

‘Om door te gaan, moet je altijd dromen houden’

In het Bredase revalidatiecentrum Revant werken dagelijks vele tientallen mensen hard aan hun revalidatie. De een wordt weer helemaal de oude, de ander blijft de rest van zijn leven gehandicapt. Ze hebben allemaal een bijzonder verhaal. Deze zomer plaatsen wij een serie van acht persoonlijke portretten.

Aflevering 7

door **Tea Keijl**

Een broer en een zus met een ernstige spierziekte, dat roept beelden op van zielige hoopjes mens. Niets is minder waar in het geval van Marloes (20) en Pim (22) Boon. Het verhaal van het tweetal is als een college in levenslust en ambitie. „We hebben heel veel hobby’s. Ik hou erg veel van zingen en Pim is helemaal gek van NAC. We gaan een cursus Spaans doen, want het klimaat in Spanje is beter voor ons. Misschien gaan we ooit wel emigreren.”

Langs de tafel lopen

Het eerste levensjaar van Pim verloopt aardig volgens het boekje. Maar als hij anderhalf is en langs de tafel gaat lopen, stagneert zijn motorische ontwikkeling ineens. Na een zenuwlopend onderzoekstraject volgt de diagnose SMA. Pim legt uit: „Tegenwoordig is de ziekte met DNA-onderzoek vast te stellen, maar dat kon twintig jaar geleden nog niet. Mijn ouders wisten na mijn diagnose alleen dat de baby die op komst was, een kans van 25 procent had ook ziek te zijn. Mijn moeder wist het eigenlijk al heel snel na de geboorte van Marloes. Ze merkte bijvoorbeeld dat het hoofdje heel zwaar op haar arm hing bij het voeden. Toen bij



Naam: Marloes en Pim Boon
Leeftijd: 20 en 22
Woonplaats: Breda
Woonsituatie: Thuiswonend
Beroep: Student

Marloes de diagnose kwam, was dat vooral een bevestiging.”

Supersonische rolstoel

Marloes en Pim komen allebei al sinds hun dreumestijd bij Revant. In die begintijd ontgroeit de kinderrevalidatie net de kinderschoenen, met name als het gaat om de beschikbare hulpmiddelen. Die ontwikkeling gaat met vallen en opstaan. „Je kon echt verschil merken tussen de hulpmiddelen die Pim kreeg en die van mij”, aldus Marloes. „Bij Pim waren ze eenvoudig, maar werkte het wel. Bij mij was er vaak net een modernere versie, maar dat werkte dan niet. Ik kreeg bijvoorbeeld een supersonische rolstoel, maar die was voor mij helemaal niet geschikt, want mijn hoofd viel steeds voorover.”

Kauwtherapie

„We hebben heel lang heel veel therapie gehad. Jaar in jaar uit hadden we drie keer in de week oefensessies.” Pim somt op: „We kregen fysiotherapie, ergotherapie en zwemtherapie. Omdat we niet op onze benen kunnen staan, is het

zwembad voor ons de enige plek waar we vrij kunnen bewegen. Maar zwemmen op het revalidatiecentrum is best bewerkelijk. Een uurtje zwemmen kostte altijd minimaal drie uur. Drie jaar geleden is ons bad aan huis gebouwd. Twee avonden in de week gaan we erin. Om de beurt gaan we in de tilzak en die takelt ons het bad in.” Marloes vult aan: „Bij mij gaat het kauwen de laatste tijd achteruit. Daar heb ik nu fysiotherapie voor bij Revant.”

Betrokken fysiotherapeut

De betrokkenheid van Revant houdt niet op bij de deuren van het revalidatiecentrum, zo ervaren broer en zus. Pim: „We zaten allebei op de mytylschool, maar daar is vmbo-t het hoogst haalbare. Het was al snel duidelijk dat er meer inzet bij ons. Ik wilde heel graag naar een reguliere middelbare school. We zijn in gesprek gegaan met de school bij ons in de wijk, maar daar waren ze in eerste instantie huiverig. We hebben in die tijd veel support gehad van onze fysiotherapeut. Hij heeft daar bijvoorbeeld uitgelegd dat het voor de fysieke belasting niet uit maak-

Aandoening

Pim en Marloes hebben Spinale Musculaire Atrofie type 2, een progressieve spierziekte. Doordat een aantal motorische zenuwcellen in het ruggenmerg niet goed functioneert, treden spierzwakte en verlamming op. Bij SMA 2 ontstaan dikwijls problemen met de ademhaling, als gevolg van zwakke ademhalingspijpen en vergroeiing van de wervelkolom. De levensverwachting bij SMA ligt tussen de twee en de vijftig jaar, maar daar zijn uitzonderingen op.

kampen met spierziekte SMA

te of ik havo of VWO ging doen. Uiteindelijk heb ik er zonder zitten blijven mijn VWO-diploma gehaald.” Marloes moest langer geduld hebben tot ze kon overstappen naar het reguliere onderwijs. „Op de school van Pim zagen ze het niet zitten om er nog een rolstoel bij te krijgen. Toen was het de bedoeling om het programma op de mytylschool te verzwaren. Dat pakte jammer genoeg niet goed uit. Uiteindelijk kon ik op een andere reguliere school instromen. Ik ben toen van MAVO 2 naar VWO 3 gegaan.”

Op stage

Ook Marloes haalt haar VWO-diploma en nu studeren ze allebei aan de Tilburgse universiteit. Marloes begint na de zomer aan het derde jaar psychologie en maatschappij en Pim is bezig met zijn master recht en management. „Volgend jaar moet ik stage gaan lopen. Ik volg extra vakken zodat ik ook de advocatuur in kan. Ik heb al een lijstje gemaakt met advocatenkantoren waar ik naartoe zou willen. Het liefst zou ik terecht komen in het ondernemingsrecht en het arbeidsrecht. Maar ik vind het wel lastig om mezelf straks te moeten verkopen. Ik ga nu richting een volgende fase. Er moet straks wel een werkgever zijn die het in me ziet zitten. Ik ben er ook nog niet uit of ik het al in de brief moet zetten. Ach, uiteindelijk zal het wel goed komen.”

Realistische dromen

Het tweetal is zich terdege bewust van de beperkte levensverwachting, maar lijdt er niet zichtbaar onder. Marloes heeft ’s nachts ademhalingsondersteuning. „We zijn heel kwetsbaar, we doen altijd voorzichtig. Ik let erop dat ik niet te dicht in de buurt kom van mensen die verkouden zijn, en we slikken permanent antibiotica.” Pim redt het vooralsnog zonder ondersteuning van de ademhaling. „Ik heb geen idee hoe het over tien jaar is. Misschien is het dan nog wel zoals het nu is. Misschien heb ik wel permanente beademing. Ik kijk niet zover vooruit, niet verder dan twee, drie jaar. Ik doe het stap voor stap. Eerst de opleiding afma-



Het zwembad is drie jaar geleden in een aanbouw van het huis gemaakt. Het bad heeft dikke betonnen wanden; reguliere zwembadfolie is niet bestand tegen de watertemperatuur van minimaal 32 graden.

foto **Charlotte Akkermans**/het fotoburo

ken, dan een baan vinden. Daarna misschien zelfstandig wonen. Je

moet doelen stellen, maar wel realistisch. En je moet altijd dromen

houden om het vol te houden en door te gaan.’