

# Als een WERVELWIND door Legoland

Matthijs is geboren met het CMV-virus en had jarenlang zware epileptische aanvallen. Hij kon nergens aan meedoen, totdat met een operatie zijn linkerhersenhelft is 'uitgezet'. Nu maakt hij een inhaalslag... En goed ook, want hij en zijn ouders wonnen een reis naar Legoland. Dat werd uitbundig gevierd!

tekst **MARJOLEIN HURKMANS**, fotografie **MARIËL KOLMSCHOT**

Hij stond vanochtend om halfzes al naast het bed te springen," zegt mama Anne Kien. "Hij heeft zich zo op dit uitstapje verheugd!" Liefdevol volgt ze met haar ogen haar 9-jarige zoon Matthijs die niet weet waar hij moet beginnen met spelen in Hotel Legoland in Billund. Overal staan immers tafels met blokjes, worden filmpjes gedraaid en achterin de eetzaal heeft hij zelfs een Wii-spel ontdekt! "Kom Saar, kom!" roept hij naar zijn zus, "we gaan spelen. Jij moet mijn andere hand zijn." Trouwhartig kijkt hij me aan. "Voor de Wii heb je twee handen nodig en mijn ene hand doet het niet zo goed." En dan rent hij weg, zijn zusje op de hielen. Zijn linkerbeen trekt een beetje. "Als hij zijn spalk omheeft, loopt hij beter," zegt Anne, "maar hij wilde vandaag liever zonder."

## AANVAL NA AANVAL

Anderhalf jaar geleden was Matthijs een jongetje aan wie het leven grotendeels voorbijging. De meeste tijd was hij wel fysiek aanwezig, maar was zijn geest elders.

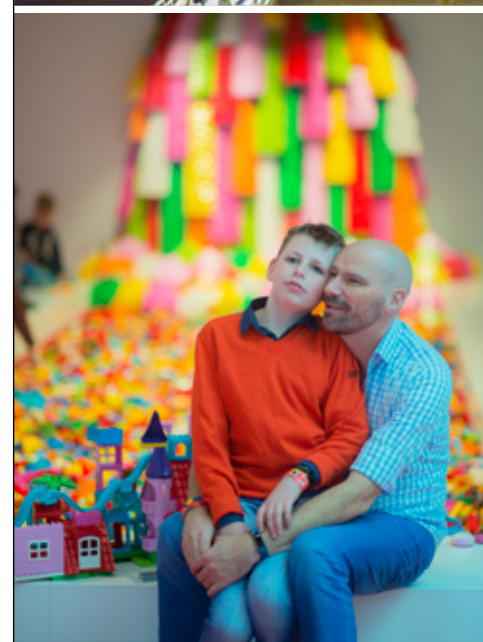


De epilepsieaanvallen, een van de gevolgen van de infectie die zijn moeder opliep tijdens de zwangerschap, werden met de dag talrijker. "Soms ging hij gewoon gestrekt," zegt Anne. "Was mijn man Armand even de hond gaan uitlaten, vond hij bij terugkomst Matthijs languit in de keuken. Doodeng waren die aanvallen. Hij kon immers ook zomaar met zijn hoofd tegen een scherpe punt vallen. Maar heel vaak kreeg hij die aanvallen gewoon als hij ergens zat. Dan merkte je ineens dat hij er niet meer echt was. Heel vreemd. Alsof

hij in een andere dimensie zat. Ik heb het weleens gevraagd: 'Waar ben je dan als je hier niet bent?' Maar dat wist hij niet." Er kwam een dag dat Matthijs er vaker niet bij was dan wel. Uitstapjes, feestjes... alles stond in het teken van zijn ziekte. Soms stond het hele gezin gepakt en bezakt om naar een pretpark te gaan en dan kreeg Matthijs een aanval. Kon alles weer worden uitgepakt. Op het laatst probeerden ze het niet eens meer. Ondertussen zagen Anne en Armand hun zoon achteruitgaan. Had hij in groep 1 nog een keurig IQ van 98, in groep 3 was dat een flink eind gedaald. "De docent wist niet wat ze met hem aan moest. Het was een drama. Hij kreeg aanval na aanval. Uiteindelijk zei de kleuterjuf: 'Geef hem maar weer aan mij.' Die onderwijzeres was goud waard." En toen kwam daar dat gesprek met een nieuwe neuroloog. "Wat als we nou eens de linkerhelft van zijn hersenen uitzetten?" Het IQ van Matthijs was inmiddels gezakt naar de 60. "Het was doodeng om die ▶



“  
In het Lego House  
maakt Matthijs  
**VRIEND NA VRIEND.**  
Hij bouwt of zijn  
leven ervan  
afhangt  
”



beslissing te nemen. Maar we wisten: als we niets doen, gaat hij helemaal kapot. En als we het wel doen, lopen we een risico maar heeft hij wel een kans.”

Het wordt vaker toegepast bij mensen met extreem veel epileptische aanvallen. Ongeveer 75 keer per jaar vindt er zo'n operatie plaats, meestal bij kinderen. Het deel van de hersenen dat 'ziek' is en de verstoringen veroorzaakt, wordt operatief verwijderd. Bij Matthijs ging dat om een deel van de linkerhersenhelft. "Daar zitten ook de remmingen," zegt zijn moeder. "Dat merken we wel. Sinds de operatie gaat Matthijs helemaal 'los'. Hij weet niet van ophouden. Dat is weleens lastig, maar enorm te verkiezen boven zoals het was. Ik heb tien keer liever een onstuimige Matthijs dan een Matthijs die er een groot deel van de tijd niet is of te moe is van de aanvallen om iets te ondernemen. Gelukkig is het een jongetje vol liefde. Het komt weleens voor dat iemand na zo'n operatie vervelend gedrag gaat vertonen, maar bij Matthijs is het alleen maar één grote wolk vol vertrouwen en liefde voor de mensheid. Het is hooguit een beetje veel soms."

### ANGSTIG WACHTEN

Hij komt aangestoven, want de chauffeur is gearriveerd. Vanmiddag gaan ze naar het net geopende Lego House waar alles in het teken staat van zelf bouwen en ervaren. "Kom!" roept hij enthousiast bij het zebra-pad. "Jij mag alleen op zwart en ik op wit, want jij bent mijn allerbeste vriend." Dat lijkt een relatie van korte duur. Eenmaal in het indrukwekkende witte gebouw, maakt Matthijs vriend na vriend. Hij bouwt of zijn leven ervan afhangt, begint gesprek na gesprek en rent rondjes met andere kinderen. "Soms is dat ook een beetje eng," zegt Anne. "Matthijs kent geen kwaad. Laatst ging hij een boodschap voor me doen. Alleen de straat op, ik vond het een hele stap. En zijn zusje Sara kennelijk ook. 'Wat zeg je als een meneer vraagt of je een snoepje wil?' vroeg ze hem. 'Ja,' riep hij blij. 'Dat is niet het goede antwoord,' zei ik. Hij dacht een seconde na en zei: 'Ja meneer?'" Voor Sara is het ook wennen, zo'n broertje dat als een wervelwind door het leven raast



“  
*Mijn geduld zat links*  
**DAT HEBBEN ZE OOK**  
**UITGEZET,** *zegt Matthijs*  
 ”

om alles in te halen wat hij zolang heeft moeten missen. "Maar ik hou van hem," zegt ze simpel. Hij is gewoon mijn broertje." En dus laat ze zich, soms met een klein beetje tegenzin, overal mee naar toe slepen. "Voor haar is het ook allemaal moeilijk geweest," zegt Anne. "Maar ze heeft nooit geklaagd, ook niet als er weer een uitje niet doorging. En ze was af en toe ook echt een grote steun. Ik kan me een keer herinneren dat Matthijs een heel zware aanval had. Hij en ik zaten op de derde verdieping en de medicijnen lagen in de keuken op de begane grond. Armand is aan één oor doof, dus we communiceerden via Sara die zich uit zichzelf ergens midden op de trap had geposteerd: 'Pak de medicijnen!' 'Waar liggen die?' 'In de keukenla.' Een hele verantwoording voor een meisje van 9, want zo oud was ze toen pas." De herinnering aan de dag van de operatie zal altijd blijven. "Het duurde zeven uur. We moesten van de chirurg het ziekenhuis uit. Even de zinnen verzetten. Maar dat werkte natuurlijk voor geen meter. En daarna begon het angstige wachten. Is het gelukt? Kan Matthijs straks weer een normaler leven leiden?"

Hij kreeg een infectie. Ze dachten aan hersenvliesontsteking. Dat afschuwelijke moment dat er een ruggenmergpunctie bij hem werd gedaan. Ik wist hoeveel pijn dat zou doen. Armand durfde niet te kijken. Hij zat in een hoekje met zijn hoofd in zijn handen. Matthijs gaf geen kik. Hij sloot alleen maar heel even zijn ogen. Wat ons kind allemaal al heeft moeten meemaken in de eerste negen jaar van zijn leven..."

### GEEN GEDULD

Maar dat was toen en nu is nu. Samen met zijn grote zus bestudeert Matthijs 's avonds het uitgebreide buffet. Hij stapelt enthousiast alles wat hij lekker vindt op het bord. Maar daar zijn twee handen voor nodig. Dat gaat niet goed. Het bord klettert op de grond. Hij staat er beteuterd bij te kijken. "Geef niks," zegt een hotelmedewerkster die snel de boel opruimt en hem een nieuw bord geeft. Even later is alles weer vergeten als hij snel zijn eten wegwerkt, want er valt nog zoveel meer te beleven. "Morgen gaan we naar Legoland," zegt hij vrolijk. "Je gaat mee toch? Want jij bent mijn beste vriend. En zullen we nu dan nog even op de spelcomputer gaan? Kom nou mee." Anne lacht: "Echt veel geduld heeft hij niet meer sinds de operatie." "Nee," zegt Matthijs laconiek, "dat zat links, dus dat is ook uitgezet." En dus gaan we spelcomputeren. En de volgende dag in het Legotreinje en in het spookhuis. "Wat herinner jij je nog van de operatie?" vraag ik als we samen de expositie bewonderen. "Dat ik daarna Star Wars Lego kreeg," zegt hij blij. "Toen ik nog ziek was, kon ik het niet zelf in elkaar zetten, maar dan hielp papa me." Anne haalt verontschuldigend haar schouders op: "Ik ben bang dat hij wel erg is verwend voor al die ellende die hij moest doorstaan. We hebben inmiddels een flinke Legoverzameling thuis. Hij is er niet voor niets zo dol op." ■

Over haar leven als moeder van Matthijs en Sara en als zakenvrouw (in 2012 werd Anne Zakenvrouw van het Jaar in Flevoland), schreef ze de boeken *Zonder meer zonder maar* en *Verder met de helft*. Samen met haar Matthijs zet zij zich ook in voor het Epilepsiefonds.