

“HET MAAKTE EEN LEEUWIN IN ME LOS”

MIRA VECHT AL 13 JAAR OM HAAR ZOON
MEE TE LATEN DOEN

Op zijn vijfde blijkt dat Thijs een zeldzaam gendefect heeft. Net op dat deel van de hersenen dat de aansturing van zijn spieren en zenuwbanen regelt. Daardoor is Thijs van jongs af aan afhankelijk van een rolstoel. Zijn grote droom, voetballer worden, lijkt hij te kunnen vergeten. Maar zijn moeder Mira laat het er niet bij zitten. Ze vecht er al 13 jaar voor dat haar zoon Thijs mee kan doen in de maatschappij. Met succes.

Prednison als baby

Het leven van Mira verandert compleet na de geboorte van haar derde kindje Thijs. “Hij leek in eerste instantie gezond, maar na vier weken lag hij alweer in het ziekenhuis. Volgens de artsen had hij een luchtweginfectie. Die ging alleen maar niet over. Dus volgden tal van onderzoeken. Het was ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Toen Thijs drieënhalve maand oud was had hij al verschillende prednisonkuren gehad. Toch bleven zijn klachten terugkomen. Hij had vooral moeite met ademen en

slapen deed hij op een gegeven moment alleen nog als hij op mijn borst lag. Dagen- en nachtenlang heb ik daarom met hem in mijn armen op een stoel gezeten”, vertelt Mira.

Kiezen voor je kinderen

In zijn ontwikkeling blijft Thijs op den duur achter. Mira: “Hij groeide slecht, praatte niet en stak nooit dingen in zijn mond zoals andere kleine kinderen dat doen. Daarom kreeg hij vanaf negen maanden al fysiotherapie en toen hij één jaar oud was logopedie.” Later volgden nog peuterrevalidatie, ergotherapie, hydrotherapie én eettherapie. Want ook eten wilde Thijs op een gegeven moment niet meer. “Gelukkig had ik lieve ouders die mijn dochters opvingen als het nodig was, zodat ik met Thijs naar alle behandelingen kon. Mijn partner moest namelijk werken.”

Tot overmaat van ramp raakte Mira in die tijd haar baan kwijt. “Ik had het moeten aanvechten”, bekent ze, “maar ik had op dat moment zoveel stress in mijn leven dat ik me daar niet op kon focussen. Ik koos ervoor om er voor mijn kinderen te zijn, of eigenlijk



vooral voor Thijs. En ja, ik dacht regelmatig, mijn dochters hebben me ook nodig. Maar er kwam steeds meer te regelen bij.”

Schok

Als Thijs vijf jaar is start in Nederland het WES-onderzoek, een DNA-onderzoek uitgevoerd door een neuroloog van het Radboudumc. Mira en de kinderarts melden Thijs er meteen voor aan. “Na tien maanden werd ik gebeld. Ik zal het nooit vergeten, ik stond net op school om Thijs op te halen. Er was een gendefect gevonden, wisten ze me te melden. Thijs was de enige in de wereld die het had. Daardoor was ook onduidelijk waar we precies op moesten rekenen.” Het nieuws was een klap in het gezicht van Mira en haar gezin. Toch bleef ze strijdbaar. “Het voordeel was dat ik nu een diagnose had. In voorzieningenland scheelt dat.”

Vechtmoed

Met een diagnose is het volgens Mira vooral gemakkelijker om de eerste drempel te overwinnen. “Je wilt alleen niet weten hoeveel er daarna nog komen”, vertelt ze hoofdschuddend. “Ik moest al voor zoveel dingen vechten. Het zou fijn zijn als hulpmiddelen en ondersteuning gemakkelijker te regelen waren. Zeker als een aanvraag al onderbouwd is door een specialist. Ik vraag geen dingen die raar zijn. Ik heb gewoon hulp nodig om Thijs mee te kunnen laten doen.” Ze zucht. “Het zou

al enorm schelen als we zoiets als een persoonsgebonden budget (PGB) niet ieder jaar opnieuw hoefden aan te vragen. Laat het gewoon doorlopen. Ik wil hulpmiddelen namelijk niet hebben omdat het kan, maar omdat ze keihard nodig zijn.”

“Het is incasseren en weer door”

Leeuwin

Knokkend voor haar zoon, ziet Mira hoe haar jongste dochter steeds meer in de knel komt. Er ontstaan ook problemen op school. Ze begrijpt het wel. “Ik wist dat er goed voor mijn dochters werd gezorgd door mijn ouders. Maar leg een kind maar eens uit waarom je weer eens te laat op school bent om haar op te halen.” Het doet Mira zichtbaar verdriet. “Uiteindelijk ging ik ook met haar naar therapie.” Als we Mira vragen hoe ze op de been bleef, antwoordt ze: “Als er iets met je kinderen is maakt dat als moeder een leeuw in je los. Het is incasseren en weer door. Dat is de realiteit waar veel ouders tegenaan lopen. Uiteindelijk verloor ik zo veel vrienden uit het oog. Logisch. Ik was de afgelopen dertien jaar totaal gefocust op het welzijn van mijn kinderen.”

Net even vrolijk

Mira heeft gelukkig veel steun aan haar ouders én haar oudste dochter. “Eigenlijk is zij net als ik mantelzorger. Ze kreeg veel voor haar kiezen.” Daarom regelde Mira ook voor haar hulp. Toch blijft het moeilijk, biecht ze op. Als moeder was ze er liever altijd zelf voor alle drie haar kinderen geweest. “Ik weet nog dat de therapeut op een dag vertelde dat ze tegen mijn dochter had gezegd dat ze met bepaalde dingen echt naar mij toe mocht gaan. Weet je wat ze had geantwoord? ‘Ja, maar dan is mamma vaak net iets aan het doen of net even



vrolijk.' Dat raakt me enorm", geeft Mira toe terwijl ze haar hoofd laat zakken.

Meedoen als doel

Door de achterstand die Thijs oploopt moet hij uiteindelijk naar het speciaal onderwijs. Met alle behandelingen en zijn beperkte belastbaarheid blijkt volledig naar school gaan niet te doen. Om te voorkomen dat hij te veel mist regelt Mira thuisonderwijs. "Je zag zijn resultaten in een stijgende lijn omhooggaan. Hierdoor kon hij uiteindelijk naar de havo." Mira merkt er meteen bij op dat het onderwijsniveau voor haar niet eens voor haar niet eens zoveel uitmaakte. Ze wilde vooral dat Thijs onderwijs kreeg op een niveau dat verstandelijk bij hem past. "Er is namelijk niets mis met zijn hersens. Daarom deed ik er alles aan om hem te krijgen waar hij nu is. Mijn doel is dat Thijs mee kan doen in de maatschappij."

“Ik weet hoe het als ouder voelt. Het is prachtig om dat ook bij anders ouders te zien.”

Sterspeler bij NEC

Ouders die in een soortgelijke situatie zitten raadt Mira aan hun gevoel te blijven volgen en vooral te blijven denken in mogelijkheden. "Zo droomde Thijs ervan om voetballer te worden. Dat is gelukt. Met de hulp van Spieren voor Spieren, de KNVB, NEC en Uniek Sporten uit Nijmegen hebben we hier nu voor het derde seizoen rolstoelvoetbal in Nijmegen. Of powerchair voetbal, zoals we het zelf liever noemen. Thijs is inmiddels de NEC-sterspeler binnen zijn team. Zijn stoel kreeg de naam 'Lion'."

Goud

Met haar eigen stichting De Voetbaldroom werkt Mira momenteel aan een Nederlandse powerchair voetbalcompetitie. De KNVB steunt haar.

Uiteindelijk is het doel ook met de internationale competitie mee te doen. Mira lacht: "Het is toch maf dat we daar als echt voetballand nog geen deel van uitmaken? Maar als we straks meedoen gaan we als leeuwen het veld op!"

Het doet haar zichtbaar goed om te strijden voor iets leuks. "Ik zie nu kinderen met bijvoorbeeld de spierziekte Duchenne die stralen omdat ze als een echte NEC-speler weer mee kunnen doen. Ik weet hoe dat als ouder voelt. Het is prachtig om dat ook bij andere ouders te zien. Dat is goud, echt waar." voor haar niet eens zoveel uitmaakte. Ze wilde vooral dat Thijs onderwijs kreeg op een niveau dat verstandelijk bij hem past. "Er is namelijk niets mis met zijn hersens. Daarom deed ik er alles aan om hem te krijgen waar hij nu is. Mijn doel is dat Thijs mee kan doen in de maatschappij."

Vind de weg naar hulp

Zorg je ook voor iemand en roept het verhaal van Mira herkenning bij je op? Weet dan dat de gemeente je graag een handje helpt. Bijvoorbeeld door je de weg te wijzen in regelingenland. Of door te kijken of iemand zo nu en dan even je zorgtaken kan overnemen. Er is meer mogelijk dan je denkt. Loop gerust eens binnen bij Willianne van Huisseling tijdens het inloopspreekuur, elke eerste dinsdag van de maand in 't Mozaïek. Bellen met Team Toegang van het Sociaal Team Wijchen 088-4327432 of je vraagt mailen naar mantelzorg@wijchen.nl kan ook.