

Het zoontje van Anne heeft  
een hersenbeschadiging

**‘ZIJN  
BEPERKING  
MAAKT ONS  
ALS GEZIN  
JUUST  
sterk!’**





Door een virusinfectie tijdens de zwangerschap liep het zoontje van Anne Kien (41) een hersenbeschadiging op. Over de belevenissen met Matthijs schreef ze een boek: *Zonder meer, zonder maar*.

Tekst: **Sanne Prins** Fotografie: **Ron Logher**

Anne woont met Armand in Almere en samen hebben ze dochter Sara en zoon Matthijs. Ze combineert haar gezin met haar werk als zelfstandig ondernemer. Anne traint teams uit het bedrijfsleven om tot een betere samenwerking te komen. Het interview vindt thuis plaats aan de keukentafel. Manlief is op woensdag boven aan het werk, het is straks zijn zorgdag als de kinderen uit school komen. Matthijs gaat naar de mytylschool, een aangepaste school voor kinderen met een handicap.

Anne praat vrijuit over haar zoon en als ze lacht, lachen haar ogen mee. "Zoals ik in mijn boek ben, ben ik ook in het echt", licht ze toe. "Ik ben een gevoelsmens, een janker dus. Maar ik ben ook positief ingesteld en humor vind ik erg belangrijk. Ik zie ook overal kansen, al denk ik nu wel even twee keer na voordat ik een klus aanneem. Op dit moment weten we nog niet welke kant het opgaat met Matthijs en daarom ga ik me niet verbinden aan grote projecten. Ik wil er zoveel mogelijk voor hem kunnen zijn."

Matthijs... Toen Anne zwanger van hem was, heeft ze ongemerkt een cmv-infectie opgelopen. Het cmv-virus (cytomegalovirus) is een veelvoorkomend virus, meer dan de helft van de Nederlandse bevolking heeft een infectie met

dit virus gehad, maar meestal merk je daar niets van. De kans dat je kind tijdens de zwangerschap besmet raakt, is klein: 1 op de 1000 kinderen wordt geboren met een aangeboren cmv-infectie en maar een heel klein percentage daarvan houdt er iets aan over. Matthijs heeft de 'jackpot' zoals Anne het in haar boek een tikkeltje wrang omschrijft.

"Gewoon pech, zeggen sommige mensen. Maar ik weiger dit te zien als pech. Matthijs schiet er niets mee op als wij de rest van zijn leven roepen: wat een pech dat je dit hebt. Hij heeft het, punt! Dat zie ik als een gegeven, hij is zoals hij is, met alles erop en eraan. Zonder meer en zonder maar. Ik ga niet denken hoe hij geweest zou zijn als hij dit niet had gekregen. Ik heb me ook nooit schuldig gevoeld dat hij door mij is besmet. Ik kan er niets aan doen en aan zulke gedachten wil ik geen kostbare energie verspillen."

### BEPERKINGEN

Door de infectie is bij Matthijs de linkerhersen helft niet goed ontwikkeld, waardoor hij een aantal handicaps heeft. Ze wil ze wel even opsommen. Hij heeft een lichte verlamming aan zijn rechterkant, waardoor hij moeilijk loopt en snel valt. Om dat te voorkomen heeft hij een spalk aan zijn onderbeen. Hij heeft ook last van een spasme, waardoor zijn vingers hypermobiel zijn en hij een duimspalk draagt om meer grip te krijgen. Rechts is hij doof. En sinds anderhalf jaar heeft hij last van epileptische aanvallen. Ook dat hoort bij het beeld van een aangeboren cmv-infectie. Zijn intellectuele ontwikkeling verloopt hierdoor trager en kan zelfs achteruit gaan.

Anne heeft geen moeite om over zijn beperkingen te praten. Ze heeft al een lange weg afgelegd. Maar dat wil niet zeggen dat het makkelijk is om ermee om te gaan. "Je krijgt een kind. Eerst een meisje, dan een jongen. Alles ziet er gezond en prachtig uit. Je weet niet beter, maar naarmate de tijd vordert blijkt er ineens van alles aan de hand te zijn met het ene kind. Ik had al gemerkt dat de rechterkant van zijn lijfje niet zo goed meedeed en toen hij voor een longontsteking in het ziekenhuis werd opgenomen, trokken Armand en ik aan de bel. Uiteindelijk kwamen we bij de afdeling kinderneurologie terecht, waar Matthijs een MRI-scan kreeg om te onderzoeken waar zijn achterstand vandaan kwam. De eerste keer dat ik hoorde dat er mogelijk iets met zijn hersenen aan de hand was, stortte mijn wereld in. Hij was nog geen half jaar oud.

Een klein jaar later kregen we de definitieve uitslag te horen: Matthijs had een aangeboren cmv-infectie."

**Boekfragment uit het boek *Zonder meer, zonder maar* (in het boek heet Matthijs Pepijn, red.)**

*Ik knijp mijn ogen een beetje dicht en kijk naar het scherm. Ik probeer te begrijpen wat ik zie. Pepijns hersenen zien er op het plaatje uit alsof de buitenste randjes door een amateur zijn vervaagd met Photoshop. Alsof de zandtovenaar er net een nieuwe lading zand overheen heeft gegooid om de tekening van de hersenen te kunnen veranderen in een woest kolkende zee met bootjes en meeuwen.*

Bij de aangeboren cmv-infectie horen verschillende handicaps die na verloop van tijd aan het licht kunnen komen. "Elke keer komt er iets bij waar je dan weer mee moet zien te dealen, en dat is elke keer weer schrikken. Maar vervolgens ga je verder. Hij ging naar een therapeutische peutergroep van een revalidatiecentrum om zijn ontwikkeling zo goed mogelijk te stimuleren. Hij deed het daar zo goed dat hij op een gewone school kon beginnen. We waren blij dat hij naar een reguliere school ging. Je wilt graag dat je kind zich staande leert houden in de maatschappij. Tegelijkertijd waren we bezorgd. Neemt hij geen uitzonderingspositie in? Hoe gaan de leerkrachten met zijn handicaps om? Wordt hij niet gepest?"

Dankzij de inspanningen van Anne kreeg de school een speciaal budget voor Matthijs, waardoor men hem extra aandacht en begeleiding kon geven.

### EPILEPSIE

Matthijs was zesenhalf, toen hij voor het eerst een epileptisch aanval kreeg. Weer een beperking die erbij kwam. "In het begin schrok ik me werkelijk dood", vertelt Anne. "De aanval was heel heftig. Ik raakte volkomen in paniek. Zijn lichaam ging schokken en verkrampte helemaal. Het was afschuwelijk om te zien. De blik in zijn ogen was leeg. Ik weet nog dat ik naar hem keek en dacht: er is niets in jou dat ik herken. Mijn kind is weg! Dat is het enge ervan. Tot het moment dat hij uit een aanval terugkomt. Dan is hij meteen weer helemaal Matthijs. Dat is zo'n abrupte overgang. Het ene moment is je kind er niet, het andere moment weer wel. Dat is behalve heel eng ook echt bizar."



*'Wat is er?' prevelde hij met dubbele tong. Inmiddels zaten we met zijn drieën én de hond om hem heen. 'Had ik weer een aanval?' vroeg hij zacht. Ik knikte en aaide zijn haar. Pepijn pakte onze handen en liet zich met zijn ogen dicht, tegen me aan zakken. 'Nu zijn we tenminste weer samen zoals het hoort', zei hij.*

Voor zover Anne het weet heeft Matthijs het afgelopen anderhalf jaar acht grote aanvallen gehad. Na zo'n epileptische aanval is hij ontzettend moe. Tijdens zo'n aanval spant hij namelijk alle spieren en vezels van zijn lichaam aan. Dat vréét energie. Hij slaapt daarna een uur of vier en dan is hij weer de oude. Anne is er rustiger onder dan in het begin. Ze raakt er niet meer van in paniek: "Ik vertrouw er nu op dat hij er zelf weer uit komt. Het duurt ongeveer vier minuten. Je moet gewoon wachten tot het over is. Dat voelt heel tegenna-tuurlijk, want ik wil iets dóen. Maar ►

## ‘WAT ONS IS OVERKOMEN IS GEEN DRAMA, HET IS ONZE *realiteit*’

is zo'n briljant patiënt!" vervolgt Anne trots. "Ik heb een eindeloos veel respect voor de manier waarop hij het doet. Hij laat het gewoon allemaal maar over zich heen komen, zonder iets van zijn blijmoedigheid te verliezen. Ik probeer er zoveel mogelijk voor hem te zijn. In de auto draaien we muziek die hij graag hoort. Als hij aan een infuus moet, zitten we rustig op zijn bed en kijken we een film op de tablet. Natuurlijk verwen ik hem soms ook met een cadeautje. Als hij nou heel graag dat autootje of dat nieuwe legopakket wil en het helpt hem om door die dagen te komen... so what! Het is zo heftig wat hij voor de kiezen krijgt op deze leeftijd."

Door de epilepsie werd het lastiger voor Matthijs om op zijn gewone school mee te komen. Het was te druk in zijn hoofd. Zijn ouders hebben er daarom voor gekozen hem naar een Mytyschool te laten gaan. Hij zit nu in een klasje waar veel kinderen vaak naar het ziekenhuis moeten. Hij is er geen buitenbeentje meer. De klassen zijn kleiner en het is er rustiger.

### GEZIN

Als je optelt wat Matthijs allemaal mankeert, dan noemt Anne haar kind een wonder. De hele situatie heeft haar in de afgelopen jaren sterk gemaakt, heeft haar wilskracht en doorzettingsvermogen gegeven om er iets positiefs uit te halen. "Wat ons overkomt met Matthijs, wil ik niet zien als een drama. Nee, het is onze realiteit. Daar gaan we mee om. En ik vind het heel bijzonder hoe wij hier allemaal door gevormd worden. We zijn er ons voortdurend ►



het enige dat ik kan doen, is rustig naast hem gaan zitten en hem over zijn haar strijken. Zo probeer ik hem een veilig gevoel te geven."

Zijn epilepsie is nu de voornaamste zorg. "Soms denk ik: als het bij die andere beperkingen was gebleven, dan was het nog te overzien. Met de epilepsie weet je niet waar je aan toe bent. Je kunt er geen peil op trekken. Hij kan overal een aanval krijgen. Hij heeft een ernstige vorm van epilepsie, het CSCW-syndroom. Je hebt dan tijdens de slaap vrijwel voortdurende epileptische activiteit in de hersenen. Hij wordt dan ook vaak doodmoe wakker. Toch is hij doorgaans een vrolijk en normaal, sociaal functionerend kind. Dat stelt de laboranten van het ziekenhuis wel voor een raadsel. Bijvoorbeeld als ze naar een EEG van hem kijken, terwijl ze hem een vraag

stellen en hij daar dan gewoon op antwoordt. Ze vragen zich af hoe hij normaal kan communiceren, terwijl zijn hoofd een flipperkast is."

*Zie hem nou zitten. In totaal zijn er vijfentwintig plakkers op zijn hoofd bevestigd met daaraan vijfentwintig snoertjes. Alle snoeren komen samen in een grote kluwen die aan een apparaat is vastgemaakt. [...] Alle plakkers zijn met speciale lijm bevestigd, een klusje dat vanmiddag zo'n veertig minuten in beslag nam. Veertig minuten waarin hij doodstil is blijven liggen, terwijl hij naar het plafond staaarde en mijn hand aaide.*

### HERSENOPERATIE

Toch kan de ontwikkeling van Matthijs door de epilepsie vertraging gaan oplopen. Daarvoor heeft de behandelende neuroloog al gewaarschuwd. "Het gevaar is dat de linkerhersen helft waar de epileptische

aanvallen voorkomen, steeds meer de rechterhersen helft gaat beïnvloeden", legt Anne uit. "Dat mag niet gebeuren. De verwachting is dat de rechterhelft al veel functies van de linkerhelft heeft overgenomen. Als dat goede rechterdeel straks ook uitvalsverschijnselen krijgt, zal het slechter met hem gaan. Ze gaan nu in het ziekenhuis onderzoeken of ze middels een operatie de linker- van de rechterhersen helft kunnen loskoppelen. Ze schakelen de slechte kant dan eigenlijk helemaal uit. Maar daarvoor moeten we zeker weten dat alle vitale functies allemaal door de rechterhelft worden gedaan. Als dat duidelijk is, kan hij misschien van de zomer geopereerd worden." Ze wil er niet te veel bij stilstaan. "Een hersenoperatie bij je kind... dat is toch eigenlijk niet te doen? Maar we hebben gelukkig een goede neuroloog. Ze is heel eerlijk. Ze geeft aan dat het voor zijn ontwikkeling nodig is dat de epilepsie stopt. Ze acht de kans groot dat hij aanvalsvrij kan worden. Ik wil erop vertrouwen dat ze weet wat ze doet."

Matthijs krijgt momenteel veel belastende onderzoeken, maar hij ondergaat ze vrolijk en geduldig. "Hij





van bewust dat we het zelf voor het zeggen hebben hoe we met de situatie willen omgaan. Je kunt ervoor kiezen om je niet te laten meenemen in een negatieve stroom. Omdat wij heel normaal doen over wat hij heeft en er ook open over zijn, voelt hij zich niet anders. Hij kan over zijn beperkingen vertellen als of het gadgets zijn, die iedereen wel zou willen hebben. Dan kan hij echt uitpakken en alles laten zien. Hij is niet zielig en wij zijn dat ook niet. Sterker nog, zijn beperking maakt ons als gezin juist heel sterk. Wij accepteren zijn beperking, tegelijkertijd leggen we ons er niet bij neer. Als we verdrietig zijn over wat hij allemaal niet kan, doen we hem tekort. We willen juist focussen op wat hij wél kan en hem daarin de grenzen van zijn mogelijkheden laten opzoeken.”

Anne en Armand proberen Matthijs ook zoveel mogelijk gewoon kind te laten zijn. Doordeweeks speelt hij buiten met zijn zus. Ze moeten wel voortdurend alert zijn, want eigenlijk kan hij met zijn epilepsie niet alleen gelaten worden. Dus niet alleen in bad. Niet alleen buitenspelen. Het risico dat hij een aanval krijgt en dat er dan iets met hem

gebeurt, is te groot. Het is hun tweede natuur geworden om daar op te letten. “Dat geldt ook voor Sara, onze oudste dochter”, zegt Anne. “Sara en Matthijs gaan heel goed met elkaar om. Met sommige dingen heeft Sara wel moeite. Zo wil ze er niet bij zijn als hij een aanval krijgt. Natuurlijk is dat voor haar óók heel heftig. We praten daarover en zoeken naar een oplossing die voor haar goed is, zodat ze zich niet buitengesloten voelt. Ze mag zelf weten of ze erbij wil zijn of niet. Als ze liever naar haar kamer gaat als Matthijs een aanval krijgt, is dat ook goed. Ze heeft recht op haar eigen verwerkingsproces.”

Als gezin zijn ze heel close met elkaar. “Als ik soms verdrietig ben, laat ik dat gewoon zien. Ze troosten me dan of lachen me uit. Dat kan ook. Ik ben nou eenmaal snel geëmotioneerd, het is prima dat ze dat niet altijd serieus nemen.”

Wat ze niet laat zien, is de angst die ze soms voelt, zoals nu bij een eventuele hersenoperatie. “Ik wil Matthijs, maar ook de anderen daar niet mee belasten. Het heeft geen zin om onnodig paniek te zaaien. We weten nog niet hoe het allemaal zal gaan. Of er überhaupt een operatie komt.”

Anne en Armand streven naar een zo normaal mogelijk gezinsleven en willen zich niet te veel laten leiden door de situatie met Matthijs. Maar als er weer een onderzoek of een ziekenhuisbezoek aan komt, heeft dat natuurlijk wel invloed op Anne. “Dan ben ik minder scherp en slaap slechter. Maar als het achter de rug is, kan ik het ook weer loslaten. Dan zijn we even een normaal gezin. We gaan ook gewoon op vakantie naar Frankrijk en in het weekend doen we vaak leuke dingen samen of met vrienden. Dan kan ik het van me af laten glijden en is er tijd voor elkaar. ’s Avonds vind ik het dan heerlijk om samen met Armand een serie op tv te kijken. Dat is onze ultieme ontspanning.”

Binnenkort krijgt Matthijs weer twee onderzoeken, waar Anne al haar aandacht op wil richten in plaats van op andere zaken, zoals haar werk. Ze lacht: “Ik heb geaccepteerd dat dit de manier is waarop mijn leven nu loopt. Een hak-op-de-takmoeder, een ondernemer... van alles wat.”

Op dat moment komt Armand de keuken binnenlopen. Het is bijna twaalf uur. “Ik ga Matthijs ophalen”, meldt hij.

Opgetogen merkt Anne op: “Wat leuk! Dan kun je hem nog even zien!”

Even later komen vader en zoon binnen. Matthijs is een schattig joch met grote, nieuwsgierige ogen. Zonder een spoor van verlegenheid komt hij een hand geven. “Hallo, ik ben Matthijs”, zegt hij. En een ogenblik later als hij zijn moeder heeft geknuffeld: “Ik heb honger, mam! Ik kan wel drie boterhammen op!” ■

ZONDER MEER  
ZONDER MAAR



Over haar belevenissen met haar zoon en haar gezin schreef Anne Kien een boek *Zonder meer, zonder maar* (uitgeverij Van Brug).