

Mama's met een challenge

JOKE (34), MAMA VAN BERRE (6)

Berre heeft achromatopsie, een oogaandoening waardoor hij kleurenblind, lichtschuw en slechtziend is

'We willen dat hij positief in het leven staat, dus maken we hem weerbaar met liefde, humor en begrip.'

"Wat een tof brilletje", zeggen mensen soms. Of "Hij ziet het leven door een roze bril". Eigenlijk heb ik liever dat ze gewoon vragen wat ze echt willen weten, namelijk wat er met Berres oogjes scheelt. Wij proberen daar op een zo normaal mogelijke manier mee om te gaan, en het verhaal klopt pas als anderen dat ook doen. Berre was ongeveer drie maanden oud toen het opviel dat hij wiebeloogjes had. Daar maakten we ons niet te veel zorgen over, tot we een maand later tijdens een controle bij Kind en Gezin te horen kregen dat we toch beter contact zouden opnemen met een gespecialiseerde arts. Na maanden van onderzoek en bang afwachten, volgde de diagnose van achromatopsie. Eenvoudig gezegd: er zat een fout in zijn genen waardoor zijn zicht één of twee op tien scoort. Wat hij ziet, is heel wazig.

Hij kan geen kleuren zien, enkel grijstinten. Bovendien is hij lichtschuw, vandaar zijn bril met rode glazen, die dat licht moeten filteren.

Het feit dat er eindelijk een diagnose was, was een opluchting, want vanaf dan wisten we wat en hoe. Maar tegelijk was het ook een enorme klap. Berre zou nooit zo'n mooie rozerode lucht of de kleurenpracht van bloemen of een landschap kunnen zien. Hij zou nooit kunnen voetballen of autorijden. Een job waarbij hij zijn handen nodig heeft? Onmogelijk. Er viel plots zo veel weg, en die gedachte deed pijn. Met psychologi-

sche hulp en hulp vanuit thuisbegeleiding heb ik de situatie leren aanvaarden, al neemt dat niet weg dat die onmacht me nu, vier jaar na de diagnose, soms nog altijd kan omverblazen. We willen dat Berre ondanks zijn beperking positief in het leven staat. Het is aan ons om hem met liefde, humor en begrip weerbaar te maken. Wij zien Berre dan ook gewoon als Berre: een normaal kind dat zijn grenzen aftast, stout kan zijn en ons uitdaagt. En als hij letterlijk op zijn grenzen botst, proberen wij die samen met hem te verleggen. Als we hand in hand op stap gaan, knijpen we in zijn hand als er een trapje is. Als ik hem ophaal van school, draag ik vaak dezelfde jas en sta ik op dezelfde plaats. Zoekt hij ons op de speelplaats of in een drukke ruimte? Dan klappen we in onze handen of roepen we zijn naam. Berre gaat ook enorm graag naar de dierentuin, maar hij kan de dieren niet goed zien. Daarom nemen wij met de tablet een foto, zodat hij kan inzoomen en kan meekijken.'

ANDERS DAN DE ANDEREN

'Pas sinds kort merkt hij dat hij anders is dan anderen. **Zo hoorde ik hem op een lotgenotendag iets vragen aan een ander kindje met dezelfde aandoening: "Lachen ze soms ook met jou? Want met mij lachen ze soms wel." Als je dat hoort, breekt je hart.** Of als je je kind in zijn eentje zijn weg ziet zoeken op een drukke speelplaats.

Maar Berre moet groot worden, en wij moeten dat samen met hem doen. Omdat wij als ouders de genetische fout hebben doorgegeven, was de beslissing om al dan niet een tweede kind te krijgen, niet zo vanzelfsprekend. Met behulp van PGD, ivf-selectie, heeft Berre nu wel een broertje van 2,5 jaar, Wannes. Zelf heb ik als leerkracht in het buitengewoon onderwijs de overstap gemaakt naar ondersteuner in het "gewoon" onderwijs. Ik wil meewerken aan inclusie, waarbij alle mensen aanvaard worden en een plek krijgen, en waar ze niet "anders" zijn. Berre gaat ook naar het "gewoon" onderwijs, waar hij geweldig ondersteund en opgevangen wordt. Volgend jaar start hij in het eerste leerjaar. Dat zal sowieso met aanpassingen en hulp gebeuren, maar hij doet het wel. Zo wil hij ook graag alleen fietsen, en op een dag zal hij dat kunnen, daar ben ik zeker van. Er kan veel, en Berre kan veel. Het is wel zo dat kinderen met een beperking datgene wat ze niet goed kunnen, vaak compenseren met iets wat ze wel goed kunnen. Bij Berre uit dat zich in creativiteit en mondigheid. Hij heeft een sterk karakter, en dat stemt me gerust. Onlangs zei hij: "Mama, ik zie jou graag. En ik zie mezelf graag." Als ik dat hoor, kan ik niet anders dan erop vertrouwen dat hij zijn weg in dit leven wel zal vinden. Ondanks zijn zicht, maar dankzij zijn ingesteldheid.' ●

'Voetballen, autorijden, een job waarbij hij zijn handen nodig heeft... Er viel zo veel weg, en dat deed pijn.'