

## Zomaar wat gedachten

**In de wetenschap dat de ene epilepsie de andere niet is, schrijft Theo Heisen vanuit zijn praktijkervaring deze rubriek. Theo werkt als maatschappelijk werker bij de Polikliniek voor Epilepsie in Rotterdam.**



### De oma van Harm

Samen met de oma van Harm zit ik aan de keukentafel. Ik open het gesprek ongewoon direct: 'Welke plek neemt Harm voor u in?' In gesprek met haar wordt me weer voelbaar duidelijk dat je epilepsie niet alleen hebt. De oma van Harm spreekt met zorg, pijn, blijdschap en verdriet over haar achtjarige kleinzoon.

Voordat ze me antwoord geeft, is ze even bedachtzaam stil. 'Harm neemt voor mij een heel erg belangrijke plaats in. Ik heb nu zes kleinkinderen en bij allemaal heb ik het gevoel 'die redden het wel'. Bij Harm sta ik daar anders in. Harm is een kind met wat je noemt een moeilijke epilepsie. Hij heeft het syndroom van Dravet. Dat is zeker niet altijd merkbaar: je kunt een gesprek met hem voeren. Hij weet prima zijn zegje te doen. Op school gaat het redelijk goed. Alleen met rekenen heeft hij problemen. Dat heeft misschien te maken met zijn epilepsie. Hij kan lange perioden wegzakken in afwezigheden, die dan weer kunnen uitmonden in een grote aanval, waar hij soms niet zelfstandig uitkomt. Tegenwoordig krijgt hij soms ook wat extra zuurstof...'

'Ik kan het slecht aanzien als Harm wordt beperkt in zijn kind-zijn. Als Harm bij me is, wat ik nooit zou willen missen, ben ik altijd bang dat er wat gebeurt en dat ik dan verkeerd handel.

Op afstand is mijn dochter Myra gelukkig altijd in de buurt, zodat zij er snel is als er wat gebeurt. Maar toch vind ik dat zwaar aan epilepsie. Die verantwoordelijkheid.'

De oma van Harm onderbreekt het gesprek: 'Wil je koffie? Pak er maar een koekje bij. Die staan er voor.'

Ze loopt even naar de keuken, schenkt koffie in, en vertelt verder. 'Harm is een kind waarmee je de hele dag bezig bent. Dat vergt veel energie. Als ouders heb je dan momenten van lucht nodig. Die probeer ik te geven door Harm een paar keer per week bij me te nemen. Dan ben ik er ook helemaal voor hem. Ik speel met hem, loop met hem mee, doe van alles en nog wat. Het spelen begint al bij binnenkomst. Harm is helemaal weg van verkeersborden: voordat ik de kamer bereikt heb, heb ik allerlei verkeershindernissen in de gang en keuken moeten nemen.'

'Binnen ons hele gezin neemt Harm een apart plekje in. Als mijn zoon uit het buitenland belt, vraagt hij altijd hoe het met Harm is. Moeilijk is dat Harm niet bij alle feestjes en gezinsdingen kan zijn. Dat geeft hem te veel prikkels en dan is de kans groot dat hij in een aanval schiet. Hij kan er niet tegen. Voor het hele gezin is dat vervelend. Iedereen wil hem er graag

bij hebben, maar dat gaat gewoon niet. Eigenlijk heeft onze hele familie een klein beetje epilepsie. Harm heeft, door wat hij heeft, niet alleen het leven van mijn dochter en schoonzoon bepaald, maar ook dat van mij. Hij heeft mijn leven ook verrijkt. Door Harm weet ik dat gezondheid niet vanzelfsprekend is. Harm relateert de ongemakken van het leven. Als er iets gebeurt, weet je vaak dat er wel ergere dingen zijn.'

Er valt weer een stilte. Het is aan de oma van Harm te zien dat dit geen gesprek is van alledag. Harm is een kind dat je in contact brengt met al je gevoelens. Van blijdschap dat hij er is, tot verdriet over wat hem overkomt. Van een kind van zorg tot een kind van pure vrolijkheid.

'Ik heb bewondering voor de wilskracht en inzet van mijn dochter en schoonzoon Tom. Harm haalt een enorme kracht naar boven bij mijn dochter. Ik wist niet dat zij zo sterk zou zijn. Ik ben trots op Myra omdat zij een moedige vrouw is. Zij heeft een zwaar leven, maar nooit de belangstelling voor anderen verloren. Dat is kracht.'

*Alle columns van Theo Heisen kunt u lezen op [www.meducatief.nl](http://www.meducatief.nl).*

*Tekst: Theo Heisen / Foto: via Myra ■*