

Voorwoord

Hoi,

Ik heet Ezra. Ik ben 9 jaar oud en woon in Assen met een hele lieve moeder en vader en mijn twee zussen. Zij zijn ook heel lief. Mijn zussen zijn 13 en 11. Ik ben dus de jongste. Ik houd van voetbal en judo. Met judo ben ik nog niet erg ver. Ik heb de witte band. Ik houd erg van voetbal. Ik heb zelfs al een medaille. Op school is het vaak ook wel leuk. Ik houd ook erg van mijn katten, Teuntje is heel erg ondeugend, Ralf slaapt vaak bij me en Zazar houdt ervan om op mijn kussen te liggen.

Ik was drie jaar oud toen ik epilepsie kreeg. Ik kan me er niet veel van herinneren. Wel weet ik dat ik schrok van de ambulancemensen. Gelukkig was mijn moeder er en kon ik lekker tegen haar aanliggen en verder slapen. Ik kan een aanval voelen als die komt. Ik val op de grond en ga schudden met mijn armen en benen. Ook bijt ik soms in mijn tong.

Het is moeilijk om uit te leggen hoe het is om epilepsie te hebben. Ik heb het gevoel dat ik anders ben dan andere kinderen. Ik heb ook PDD-NOS. Door de epilepsie heb ik soms woedeaanvallen. Mijn hoofd kan dan exploderen als een bom. Dan kan ik mezelf niet beheersen en krijg ik een woede-uitbarsting. Ook moet ik elke dag medicijnen slikken. Ik kan me niet herinneren ooit geen medicijnen te hebben gehad.

Ik vertel liever niet aan mijn vrienden dat ik epilepsie heb. Ik houd het liever geheim. Maar in mijn klas weet iedereen het wel. Mijn juf heeft dat verteld en laten zien. Dat maakt me verder niet uit. De kinderen deden wel anders daarna. Ineens waren ze aardiger tegen me. Dat was best fijn.

Sommige dingen mag ik nog niet van mijn ouders. Maar dat is ook omdat ik de jongste ben. Ik mag niet alleen op pad met mijn vrienden of zussen bijvoorbeeld. Ik vind mijn ouders daar veel te streng in. Ik wil ook meer vrijheid. Ze zijn echt overbezorgd.

Ik vind zelf dat ik eigenlijk alles best mag. Ik denk er niet aan dat het gevaarlijk of eng kan zijn. Ik denk zelf eigenlijk nooit aan de epilepsie. Het hoort nu gewoon bij mijn leven.

Ezra

Het begin

Zomervakantie: 15 juli t/m 15 augustus 2009

We kwamen terug van een lange zomer. Het was een woelig jaar geweest. Woeliger dan anders. Sinds maart zat Frank bij huis; al een poos overspannen. Thuis wonen bij mijn ouders viel ook niet mee. Er waren veel spanningen. Ik werkte lange dagen; ging rond 7.00 uur de deur uit en kwam rond 19.00 uur thuis. Het eerste wat ik dan deed was een glas koude witte wijn inschenken en een sigaret roken. De spanningen waren hoog, die sidderden door het huis en ik voelde me zo verantwoordelijk.

Het moest een lange zomer worden, zo had ik besloten. We worstelden met zoveel onzekerheden en iedereen was zo moe, zo gaar. Ook vond ik dat we weer eens echt vakantie mochten, een week met ons eigen gezin en niet klussen. Geen bouwwerkzaamheden, gewoon ouderwets kamperen, buiten leven, genieten van ons vijfjes.

Lang geleden ben ik als tiener in Castellane geweest. Dat leek me wel wat. De prachtige Provence, warm, zuidelijke zwoele avonden, de hele dag en nacht in je korte broek of jurkje en heel weinig doen. Daar was het toch te warm voor. Daarna hadden we nog drie weken om te klussen en zogenaamd te leven als God in Frankrijk.

Het was zoals beloofd. Warm, gezellig, complete rust. We leefden een week lang enkel buiten, maakten ons alleen maar druk om wat we gingen eten en of de wijn wel koud stond. Het was zo heet dat we overdag bijna alleen maar in het ijsskoude water van de rivier lagen. We maakten prach-

Ik vang je

tige tochten in zwembroek of bikini en met onze Teva's aan. We genoten volop. Kwamen helemaal bij.

Na een machtige week die voelde als vier weken vakantie, reden we weer richting Cerin. Daar zouden we met een team van mensen hard werken aan de realisering van onze droom: een leven in Frankrijk. Frank was hoofd kelder, ik hoofd schilderen. Ik had roosters gemaakt voor het oppassen op de kinderen en ook vrienden van ons zouden komen.

Die drie weken begonnen goed. Wij waren uitgerust en konden er tegen aan. De week had Frank ook zichtbaar goed gedaan. Hij was er weer bij, straalde en liep rechtop. Vol goede moed begonnen we aan een nieuw avontuur, want elke klusvakantie was weer anders. Aanvankelijk ging alles redelijk en ook best gezellig, maar al gauw ontstonden er weer spanningen.

De eerste keer

Zondag 16 augustus 2009

Het begon met een gil, echt een ijzingwekkende gil. Ik schrok me kapot. Ik zag Ezra's gezicht in een grimas vertrekken, zijn ogen gefocust op een punt op de muur. Zijn ogen werden groot van schrik. Ik vroeg hem, wat is er. Ik gilde naar hem, wat is er, maar hij reageerde niet. Leek mij volstrekt niet te horen. Ik dacht dat hij ergens vreselijk van schrok en keek gelijk de kamer rond. Ik vloog naar hem toe, maar nog voor ik bij hem was zakte hij in elkaar. Ezra werd blauw en stijf. Ik legde hem op de grond en riep Frank zo hard als ik kon. Tranen biggelden over mijn wangen. De meisjes gillend achter me. Ik gilde het hardst. Toen begon het schudden, het slaan met zijn armen, het schoppen van zijn benen. Zijn adem werd schokkerig, ging piepen, hij werd blauw. Bel 112, nu!!!!!! Schuim kwam uit zijn mond, het schokken ging maar door, eindeloos. Frank kwam de kamer in al bellende met 112. In mijn beleving dodelijk kalm vragend wat hij moest doen. Dit kon toch niet waar zijn? Mijn kind ging dood. 'Doe iets. Doe in godsnaam iets, maar praat niet. Kom hier, wees nu hier! Kom op met die klote ambulance!' Ik pakte de telefoon uit Frank's handen en gilde keihard dat ze nu moesten komen. Geen seconde meer wachten, want mijn kind ging voor mijn ogen dood en niemand deed wat en ik wist niet wat ik moest doen. 'Dus kom nu!' Het duurde eindeloos. Ik gilde en gilde en huilde. Niks hielp. Ezra werd niet wakker. Anne haalde een beker water en smeed het in zijn gezicht. 'Doe normaal Ez!' riep ze. Maar ook dat hielp niet. Jente bleef maar snikken en trillen. Maar ik had geen oog voor ze. Mijn kindje, mijn zontje lag daar dood te gaan op de grond, druipnat van plas en water en ik kon niks doen.

Eindelijk kwam de politie. Een agent hoorde het verhaal aan en zocht naar dezelfde geest op de kamermuur die ik had gezocht. Wat had Ezra zo aan het schrikken gemaakt dat hij dood lag te gaan op de vloer? De andere agent onderzocht hem en sprak via haar portofoon met de meldkamer. Verder deed ze niks. Geen reanimatie. Niks. ‘Doe toch iets!! Het duurde al eeuwig voordat iemand er was en nu doe je niks. Zeg je alleen: ‘rustig maar’ en ‘waarom is hij zo nat?’. ‘Hij ademt niet goed! Hij stikt!’, zei ik. Maar zij zei: ‘nee luister maar, het wordt al beter’, en legde Ezra op z’n zij. Het koste me heel wat moeite om rustig te luisteren maar het ademen werd gelukkig beter. De verpleger tilde hem op en we liepen naar buiten naar de ambulance. Mijn tranen bleven maar komen, ik had het niet eens meer door. Anne stond bij de deur. Jente was weg. Later bleek ze op zolder in het raamkozijn te zijn gekropen; haar speciale plek voor als ze verdrietig was. Gelukkig had de politieagent haar gevonden en troostte haar. Ik stapte al snikkend in de ambulance. Daar lag hij. Hij kreeg eindelijk hulp; een zuurstofkapje en ze namen z’n pols op. Deden een warme deken om hem heen. Mijn tranen werden nog dikker. Ezra werd niet wakker. Hij was heel ver weg. Hij reageerde nergens op. Kwam dit wel goed? Mijn keel zat dicht, ik kon niks vragen. Ik was bang, zo ontzettend bang. Werd mijn mannetje ooit weer wakker? Wat was er gebeurd? Ik begreep het niet. Wat was er aan de hand? Maar ik kon niks vragen. Er zat een enorme grote scherpe prop papier recht in mijn luchtpijp. Ik kon het niet. Dit niet. Dit mocht niet gebeuren. Terwijl de tranen over mijn wangen biggelden, keek ik naar Ezra en sprak in gedachten allerlei mantra’s naar hem uit. ‘Word wakker! Ik kan niet zonder je.’

De ambulanceverpleger vroeg of ik iets wilde. Ik begreep hem niet. Hij bedoelde iets kalmerends. In de meldkamer vroegen ze of het wel goed

ging met de moeder. Nee, tuurlijk ging het niet. Mijn kind was net aan het doodgaan. Maar ik knikte 'ja'.

Eenmaal bij het UMCG aangekomen kwamen we ergens uit in de kelder. Een vreemde gewaarwording. Ik kende het ziekenhuis goed, maar hier was ik nog nooit geweest. Kwamen ernstig gewonde mensen dus binnen via de kelder? Een soort nare koude plek, kaal, eng. We werden met brancard en al een lift in gereden. Ik liep snel achter ze aan. We werden naar de spoedeisende hulp gebracht. Ezra kreeg een infuus en werd aan de hartbewaking gelegd. Daar lag hij. Mijn kleine lieve vent met allemaal draadjes om hem heen. Nog maar 3,5 jaar oud. Overall piepte en bliepte wat. Een kale ongezellige kamer met allemaal witte muren en medische spullen. Een arts onderzocht hem en schreef dingen op. Ik kon eindelijk weer iets vragen. 'Gaat het wel goed met hem? Wat is er aan de hand?' Afwachten. Ik moest afwachten. Eerst maar even bijkomen. Ezra moest met een uurtje wel wakker worden. Ze vertrok en liet me daar alleen met Ezra en nog meer tranen. Ik pakte zijn handje en zat als verdoofd naar hem te kijken. Dit kon toch niet waar zijn. 'Ezra word wakker. Ik kan niet zonder je.'

Maar Ezra werd niet wakker. Hij reageerde niet. Ik kneep hem stiekem. Maar ook daar reageerde hij niet op. Ik zat daar maar naar hem te staren. Verdoofd. Verlamd. Ik weet niet hoe lang ik daar zo gezeten heb voordat ik weer in actie kwam. Misschien was het pas op het moment dat Frank en de meisjes binnen kwamen. Ik weet er nog heel weinig van. Volgens mij heb ik uiteindelijk mijn broer en zijn vriendin gebeld. Verder was iedereen nog in het buitenland. Het was immers zomer. Als Ezra niet wakker werd dan moesten mijn broer en zijn vriendin Anne en Jente meene-

men. De meisjes waren inmiddels zo onrustig na uren wachten en wachten in het ziekenhuis. Maar op het moment dat mijn broer en zijn vriendin de deur van het ziekenhuis binnenstapten, was Ezra gelukkig wakker geworden. Zes uur nadat hij in elkaar gezakt was. Hij huilde heel hard. Was boos en verward. En daarna helemaal hyper. We werden naar een gewone kinderafdeling gebracht en moesten een nachtje blijven. Ik weet het niet meer zeker, maar volgens mij gingen de meisjes met mijn broer mee. Frank kwam ons 's avonds nog opzoeken. Inmiddels sliep Ezra weer - nu in een ziekenhuisbed - nadat ik hem een verhaaltje had voorgelezen. Op het zaaltje lagen nog twee kinderen. Eén kind met een nierafwijking en één kind met een bepaald syndroom waardoor hij nooit oud zal worden.

's Avonds - of beter gezegd die nacht - hoorde ik het speciale verhaal van zijn moeder, amper zestien en mama van een zwaar gehandicapt kind met een levensverwachting van één jaar. Ze lag op dezelfde kamer naast haar kindje dat inmiddels vier was geworden en de zoveelste operatie moest ondergaan. Ze kwam naar me toe toen ik in bed lag te lezen en probeerde mijn hoofd leeg te maken, zodat ik kon slapen. Ze fluisterde: 'rook je?' Dat deed ik toen gelukkig nog. 'Kom' zei ze. En we vroegen de verpleger, die nachtdienst had, op onze jongens te letten. 'Goed zo, ga maar dames', zei hij. We pakten een kop ziekenhuisthee en vertrokken naar buiten. Daar zaten we tot 02.00 uur 's nachts te praten en te luisteren naar elkaars verhalen. Langzaam werd ik weer rustig van binnen en moe. Die nacht sliep ik kort maar met de wetenschap dat mijn jongen leefde. Niet wetende dat ons jaren van ziekenhuizen, onderzoeken en nog veel meer aanvallen en vooral een wereld vol onbegrip stond te wachten. Maar mijn jongen leefde.

Hoe die week daarna verlopen is, weet ik echt niet meer. Het is een zwart gat in mijn herinnering. Wat raar is, is dat sommige dingen nu pas terug komen. Bijvoorbeeld de herinnering dat voordat we die vier weken op vakantie gingen, Ezra in één week drie kleine aanvalletjes had gehad. Ik was er niet bij geweest, maar Frank wel. Ook eerder, toen Ezra anderhalf jaar oud was en ook met tweeënhalft jaar oud, gebeurde iets vergelijkbaars. De eerste keer was hij nog super jong, kon net lopen. Hij wou zijn eten niet en was boos. En als Ezra boos was, was hij ook echt boos. Hij klom van tafel en rende boos schreeuwend rond, totdat hij met zijn hoofd tegen de tafel knalde. Dat maakte hem nog bozer. Frank was het spuugzat en pakte hem vast, probeerde hem tot de orde te roepen. Ezra werd nog bozer. Ineens trok hij wit weg en zakte in elkaar. Ik greep naar de telefoon en belde 112. Nog voordat ik iemand kon spreken, kwam Ezra al weer bij. Wel gingen we naar de huisartsenpost in Winschoten. De arts zei dat het 'breath holding spells' waren, een vorm van aandacht vragen. Wij hadden hier grote twijfels bij, maar hadden inderdaad wel eens gehoord van kinderen die zo boos worden dat ze een soort van flauw vallen. Ook Frank en zijn zusje hadden dat gedaan, volgens zijn moeder. Omdat er niks meer gebeurde, lieten we het er toen bij. Een jaar later gebeurde het echter weer. Ik kan me niet herinneren of we toen iets gedaan hebben. Maar met drieënhalft jaar oud gebeurde het dus drie keer in een week. Nog voordat we op zomervakantie gingen, had ik al een afspraak gemaakt met de huisarts voor een doorverwijzing naar het UMCG. Die verwijzing was niet meer nodig. Inmiddels zaten we volop in de medische molen.