alleen. Thuis. Of in de auto. Ik luisterde veel naar Nick Cave, of de nieuwe van Adele, die was net uit. Ik vind het wel prettig om dat in mijn eentje op die manier te verwerken. 'Dream Baby Dream' van Springsteen is een lied dat me altijd aan die periode zal herinneren. Al is het toeval dat dat een melancholisch nummer is. Ook nummers van Prince hielpen me. En tegelijk zat ik in de put: gaat Jackson dat ooit kunnen, muziek voelen tot in zijn ziel?"

*

"Doof zijn, is één ding. We praatten erover met vrienden, en mensen proberen je sterkte te wenssen. Goedbedoeld, altijd, soms hoorden we: 'Natuurlijk is dat erg, maar blind zijn zou nog erger zijn.' En dat is ook zo, denken we."

*

"Toen kwam de vraag van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen of ze ons mochten testen. Want ze wilden toch wel graag de oorzaak kennen van die doofheid. Het kon erfelijk zijn. En het zicht kwam daarbij ter sprake. Ik was altijd gefixeerd op zijn ogen. Ziet hij? We waren wel zeker en we waren zeker dat hij sterk was. God, wat was hij sterk. Jackson doorliep alle testen. Een MRI-scan, wat héél belangrijk was, zo zouden we weten of er een oorzenuw aanwezig was, die had hij nodig voor die implantaten. Als die er niet was, zou

► Een spelende Jackson. Moeder Carolien: 'Je ziet niks aan hem. Dat maakt het soms moeilijk om het te beseffen. Hij trekt er ons bijna door.'

© KAROLY EFFENBERGER



‘Mijn hoop is dat als het licht bij Jackson uitgaat, er toch nog één klein kijkgaatje overblijft. Zodat hij zou kunnen blijven lezen’

CAROLIEN

► Jacksons CI-hoorapparaat. In het binnenoor is een implantaat geplaatst.



Jackson niet in aanmerking komen voor een CI. Doofheid komt ook voor bij een aantal zeldzame syndromen, waaronder Usher. Daarop zouden ze ook testen.

“Op 26 mei moesten we bij professor Boudewyns zijn voor die uitslag van die MRI-scan. Het was aan het einde van de middag. Op mijn vragenlijstje stond ook: ‘Is er al iets bekend over dat Usher-gen en kunnen we dat nu uitsluiten?’ Toen we de kamer van de professor binnenkwamen, zagen we dat de arts-geneticus er ook was. Dat wisten we op voorhand niet, maar ik dacht: ‘Goed, dat weten we dan ook meteen.’

“Professor Boudewyns had goed nieuws. De oorzenuw is er. Er was geen enkele belemmering voor die implantaten. We zouden een datum vastleggen en wij grepen elkaars hand vast: toch geluk. Toen sprak de geneticus. ‘Maar ik ben bang dat we slecht nieuws hebben. We hebben het Usher-gen aangetroffen.’ Een halve seconde eerder dan bij Willem – dat komt vast door Google – besefte ik de zwaarte van die woorden. Nadien volgde een volledige black-out. We vingden niks meer van het gesprek op en vroegen uiteindelijk zelf het stop te zetten. We wilden naar huis. Ze verwezen ons wel meteen door naar het Radboud-ziekenhuis in Nijmegen, waar een Usher-team zit.”

*

“De rit naar huis is een rit die je niet wilt maken. Ik huilde hysterisch. Ons kind was niet alleen doof. Hij zou ook blind worden. Doofblind. Rond z'n tiende zal dat beginnen met nachtblindheid en stilaan zal zijn zicht achteruitgaan. Om vermoedelijk tussen z'n 30ste en 40ste helemaal blind te worden.

“Je krijgt het slechtste nieuws van de wereld. Ik belde mijn zus. Willem zijn broer. Thuis wachtten onze ouders en een zus en een broer. Er was alleen ongeloof. Iedereen was uit zijn lood geslagen. Zo oneerlijk, dachten we.

“Willems broer woont in Spanje, we hadden een paar dagen vakantie bij hem voorzien, daar hadden we op voorhand wel bij stilgestaan. Wat als er slecht nieuws was van die oorzenuw? Hier hadden we niet eens aan gedacht. Maar we beslisten toch te gaan. Daar zijn we nu ook heel blij om. Thuis loop je tegen de muren op, verdriet heb je toch, je kunt je dan maar beter laten omringen door je familie.

“Wij liepen er als zombies, maar Jackson was vrolijk en lachte de hele tijd: *he doesn't know*. En daar kun je ook niet de hele dag huilen. Ja, je voelt je schuldig. Om pa en ma – die gék zijn van Jackson – met hun verdriet achter te laten. Maar ook omwille van fijne momenten. Ik liep door de Zara in Estepona en dacht: ‘Wat loop jij hier te doen? Je kind wordt doofblind en jij gaat lekker shoppen?’”

*

Even komen we tussenbeide in dit verhaal, om Willem aan het woord te laten. Hij heeft geen blog, maar hij is papa van Jackson. Geliefde van Carolien. Ook hij heeft verdriet. Schuldgevoel? →

Willem: “Neen, dat niet. We kunnen er niks aan doen. Blijkbaar zijn we allebei drager van datzelfde gen. Natuurlijk wisten we dat niet. Maar zelfs dan nog hebben we pech. Want slechts in één op de vier gevallen wordt een kind van wie beide ouders dat gen hebben, doofblind. De kans dat je de Lotto wint, lijkt me groter dan de kans op deze pech.”

Carolien: “Onze match gaf dit, maar gaf ons ook Jackson die immer zijn vrolijke zelf is. Altijd happy. Goed slapend en etend. Hij maakt ons leven gemakkelijk.”

Willem: “Jackson is de makkelijkste baby ooit.”

Carolien: “Dove kinderen letten heel erg op mimiek. Ik wilde niet dat hij me de hele tijd in tranen zag.”

Willem: “Jackson is nooit ziek.”

Carolien: “Je ziet niks aan hem. Dat maakt het soms moeilijk om het te beseffen. Hij trekt er ons bijna door.”

*

Carolien: “Na Estepona hebben we de gesprekken met de dokters verdergezet. We wilden toch wel antwoorden. Jackson heeft Usher, type 1B. Hij is dus doof geboren, voor de puberteit zal nachtblindheid optreden en dan is het afwachten hoe lang het duurt voor hij volledig blind wordt. Wanneer dan? Gaat hij zeker tien jaar goed kunnen zien? Zal hij regulier onderwijs aankunnen? Daar zijn geen antwoorden op. Ieder kind is anders. In België bestaan er geen cijfers over het aantal mensen met Usher, in Nederland wel: daar spreken ze van 800 tot 1.000. Nijmegen doet volop onderzoek en staat in contact met andere centra in de wereld.

“Tegelijk is het menselijk lichaam fantastisch. Bij Jackson werkt zijn evenwichtsorgaan niet, maar het lichaam compenseert dat. Het zal wat langer duren voor hij zal staan, lopen en fietsen, maar het zal wel allemaal kunnen. Vraag is: wat kunnen ze op termijn? De kokervisie gaat heel geleidelijk, maar misschien kan hij wel nog de middelbare school perfect doorlopen. Je vraagt je als ouders voortdurend af wat je kunt doen. Maar eigenlijk is dat niet heel veel.”

Willem: “Toen ik van die 10 jaar hoorde, dacht ik eerst: dat is nog ver. Maar nu zijn we al een jaar

‘We hebben maar tien jaar. Moet ik een bucketlist opstellen van plekken in de wereld die ik Jackson wil laten zien voor zijn zicht verslechtert?’

CAROLIEN

verder. 10 procent is dus al voorbij. Mijn hoop ligt bij de wetenschap. Misschien hebben ze binnen tien jaar weer vooruitgang geboekt.”

Carolien: “In een ooginstituut in Portland, Oregon, proberen ze door genterapie dat defecte gen uit te sluiten. (lacht) Natuurlijk heb ik die mensen gemaild en binnen de 24 uur antwoordden ze. Ze schreven letterlijk: ‘Als er een tijd is om met Usher geboren te worden, dan is het nu. We hopen dat we binnen de levensduur van Jackson iets kunnen doen.’ Maar onderzoek duurt makkelijk tien à twintig jaar. En in Nijmegen geven ze ons geen valse hoop: tien jaar geleden dachten ze dat ze vandaag verder zouden staan. Maar zonder hoop kun je niet leven.”

*

“Nu. Dat telt. We weten dat er nog moeilijke tijden zullen komen. We genieten nu van wat straks niet meer zal kunnen.

“We zijn ook met een cursus gebarentaal begonnen. In Nederland – voor het dichtstbijzijnde aanbod in België moeten we al naar Antwerpen. Met die implantaten kan hij horen, maar ik wil te allen tijde met Jackson kunnen communiceren. Er is ook een verschil. Wij horen akoestisch, hij hoort elektronisch.

“De dag waarop Jackson voor het eerst in zijn

leven iets hoorde, was 16 augustus. Het implantaat werd een maand eerder gezet, nu werd een en ander aangesloten. Ik durfde niet te veel te verwachten. Het moet wel ongelooflijk indrukwekkend zijn, plots geluid horen. ‘Als hij maar reageert’, dacht ik.

“Ze begonnen met piepjes. Eerst heel zacht. Jackson moest gewoon spelen. Stilaan gingen die piepjes omhoog en plots zag je hem: hij viel stil, keek naar boven, bewoog niet meer. Dan zetten ze alles open en dat was het moment waarop Jackson ons voor het eerst kon horen. Toen zag je hoezeer hij onder de indruk was. Hij bleef stil, leek een beetje bang en dan zag je hem breed lachen én mij vastpakken. Hij werd steeds blijer en vrolijker.

“Het onvoorwaardelijke vertrouwen dat zo’n kind heeft, is fantastisch. Hij is zo *at ease*, zo relaxed. Hij is nooit geschrokken.”

*

Carolien: “Er was twijfel, zeker. Tot Jacksons geboorte waren we zondagskinderen, we hadden altijd alle geluk van de wereld gehad. Willems broer zei: ‘Je kunt dit zien als pech, maar je kunt het ook zien als een groot geluk voor Jackson dat hij net bij jullie geboren is. Bij mensen die hem zoveel geluk en zoveel liefde kunnen geven.’ (met een glimlach) Je hoort weleens dat kinderen hun ouders kiezen. Wel, hopelijk heeft Jackson dan goed gekozen. En al is het een cliché, je neemt toch niks meer *for granted*. Misschien geniet ik nu nog harder van de vogels en het bos en het lopen.”

Willem: “We kunnen niks veranderen. We kunnen alleen hopen dat hij het goed heeft en dat hij goed leeft. Ik zal hier voor de rest van mijn leven verdrietig om blijven. Maar als Jackson gelukkig wordt, kan ik dat verdriet wel aan.”

*

“Wanneer vertel je Jackson wat er aan de hand is en hoe ga je het hem vertellen? Er zijn ouders die het geheimhouden en die, als het probleem van de nachtblindheid zich begint te stellen, naar de dokter gaan. Dat kan. Daar heb ik begrip voor. Maar wij kunnen het hem niet niét zeggen. Die blog is onze beslissing.

‘We kunnen er niks aan veranderen. Mijn wens is dat Jackson ergens een passie voor zal vinden. Dat helpt bij gelukkig zijn’

WILLEM



► Carolien:
'Muziek
is soms
een troost.
Mijn
familie.
En rennen
in het bos.'
© KAROLY
EFFENBERGER

"De arts zei: jullie beslissen daarin. Ik denk dat ik Jackson op een heel simpele manier wil inlichten. Hoe gemakkelijker wij ermee omgaan, hoe sterker hij er misschien zal van worden. Of dat de juiste beslissing is, kunnen we onmogelijk inschatten. Maar zo plots de bom laten vallen als hij acht is? Misschien kunnen we hem al voorbereiden. Zeggen: 'Als je ooit iets merkt, kom het mama dan zeggen.' Hoe sterker Jackson in het leven staat, hoe beter. We willen zo eerlijk mogelijk zijn. Ook met de omgeving. Die blog helpt. Anders is er altijd *an elephant in the room*. Iets waarover niet gesproken mag worden. Neen, die is er dus niet.

"Hopen we nog? Dat moet je wel, je hebt geen keuze. En er gaat nu een wereld voor ons open die we niet kenden. Hennie, onze lerares gebarentaal, speelt daarbij ook een grote rol. Toen zij jong was, werden doven weggestopt op een dovenschool en was verder studeren geen optie. Dat is nu wel anders. Ze heeft zelf drie kinderen, van wie er twee doof zijn, en die studeren allemaal en zijn superslim en grappig. Je zult er als ouders wel altijd voor moeten vechten. Ze vindt die implantaten geweldig, maar hamert erop dat we de gebarentaal niet mogen vergeten. En het belangrijkste communicatiemiddel is uiteindelijk toch de liefde."

*

Carolien: "Ik voel wel de tijdsdruk. Alsof we maar tien jaar hebben gekregen om Jackson de wereld te laten zien. Moet ik een bucketlist opstellen van plekken in de wereld die ik Jackson wil tonen voor zijn zicht verslechtert? Moeten we hem alle sporten laten proberen? Moet hij een soort beeldbibliotheek kunnen opbouwen? Uiteindelijk zal hij dat lijstje zelf moeten maken op basis van wat hem passioneert. Zijn dat pretparken of snelle auto's? Of de *Lonely Planet* met honderd dingen die je gezien moet hebben?"

"Ik wil hem in ieder geval de natuur laten ervaren. Het bos. Of de herfst. De verandering van de bladeren. Muziek natuurlijk ook. Maar soms is het lastig. Wat als hij heel erg veel van de bergen zal houden of van skiën? Dat valt weg als je blind bent. Gelukkig zijn er rolmodellen, van mensen die doofblind zijn en triatlons doen. Ik hoop dat hij durf heeft."

Willem: "Mijn wens is dat Jackson ergens een passie voor zal vinden. Dat helpt bij gelukkig zijn."

Carolien: "Ik hoop dat het licht niet helemaal uitgaat. Dat zou een troost zijn. Zoals nu muziek dat soms is. Mijn familie. En hardlopen in het bos."

*

Wegrijdend uit Meerle blijft Jackson in je hoofd zitten. En krijg dan dat liedje – weliswaar over een plek en niet over een mens – van Johnny Cash er maar eens uit.

Alstublieft dus: *'I'm goin' to Jackson, and that's a fact / Yeah, we're goin' to Jackson, ain't never comin' back.'*

ushermom.com

