



USHERMOM

Carolien de Bie is mama van Jackson, hij heeft het syndroom van Usher. Hij werd doof geboren en zal over een paar jaar ook nog blind worden. Hij is momenteel 16 maanden.

Voorheen was Usher voor mij gewoon één of andere hiphopper. Sinds 26 mei 2016 weet ik dat mijn zoon Jackson het syndroom van Usher heeft. Hij is doof geboren en hij zal op termijn ook zijn zicht verliezen. Het heeft maanden geduurd alvorens ik dit kon opschrijven, laat staan uitspreken. Maar er is meer aandacht nodig voor deze zeldzame aandoening, meer begrip en meer middelen voor onderzoek. Daarom ben ik in september 2016 begonnen met mijn blog ushermom.

Ushersyndroom is een erfelijke en zeldzame aandoening, in Nederland zijn er 800 tot 1.000 mensen met Ushersyndroom, voor Vlaanderen weet ik het aantal zelfs niet. De aandoening is progressief, dat betekent dat het horen en zien steeds verder achter

uit gaan en uiteindelijk tot volledige doofblindheid kan leiden. Jackson heeft Usher type 1b, hij is doof geboren, zijn evenwichtsorgaan werkt niet en vanaf zijn 10e jaar zal ook zijn zicht verslechteren, startend met nachtblindheid. Hoe wij precies achter deze diagnose kwamen kan je lezen in een van de eerste posts op ushermom.com.

In juli vorig jaar heeft Jackson zijn eerste Cochlear Implantaat (CI) gekregen, daarmee kan hij nu geluid waarnemen en komt ook zijn spraak- en taalontwikkeling op gang. Dat is fantastisch om te zien. Daarnaast bieden wij hem ook gebarentaal aan, wij volgen daar zelf een cursus voor.

Jackson gaat 3 dagen in de week naar onze onthaalouder van Landelijke Kinderopvang in Meerle. Bij onze eerste

kennismaking heb ik haar direct verteld dat Jackson doof was. Ze reageerde daar heel positief op en dat was voor ons als ouders een geruststellend gevoel. Ik wil dat Jackson behandeld wordt zoals ieder ander kind, maar het vraagt van de onthaalouder wel wat extra aandacht. Zit zijn CI wel goed? Werkt de batterij nog? Hij is soms

municatie tussen die 2 zit wel goed! Hoe de toekomst er voor ons precies gaat uitzien weet ik niet.

Het beangstigt me, maar ik weiger om mijn leven te laten redigeren door angst en onzekerheid.

Jackson verdient een betere moeder dan dat. Ik heb mijn dromen die ik voor Jackson had moeten bijstellen, en

HET BEANGSTIGT ME, MAAR IK WEIGER
OM MIJN LEVEN TE LATEN REDIGEREN
DOOR ANGST EN ONZEKERHEID.

eerder moe omdat een CI ook extra aandacht en focus van hem vraagt. Als zijn CI niet op is hoort hij niets, dus zal ze op een andere manier zijn aandacht moeten vragen. We hebben een initiatie gebarentaal georganiseerd en daar was de onthaalouder ook bij. We verwachten niet dat ze gebaart met Jackson, maar kennis van enkele basis gebaren (slapen, eten, moe, blij, spelen) is wel handig. Jackson is met heel veel plezier bij haar, dus de com-

dat is moeilijk. Hij zelf zal waarschijnlijk beter met zijn beperkingen om kunnen gaan dan wij als ouders. Ik weet dat ik niet alleen sta hierin, 400.000 mensen wereldwijd moeten hiermee dealen. Ik wil Jackson laten weten dat hij ook niet alleen is, dus ik doe wat ik kan op mijn manier met mijn site ushermom.com.

Ushermom.com
facebook.com/ushermom
instagram.com/_ushermom_