



**‘Jackson  
zorgt ervoor  
dat we niet  
triest zijn’**

Jackson (2) werd doof geboren en zal over een aantal jaren ook blind worden. Hij heeft namelijk het syndroom van Usher, een erfelijke ziekte die doofblindheid veroorzaakt. Al blijft zijn mama Carolien (40) hopen dat het zover niet zal komen.

**Carolien:** 'Onlangs heb ik mee mijn schouders gezet onder Run4Usher van de Stichting Ushersyndroom. We hebben bijna 27.500 euro ingezameld voor onderzoek. Zelf iets kunnen doen geeft zoveel voldoening. Want als je als ouder een diagnose als het syndroom van Usher te horen krijgt, voel je je zó machteloos. Gelukkig vond ik bij de stichting een hele groep mensen die zich vol vuur inzetten voor patiënten en hun familieleden. Hoe ingrijpend ons vooruitzicht ook is, er is vooral ook veel hoop. Er lopen momenteel veel onderzoeken naar het syndroom. Het ingewikkelde is weliswaar dat usher in heel veel types en subtypes voorkomt.

Een behandeling kan bijvoorbeeld voor een bepaalde vorm wel aanslaan, maar voor een andere dan weer niet. Of in Nederland doen ze onderzoek naar type 2A, omdat dat daar het meest voorkomt, terwijl ze in Amerika al best ver staan in het onderzoek naar type 1B, de vorm die Jackson heeft en die eigenlijk voornamelijk in Zweden opduikt. Ze zijn er al een gentherapie aan het testen op mensen. Het is nu afwachten of die zal aanslaan en

wat de mogelijke neveneffecten ervan zijn. We moeten dus geduld hebben, en dat is misschien wel het moeilijkste aan dit hele verhaal: je moet héél veel geduld hebben. Het kan ook dat ze er over twee jaar achter komen dat ze toch niet op het juiste spoor zitten en er heel wat stappen teruggezet moeten worden. Onze eigen arts is daar heel realistisch in: hij is tien jaar geleden met zijn onderzoek begonnen en had gedacht dat hij nu al veel verder zou staan. Maar op een symposium sprak ik onlangs met een dokter uit Zweden die al 35 jaar lang usher onderzoekt en specifiek het type dat Jackson heeft. Hij denkt dat als onze zoon een jaar of vijftien is, er een behandeling gevonden zal zijn. Ik heb eigenlijk het gevoel dat er permanent een engeltje en een duiveltje op mijn schouder zitten. Het engeltje zegt: 'Zie je wel? Klamp je daaraan vast, het komt goed.' Maar het duiveltje antwoordt: 'Voor hetzelfde geld leidt het tot niets en hoop je veel te hard.' Al neemt het hoopvolle bij mij toch nog altijd de overhand. We bekijken het gewoon dag na

dag, wéten niet wat er over vijf of tien jaar zal zijn en moeten daar een stukje in berusten.'

'Soms voel ik me bijna schuldig omdat ik er te licht overheen ga. Maar je kán niet altijd alleen maar triest zijn. Jackson zorgt er ook voor dat dat niet kan. Hij is zo'n vrolijk kind. Hij weet ook niet anders dan dat hij doof is en met zijn cochleaire implantaten toch kan horen. Hij is perfect gelukkig, voor zover wij dat kunnen inschatten natuurlijk. Maar hij is blij en verbaast ons elke dag met wat hij wél kan. Zijn spraak komt goed op gang en we gebruiken ook gebarentaal als ondersteuning. Hij is wat trager dan andere tweejarige

op het vlak van zitten en lopen – zijn evenwichtsorgaan werkt niet, ook dat is een symptoom van zijn syndroom – maar andere kindjes ontwikkelen ook op hun eigen ritme. Binnenkort kan hij gewoon naar de kleuterklas. Maar natuurlijk hangt er iets boven ons hoofd. We weten dat er een moment zal komen, zo tussen zijn achtste en tiende, dat zijn zicht achteruit zal gaan. Daar ben ik wel erg bang voor. Dat

'Het moeilijkste is dat je vooral veel geduld moet hebben'

moment is nog veraf, maar tegelijk ook helemaal niet. Op zijn verjaardag krijg ik toch altijd even het gevoel: er is alweer een jaar voorbij. Maar je kan daar dus niet de hele tijd bij stilstaan, want dan zou het gewoon niet leefbaar meer zijn. We hebben ook nog genoeg om wel gelukkig over te zijn. En hoe je het ook draait of keert: *life goes on*. Dat gevoel had ik al vrij snel na de diagnose. Je kan niet anders dan doorgaan. We hebben ons ook nooit afgevraagd waarom dit ons moet overkomen, en vooral hem. Een schuldvraag heeft nooit gespeeld. Het is duidelijk waardoor het komt: ik ben blijkbaar drager van een bepaald gen en mijn man ook. Er is dan wel maar één kans op de honderdduizenden dat wij elkaar treffen en een kind kregen, maar het is gebeurd. En zelfs dan heb je maar één kans op de vier dat je kind het ook effectief heeft. Maar je kan je daar niet op blindstaren, je kan niet voortdurend kijken naar wat je niet hebt. Ik ben vooral blij dat Jackson geen pijn hoeft te lijden en wij hem een kwaliteitsvol leven >>





kunnen geven. Als ik verhalen hoor of lees over kinderen die constant in het ziekenhuis liggen en pijn hebben of chemotherapie moeten ondergaan ... Het moet als ouder onmenselijk zijn om zoiets te moeten aanschouwen. In zoveel gezinnen is er een verhaal, iets waar mensen verdriet over hebben. Wij hebben dit. En uiteraard hadden we liever gehad dat Jackson helemaal gezond was, maar ik besef dat als je ervoor kiest om moeder te worden, er sowieso een zorg in je leven komt die nooit meer stopt. En dat er altijd iets kan gebeuren. Toen ik zwanger was, kreeg ik vaak de vraag of ik alle testen had laten doen. Ik heb toen nog letterlijk gezegd: 'Je kan je niet op álles laten testen.' En een gezond geboren kind kan ook later nog ziek worden of een ongeluk krijgen. *That's life*. Je kan dat alleen maar honderd procent vermijden door niet voor kinderen te kiezen. Hier moeten wij gewoon mee omgaan.' 'Maar natuurlijk blijft het een beetje surreëel en heeft het uiteraard consequenties. Ik ben bijvoorbeeld uit het pr-bureau Listenup, waar ik mee eigenaar van was, gestapt. Het was gewoon niet meer te combineren met de zorg voor

'Het heeft ons als gezin heel dicht bij elkaar gebracht'

Jackson en ik had op den duur het gevoel dat ik iedereen tekortdeed, zowel mijn zoon, mijn familie als collega's en klanten. Bovendien heeft Jackson me vooral nú nodig. Tot een jaar of vier, vijf zijn kinderen het meest beïnvloedbaar op vlak van taal en spraak. Dan nemen ze alles op als een spons. Het is dus belangrijk om hem nu zo veel mogelijk te stimuleren. Waarom zou ik dan mijn dagen in files en meetings spenderen? Dat is het me niet waard. Al heb ik wel nog werk nodig, want van hele dagen alleen maar voor Jackson zorgen zou ik nu ook niet bepaald gelukkig worden. *(lacht)* Ik doe mijn werk graag, haal er veel voldoening uit. Daarom verzorg ik wel nog de persrelaties voor artiesten en festivals. Dat is het werk waar ik ooit mee begonnen ben en dat ik ook gewoon van thuis uit kan doen. Ik kan nu de controle houden over mijn agenda, en dat had ik nodig. En het geeft me de ruimte om me bijvoorbeeld voor Run4Usher in te zetten en mijn blog Ushermom te schrijven. Daar ben ik mee begonnen omdat ik wel veel feitelijke informatie over het syndroom kon vinden, maar weinig over lotgenoten. Onze arts zei wel dat we hem altijd mochten bellen, maar je wil zo iemand toch niet met al je banale vragen lastigvallen? Ik denk dat het voor mij ook wel een stukje verwerking is. Het maakt het alleszins makkelijker bespreekbaar. Ik zal er zelf niet zo snel over beginnen, maar als je schrijft, kan je je toch uiten. Het maakt het voor anderen ook eenvoudiger om mij erover aan te spreken. Via mijn blog leer ik bovendien mensen uit de hele wereld kennen die met usher geconfronteerd worden. Dat is fijn, want ik haal er veel moed uit. Het geeft je het gevoel dat je niet alleen bent, want zij kennen dezelfde struggle. Het zorgt voor een bepaalde samenhangigheid. Ik kan hen vragen naar gevoelens of angsten, maar ook naar praktische dingen. Jackson kon bijvoorbeeld nog niet zitten, maar ik

wilde wel graag met hem fietsen. Mocht ik hem dan in een fietsstoeltje zetten? Zulke vragen kan ik hen perfect stellen. En misschien is dit wel de grootste stimulans: via mijn blog ontmoet ik mensen die ondanks hun syndroom een leven bouwen waar ze voldoening uit halen. Die alle obstakels overwinnen. Dat is de grootste inspiratie. Het is niet makkelijk, maar ze raken er wel.

Dat is ook het belangrijkste dat ik aan Jackson wil doorgeven: dat de wereld ook voor hem mogelijkheden heeft en dat wij hem daar zo goed mogelijk bij zullen helpen. De Zweedse prof die we spraken, had het bovendien over een onderzoek naar het mentale welzijn van usherpatiënten. Ze hebben vaker psychische problemen dan andere mensen en volgens de arts zou het een grote steun kunnen zijn als

ze zo snel mogelijk weten wat hen te wachten staat en contact hebben met leeftijdgenoten die met dezelfde aandoening kampen. Ook daarom ben ik blij dat ik via mijn blog een netwerk kan uitbouwen, zodat hij later makkelijk een vriendje zal kunnen bellen of mailen als hij een baaldag heeft.'

'Over de dag dat wij het hem zullen vertellen, probeer ik nog niet te veel na te denken. We zijn er nog niet uit hoe en wanneer we het zullen doen, maar we weten wel zeker dat we het zelf willen vertellen. Er zijn ook ouders die dat aan hun arts overlaten, of die wachten om erover te beginnen tot de eerste symptomen van blindheid opduiken. Ik denk dat we het veeleer af en toe even aan bod zullen laten komen, en er niet meteen een groot slechtnieuwsgesprek van zullen maken. Het mag allemaal niet te dramatisch zijn, want dat is voor een kind veel te traumatisch. Onlangs had ik contact met een mama die het haar zoon van een jaar of acht net verteld had. Ze had er enorm tegen opgezien. Haar zoon had wel vragen gesteld, maar ging daarna ook gewoon weer verder spelen. Zulke verhalen helpen je er toch een beetje op voor te bereiden.'

'Hoewel het ushersyndroom voor een zware last op onze schouders zorgt, heeft het zeker ook veel moois teweeggebracht. Het zorgt voor veel warmte en heeft ons als gezin heel dicht bij elkaar gebracht. We staan hier met zijn drieën voor en zullen ons er samen wel doorheen slaan. Al zou ik het graag van Jackson kunnen overnemen, want het is wel hij die alles moet ondergaan. Ik kan het alleen maar aanschouwen en hem bijstaan. Gebarentaal leren en in aanraking komen met de hele dovengemeenschap is ook een verrijking geweest. Dat zijn dingen waar je anders niet eens bij stilstaat. Of dit mij als persoon ook veranderd heeft? Ik denk dat het moederschap an sich meer invloed op mij gehad heeft dan het feit dat Jackson het syndroom van Usher heeft. Dat heeft bepaalde karaktereigenschappen uitvergroot, maar in de kern ben ik wel nog altijd dezelfde gebleven. In een hoekje zitten huilen heeft nooit in mij gezeten. Mijn zorgeloosheid is wel verdwenen. Vroeger ging ik alleen maar uit van het goede, van een soort ons-zal-dit-niet-overkomengevoel. Maar als je iets als dit meemaakt ... Een tijd geleden moest Jackson door een vervelende virale infectie even in het ziekenhuis opgenomen worden, en dan gaan bij mij toch alle alarmbellen tegelijk af. Dan wil ik hem meteen op van alles en nog wat laten testen, om er zeker van te zijn dat er toch echt niets ernstigs aan de hand is. Daar zou ik vroeger nooit aan getwijfeld hebben, maar dat stukje onbevangenheid is dus weg. Want de kans op usher was ook minimaal, maar het is er wel. Al blijf ik toch vertrouwen op een goede afloop.'

**Meer lezen? Dat kan op Caroliens blog [ushermom.com](http://ushermom.com).**

• Door **Lieve Claeys** • Foto **Stefanie Faveere**