



'DE MEISJES
ZIJN ONZE
SUPERHELDEN,
ZO KNAP HOE ZIJ
MET DE SITUATIE
OMGAAN'



Mathis heeft epilepsie, *de vluchttaas* staat altijd klaar

Mathis is geboren met Tubereuze Sclerose Complex, een genetische afwijking waardoor er goedaardige tumoren in zijn organen ontstaan. Hij lijdt onder veel grote epileptische aanvallen en thuis staat altijd een vluchttaas klaar. Het gezin verbleef al in vier verschillende Ronald McDonald Huizen. Zusjes Lilou en Fauve zijn steeds benieuwd wat voor speelgoed er in het nieuwe Huis zal zijn.

Na een vroeggeboorte van oudste dochter Lilou verbleven haar kersverse ouders Youp en Karucha in Ronald McDonald Huis Emma in Amsterdam. Tijdens de zwangerschap van Fauve ontstond zwangerschapsdiabetes en daarom wordt Karucha tijdens haar derde zwangerschap extra gecontroleerd. Op een echo worden twee tumoren in het hartje van Mathis gezien. Karucha wordt overgeplaatst naar het LUMC, waar een spoedkeizersnede plaatsvindt. Na hun ervaringen in Amsterdam voelt een verblijf in Huis Leiden niet meer als een grote stap. Samen met de meisjes trekt Youp er meteen in.

Veilig thuis

De zusjes genieten van het logeren in Huis Leiden. Er zijn altijd kindjes om mee te spelen en ze doen spelletjes met de vrijwilligers. Na vier weken moet Mathis naar het Sophia Kinderziekenhuis en verhuist het gezin naar Huis Sophia Rotterdam. Daar zullen ze later vaker periodes verblijven. Youp: "Ronald McDonald Huis Sophia Rotterdam werd ons veilige thuis."

Gouden uitkomst

De meisjes gaan graag met de hoge lift helemaal naar boven om uit te kijken over Rotterdam, ze kleuren aan de grote tafel en vinden de ruime familiekamer prachtig. Als hun papa en mama naar het ziekenhuis gaan, spelen zij op het Speeldek. "Het is een gouden uitkomst", zegt Youp. "De meisjes genieten zo in het Huis dat zij het jammer vinden als we weer naar huis mogen." Karucha glimlacht: "We willen nog één dag op het Speeldek spelen", zeggen ze dan." Youp: "De meisjes zijn onze superhelden, zo knap hoe zij met de situatie omgaan."

Luikje in het hoofd

Toen Mathis een hersenoperatie moest ondergaan, verbleef het gezin in Huis Utrecht. Lilou: "De dokter heeft een luikje in het hoofd van mijn broertje gemaakt, een stukje van zijn hersenen uitgeschakeld en het luikje toen weer dichtgemaakt. Zijn haartjes groeien terug."

Mathis leert beter communiceren, maar loopt sociaal-emotioneel een jaar achter in zijn ontwikkeling. Hoewel hij soms bijt tijdens een liefkozing, omdat hij nog niet weet hoe hij daarmee om moet gaan, staan zijn superheldenzussen elke keer met open armen voor hem klaar om hem kusjes te geven.

Als we maar samen zijn

Hoewel de toekomst onzeker blijft, staat de vluchttaas niet meer standaard in de gang. Mathis heeft na de operatie nog een epilepsieaanval gekregen, maar het gezin blijft positief in het leven staan. Youp: "Of we nu thuis zijn of niet, het gaat erom dat we allemaal samen zijn. Het Ronald McDonald Huis is de enige plek waar je wilt zijn als je niet thuis kunt zijn."

