

BLIKVANGER Stefanie De Jonghe, moeder van een dochter met epilepsie

‘Je hoort niet te rouwen om een kind dat er nog is’

Epilepsie treft 1 op de 150 mensen. Toch voelde Stefanie De Jonghe (39) zich vaak alleen sinds haar dochter Lenie epilepsie kreeg. ‘Een verhaal lezen zoals het onze had me kunnen troosten.’ Dus schreef ze hun verhaal op als troost voor anderen.

VAN ONZE REDACTRICE
SARAH VANKERSCHAEVER

DILBEEK | Kinderen zijn een les in loslaten, wil het cliché. Maar wanneer ouders van een ziek kind steeds meer moeten afgeven, elke dag opnieuw, is dat geen oefening meer. Dat is een rouwproces.

Rouw is een van de dingen waar Stefanie De Jonghe (39) vandaag nog altijd mee worstelt. Haar leven, en dat van haar man Freek, veranderde in de nacht van 17 augustus 2012. Toen keken ze toe hoe een arts hun zesjarige dochter reanimeerde, een uur lang.

Een paar dagen eerder zaten ze nog zorgeloos in Frankrijk: Stefanie, Freek, dochter Lenie en zoon Ward. Er waren krekels, er was vakantie, zand tussen de tenen, veel zon en rust. Tot de koorts kwam: Lenie hield dagenlang meer dan veertig graden aan. Bij thuiskomst vonden de artsen geen verklaring. Tot Lenie ze zelf gaf: die nacht, ondertussen vijf jaar geleden, kreeg ze haar eerste en zwaarste epileptische aanval. Verstijfd, bewusteloos, de lippen blauw en de ogen weggedraaid. Het was de eerste van vele. ‘Sindsdien zijn we op zoek naar een nieuw normaal’, zegt Stefanie.

Camera

Lenie is nu elf en haar epilepsie valt niet met medicatie te genezen of te onderdrukken. De pillencocktail die ze elke dag slikt, samen met de vele uren slaap, moeten haar een minimum aan levenscomfort geven. Stefanie is gestopt met werken, Freek werkt vier vijfde, het gezin is verhuisd om dichterbij de school van Lenie te wonen. Een sociaal leven is iets wat ze zich herinneren, hetzelfde geldt voor de hobby's.

‘Epilepsie heb je niet alleen’, zegt Stefanie. In het begin verstijfde het hele gezin mee: de angst voor de nieuwe aanval, de zorgen, de lange zoektocht naar een diagnose en mogelijke behandeling. ‘Je voelt je vaak ontzettend eenzaam. Epilepsie speelt zich vooral binnen de vier muren van dit huis af: de strikte structuur, het vele slapen, de camera in haar kamer om te monitoren, de noodmedicatie, de stemmingswisselingen. Mensen proberen je te troosten: “ach, mijn kind doet ook wel eens moeilijk”, maar zo eenvoudig is het niet. Lenie heeft ook vaak hoofd- of buikpijn, na een aanval is ze duizelig en voelt ze zich slecht en leeg. Als moeder kun je

In cijfers**7/10**

epilepsiepatiënten wordt met medicatie aanvalvrij. Drie op de tien dus niet. Lenie is een van hen.

40%

van de epilepsiepatiënten is jonger dan zestien jaar.

60%

van de patiënten krijgt epilepsie door een afwijking in de hersenen: een litteken, tumor, bloeding, infectie ... Bij veertig procent van de patiënten is er een genetische oorzaak.



● De Standaard maakte een **videoreportage** over het leven van Lenie met epilepsie:

● **ONLINE**
www.standaard.be/lenie



Stefanie De Jonghe over haar dochter Lenie: ‘We zijn zo gelukkig dat ze vandaag nog steeds bij ons is.’ © Lieven Bulckens

niets meer doen dan je dochter vastnemen. Niets helpt. Die machteloosheid alleen al is uitputtend. Samen met de doodsangsten die je vaak uitstaat, geraak je op de duur op.’

Afscheid

Er gebeurde nog iets die nacht, op 17 augustus 2012, nog voor de ambulances kwamen. Een uur voor wat voor het gezin het keerpunt tussen ‘voor’ en ‘na’ zou worden, kwam Lenie uit haar bed. ‘Wat ze anders nooit deed’, zegt Stefanie. ‘Ze kon niet slapen en kwam ons nog een knuffel geven. Misschien geef ik het te veel betekenis, maar achteraf gezien heb ik dat gebaar ingevuld als een afscheid. Want de oude Lenie is er niet meer. Ze is vermoeder, opvliegender en opstandiger, terwijl ze vroeger heel lief en zacht was. En haar blik was voor-

‘Mensen proberen je te troosten: “Ach, mijn kind doet ook wel eens moeilijk.” Maar zo eenvoudig is het niet’

STEFANIE DE JONGHE
Mama van Lenie

dien helder, vandaag is die dof. Haar pupillen staan ook vaak abnormaal open – dat is door de aanvallen en door de medicatie. Ook dat was deel van de rouw: als ouder je kind niet meer herkennen.’

Om over de toekomst nog maar te zwijgen. ‘Welke rol krijgt ze in de samenleving? Ze zal niet zelfstandig kunnen wonen. Haar cognitief gehe-

gen is aangetast door de aanvallen, dus ze kan amper leerstof opslaan. Ze zal waarschijnlijk niet kunnen werken. De kloof met leeftijdsgenoten wordt steeds groter, dus met wie zal ze zich omringen? We zijn zo gelukkig dat ze vandaag nog steeds bij ons is, maar dat neemt niet weg dat we een lang rouwproces doormaken, door alle kleine beetje hoop die we afgeven. En dat hoort niet, merken we aan sommige reacties. “Ze is er toch nog?”, zeggen mensen. Ja. We zijn er nog allemaal. Maar soms voelt dat als een wonder.’

Het boek ‘Zie ik je terug?’ van Stefanie De Jonghe is uit bij Manteau. Het wordt op 12 september voorgesteld bij deBuren. Inschrijven kan nog en de opbrengst gaat naar de Epilepsie Liga.