IK HAAL MEER HOOP UIT JACKSON DAN UIT DE WETENSCHAP



Het leven kan tegelijk onrechtvaardig en wondermooi zijn,
weet Carolien De Bie, moeder van Jackson,
geboren met het ushersyndroom.

Jackson, bijna zes, is doof geboren. Toen hij zeven maand oud was, kregen Carolien en Willem te horen dat zijn doofheid deel uitmaakt van iets groters, het syndroom van Usher type 1B. Hij heeft geen natuurlijk evenwichtsgevoel en de lichtgevoelige cellen in zijn netvlies sterven langzaam af, waardoor hij vanaf zijn tiende zijn volledige zicht zal verliezen. Als baby werd Jackson opgevangen door een onthaalouder van Ferm Kinderopvang, nu woont hij in Nederland. Dankzij cochleair implantaten kan hij praten en ratelen, heuvels op en af rennen, trampolinespringen en fietsen. Maar elke dag is ook dichter bij het onafwendbare: blindheid.

"Er zal altijd een nieuwe ochtend zijn" zei haar man Willem de ochtend na de diagnose. "De zon zal blijven opkomen en wij kunnen niet blijven wakker worden zoals nu." Op dat moment is dat nog een hol en onrealiseerbaar mantra, maar door het te zeggen plant je toch al het idee dat het leven ondanks alles doorgaat.

Ushermom

Tussen de diagnose en nu liggen zeeën van leven. Caroline stapte uit haar PR bedrijf en keerde terug naar haar geboortedorp. Ze zet haar werklust nu voluit in om het ushersyndroom op de kaart te zetten en fondsen te werven. Vandaag is ze ushermom, een rolmodel met een blog www.ushermom.be waarop ze haar kennis, pijn en hoop deelt. Dit project startte kort voor Jackson's eerste verjaardag, toen postte ze haar eerste van pijn en liefde brandend blogbericht. Dat die blog zou uitgroeien tot een zo krachtig medium dat hen wereldwijd met zoveel mensen zou verbinden, hadden ze niet kunnen voorzien. Caroline wil ouders meegeven dat ze nu van hun kind moeten genieten en niet teveel moeten bezig zijn met dat grote, donkere toekomstbeeld.

Levend verlies

Het proces dat Carolien en Willem doormaken, heeft een naam: levend verlies. Het is een nooit eindigend verdriet dat de ouders en Jackson altijd zal blijven achtervolgen.

> "Soms steekt het de kop op na een onbenullig voorval maar meestal treft het me wanneer ik zie met welk gemak leeftijdgenootjes iets nieuws leren, zoals tennis en voetbal.

Eigenlijk rouw je niet om je kind, maar om je dromen. Je moet leren te aanvaarden dat het niet loopt zoals je had gehoopt. Dat klinkt gelaten, maar aanvaarding betekent dat je het verlies deel laat zijn van je leven. Alleen dan kun je vooruitkomen.

Dream big little one …

Deze quote stond op Jackson's doopsuiker. Die woorden hebben sindsdien alleen maar aan kracht gewonnen. Van dove kinderen wordt gezegd dat ze zich moeilijker in andermans gevoelens kunnen verplaatsen. Daarom pleziert het me des te meer te horen dat hij op school meteen gaat troosten als iemand verdrietig is. En zodra er iets gaande is tussen twee kinderen, maakt hij dat het opgelost geraakt. Jackson verbluft me elke dag. En intussen haal ik meer hoop uit Jackson dan uit de wetenschap, het komt wel goed met hem.

Bron: De Standaard, za 16 oktober 2021