



Toen er bij haar baby Tim een zeldzame irisafwijking werd ontdekt, wist Chantal Jongerius niet wat haar overkwam. Nooit eerder had ze in haar familie met slechtziendheid te maken gehad. Inmiddels vijftien jaar verder en met drie kinderen met een oogaandoening, is ze gepokt en gemazeld in de wereld van visuele beperkingen, en die van Bartiméus. ‘Als moeder ben je altijd bezorgd. De medewerkers van Bartiméus begrijpen dat.’

Afgelopen zomer zat Chantal met haar gezin weer vol in onzekerheid. De druk in een van de ogen van haar oudste zoon Tim (15) liep op; het implantaat dat jaren geleden was geplaatst, bleek niet meer te werken. Een hersteloperatie leek uitkomst te bieden, tot hij op vakantie in Frankrijk aan dat oog het zicht verloor. Ze snelden terug naar Nederland, waar Tim met spoed een tweede implantaat kreeg. Chantal: ‘Sindsdien gaat het goed. Maar de zorgen blijven, altijd. De meeste rust heb ik als ik niet naar de toekomst kijk en van dag tot dag geniet van ons gezin, waarin we allemaal zo ons best doen.’

Naast Tim, kreeg Chantal uit een eerdere relatie dochter Sterre (12), die een milde vorm van nystagmus heeft; ze ziet 80 procent en kan prima uit de voeten in het reguliere onderwijs. Broer en zus wonen om de week bij Chantal en haar huidige partner, met wie ze zes jaar geleden dochter Maelynn kreeg. Bij haar werd kort na de geboorte het zeer zeldzame WAGR-syndroom ontdekt, waardoor ze opgroeit met een visuele, motorische en cognitieve achterstand. Chantal: ‘Haar zicht zal niet meer dan 15 procent worden en omdat zij geen iris heeft die haar tegen zonlicht beschermt, moet zij

‘De meeste rust heb ik als ik niet naar de toekomst kijk en van dag tot dag geniet van ons gezin, waarin we allemaal zo ons best doen’

Chantal Jongerius



altijd een zonnebril dragen. Toen we die diagnose kregen, heb ik meteen Bartiméus gebeld; binnen een week stond er iemand op de stoep voor steun en begeleiding. Maelynns beperking is echt van een ander kaliber dan die van Tim. Hoe leer je haar eten, welke speeltjes reik je aan? Bij de voorlichting daarover hebben we nog altijd baat.’

Warm bad

Toen ze ruim 2 jaar was, kon Maelynn terecht in de Bosmuis, de therapeutische peutergroep van Bartiméus in Doorn. Daar voelde ze zich als een vis in het water. Tegenwoordig gaat ze samen met Tim dagelijks per taxi naar Bartiméus in Zeist; Maelynn voor het Speciaal Onderwijs en Tim voor het Voortgezet Speciaal Onderwijs. Chantal: ‘Tim heeft wel de reguliere basisschool gedaan, met ambulante begeleiding van Bartiméus. Maar ik merkte toch dat hij niet op zijn plaats was in de klas. Toen hij de stap naar de middelbare school ging maken, bezochten we de open dag van Bartiméus. Dat voelde voor ons allebei als zo’n warm bad, dat de keuze snel was gemaakt. Hij is er helemaal opgebloeid. De veilige

omgeving, de kleinschaligheid, de kennis en het begrip: alles doet hem goed. En voor mij zijn de leerkrachten een verademing, ook uit de klas van Maelynn. Als moeder ben je altijd bezorgd. Zij begrijpen dat.’

Moederkloek

Inmiddels is Tim zo ver dat hij ook graag zelfstandig dingen onderneemt. ‘Dan wil hij met de trein naar Arnhem of bij vrienden logeren. Superleuk natuurlijk, en logisch op zijn leeftijd. Maar dat is wel even slikken hoor, voor een moederkloek als ik.’ Maar beretrots is Chantal, op alle drie haar kinderen. En op haar man Jan. ‘Met hem vorm ik echt een team: we kunnen goed samen praten en ook huilen. En gelukkig zijn we allebei doordouwers. We houden wel van een uitdaging.’

