

10 HOT
STORIES

5

Caro (24) heeft last van absences, een vorm van epilepsie, waarbij ze meerdere keren per week wegvalt, terwijl in haar hersenen zich iets heel anders afspeelt. In de nieuwe documentaire *Are You There?* vertelt ze over haar black-outs.

‘TIJDENS
MIJN **BLACK-
OUTS** ZIT IK
GEVANGEN IN
MIJN EIGEN
HOOFD’

CARO: “JARENLANG heb ik me heel eenzaam gevoeld, omdat niemand begreep wat absences zijn. Ik heb wel eens geprobeerd om uit te leggen wat er precies met mij gebeurt tijdens zo’n aanval, maar vroeger geloofden veel mensen me niet. Dan kreeg ik te horen dat ik loog of te veel fantasie had, ook van neurologen. Terwijl er wel degelijk iets met mij aan de hand was. ‘Ik begrijp je’, zei documentairemaakster Maartje Nevejan van *Are You There?* toen we elkaar voor het eerst ontmoetten. Zij heeft ook lange tijd last gehad van absences, korte epileptische aanvallen waarbij je even helemaal wegvalt. In haar docu volgt ze verschillende jongeren zoals ik. Bij epilepsie wordt vaak gedacht aan de ‘klassieke’ aanvallen waarbij iemand schokkend en schuimbekkend op de grond valt, maar dat is bij absences niet zo. Eigenlijk is het een kleine kortsluiting in je hersenen. Voor buitenstaanders lijkt het alsof ik drie, vier seconden helemaal stilsta, maar voor mij voelt het vaak als meer dan vijf minuten. In die tijd speelt er zich vanalles af in mijn hoofd.”

ENGE WOLF

“Tot voor kort zag ik altijd een heel enge wolf, die vanuit de linkerkant steeds dichterbij kwam totdat hij uiteindelijk toehapte. Inmiddels heb ik mijn plaaggeest ‘de wolf’ onder controle, maar de aanvallen heb ik nog steeds. Er is verder ook niks aan te doen. Op zo’n moment zit ik volledig in een isolement, alsof ik gevangen zit in mijn eigen hoofd en lichaam, en dan kan ik voor mijn gevoel geen kant op. Ik ‘bevries’ helemaal en kan ook niet meer reageren op de mensen om me heen. Heel vervelend, want daardoor mis ik steeds kleine momenten. Er worden een soort hapjes uit mijn leven genomen, zo voelt het. Vroeger had ik deze aanvallen vooral overdag. Dan zat ik op school in de les en viel ik opeens weer weg. Nu kan ik ze overdag gelukkig tegenhouden door me bijvoorbeeld even vast te houden aan iets als ik ze voel aankomen. Alsof ik dan weer even aard. ’s Nachts kan ik dit niet. Ik heb dan ook geen black-outs, maar meer de ‘klassieke’ epileptische aanvallen waarbij ik begin te schokken. Ongeveer 65 miljoen mensen lijden wereldwijd aan absences. Sommigen



‘De wolf die ik steeds zag, stond symbool voor mijn angst om de controle te verliezen.’

hebben wel honderd keer per dag een aanval. Omdat vaak werd gedacht dat bij mensen met absences zich niks afspeelt tijdens zo’n aanval, besloot ik mee te doen aan het onderzoek *Mapping the experience*. Door middel van speciale onderzoeksapparatuur keken wetenschappers of ze tijdens een aanval iets in mijn hersenen konden zien wat de black-outs zou kunnen verklaren. Dat bleek het geval, ik was dus niet gek, de wolf was ‘echt’. Uiteindelijk besepte ik dat ik hem als kind tot symbool voor mijn angsten had gemaakt. De angst om op zulke momenten de controle te verliezen, was zo groot. Ik kon het niet bevatten of uitleggen en dus werd het een enge wolf die mij steeds aanviel.”

TRIGGERS

“Sinds ik dit besef, is de wolf weg. Een grote opluchting, maar helaas zullen de black-outs nooit helemaal verdwijnen; ik heb ze nog zo’n vier keer per week. Inmiddels heb ik ook een hulphond, Bowie, die getraind is om mensen met epilepsie te helpen,

en hij geeft mij heel veel rust. Op zich kan ik best een normaal leven leiden, als ik maar rekening houd met bepaalde triggers. Stress, alcohol en drugs kunnen de aanvallen uitlokken, maar dat betekent niet dat ik niet uitga. Ik ben lid van een basketbalvereniging en op de club hebben we regelmatig feestjes. Ik weet dat als ik een biertje neem, ik de volgende nacht een aanval krijg, maar soms neem ik dat voor lief. Gelukkig ben ik nooit vanwege mijn absences gepest, maar ik heb het wel vaak meegemaakt dat mensen mij niet begrepen. Ik heb momenteel geen relatie, maar bij mijn ex thuis heb ik ook weleens een aanval gehad. Hij wist ervan en schrok dus niet toen ik helemaal bevroor, maar toch schaamde ik me dood daarna. Gelukkig reageerde hij heel lief en dat hielp me mijn schaamte te overwinnen. Dit is gewoon wie ik ben. Absences zijn een onderdeel van mij en als iemand daar problemen mee heeft, dan is dat jammer. Ik ben meer dan mijn epilepsie, ik ben Caro die toevallig af en toe een black-out heeft...” ■

Are You There? is op 13 november om 22.55 uur te zien op NPO 2, en daarna op NPO Start. De web-app *My Inner Wolf* helpt mensen absences beter te begrijpen.