

Rommelmarkten waren mijn liefste plekjes. Ik vergezelde mijn ma of ging met de buren mee. De wondere wereld van oude spullen en de gezellige drukte trokken me aan. Maar er is veel veranderd in mijn leven. Je kunt nooit raden waaruit mijn verzameling nu bestaat. Maar laat het me eerst uitleggen.

Breekbare spullen verzamel ik niet meer. Er gebeurt namelijk altijd wel iets, elke dag: een schok, een aanval. Daarover heb ik het straks wel. Krak, oeps, jammer: weer een stuk ... nou, stuk dus. Vuilnisbak. Soms mikte ik driepunters in de afvalmand in mijn kamer: vaarwel kop, vaarwel poot, vaarwel slurf. Ik werd een goede basketter die scoorde met gebroken voorwerpen. Hoe kun je dan een collectie opbouwen? Ooit verzamelde ik olifanten en olifantjes. Alle maten, gewichten, formaten, kleuren. Ik denk dat ik er ongeveer vijftig had. Ik kreeg die cadeau van mensen die wisten dat ik op olifanten jaagde of ik kocht die zelf op rommelmarkten. De meeste ervan moest je heel voorzichtig behandelen. Vaak waren ze broos: glas, porselein, kalk, zachte steen. Net iets voor mij! Er ging geen week voorbij of het was weer zover: een kop, een poot, een tand, een slurf. Ik had bijna meer geamputeerde olifanten dan andere. Op een dag besloot ik ermee te stoppen, met spijt in het hart. Adieu mijn stille trompetters! Ma borg de overgebleven olifanten in een doos op. Die verhuisde naar een bergkast. Ik noemde die mijn 'olifantenkerkhof'. Ik gaf er de brui aan en verzamelde niets meer. Nou, niets: als ik om me heen kijk, zie ik rijen boeken, stapels cd's en bergen dvd's. Ik heb wat afgelezen en, eh ... afgeluisterd en afgekeken! Stop me in een moeilijke quiz en ik bak er echt wel wat van: weetjes, filmsterren, namen, data, gebeurtenissen, rockgroepen.

De jaren gingen voorbij. Mijn aandoening werd er niet beter op. Ook niet echt slechter: ik werd ouder, en de schokken en de aanvallen bleven in gelijke mate komen. Dat doen ze nog altijd. Soms dagelijks. Ik wen eraan. Ik ben zelfs niks anders gewend. De hersenstormen die de oorzaak zijn van mijn aanvallen zijn een deel van mijn leven geworden. Tijdens de week verblijf ik in Epilepsiecentrum Pulderbos. Op zaterdagmiddag word ik door pa of door ma opgehaald voor een kort weekend thuis. Drie keer per dag slik ik verschillende pilletjes. Die worden nauwgezet in een me-

dibox bijgehouden: een handig doosje met zeven driedelige schuifjes. Ik mag dat ding nooit vergeten, nergens. Dat heb ik moeten leren. Ma en pa moeten ook tijdig een verse voorraad pilletjes bestellen. Ik mag nooit alleen een trap op en af. Overal waar ik kom, is het eerst zoeken naar een lift. Als die er niet is, moet ik steun krijgen. Het gebeurt dat ik zittend een trap af kom. Wie me dan zo ziet, fronsst wel even verwonderd de wenkbrauwen. Een huisdier zoals poes of hond vormt ook een probleem. Die beestjes zijn soms zo onverwacht beweeglijk. Je loopt al vlugger de kans om te struikelen. Bij mij kan dat dan heel vervelend worden. Ik moet vanzelf al extra uitkijken. We hebben het wel geprobeerd. Het lukte nooit goed. Jammer. Af en toe moet ik op onderzoek. Dan zetten ze een soort van doornenkroon op mijn hoofd, een uur lang, soms twaalf uur lang, af en toe vierentwintig uur lang. Het is een wirwar van draden en lijm, verbonden met een ingewikkeld toestelletje. En dat seint op zijn beurt alles door. Het doet geen pijn, maar het is uitkijken met zoiets op je hoofd en aan je lijf. Het is een gek ding; ik lijk wel een astronaut. Een computer leest dan mijn hersenen, en wat er daar zo allemaal gebeurt. Dat kun je op een scherm zien. Ondertussen kijk ik filmpjes, op een ander scherm. Of televisie. En daarna ... drie keer je haar wassen. Gel op je kop: oké, maar ziekenhuislijm, bah, dat ze zichzelf maar eens met dat goedje insmeren, dat ze weten hoe het aanvoelt.

Bij het stappen krijg ik een arm. Als dat niet kan, omdat ik bijvoorbeeld even alleen ben, draag ik een helm. Het is echt een valhelm met kinstuk. Niet echt fraai om op te kijken dus. En veel te warm in de zomer natuurlijk. Als ik ergens naartoe wil waar het heel druk is, gebruik ik wel eens een rolstoel. Gek woord: rolstoel. Let's rock and roll! Ten aanval!

Aan mijn littekens kun je aflezen hoe vaak ik al gevallen ben. Komt het misschien daardoor dat ik me de laatste jaren geweldig ben gaan interesseren voor tatoeages? Ik heb er zelf ook al eentje, op mijn rechterbovenarm. Zelf ontworpen. Want tekenen kan ik wel, alleen met mijn rechterhand, en als het goed met me gaat. Ik droom van een tweede, grotere tatoeage. Ik zoek allerlei ontwerpen op: in boeken, in tijdschriften, op het internet. Maar weer zal ik eerst 'je-weet-wel-wie' moeten overtuigen, zoals bij de eerste keer. Het zal me wel weer lukken. Mijn oudere zussen is het ook al gelukt. En ikzelf ben klein begonnen. Maar ik heb een driejarenplan. Wacht maar.

Tijdens de zoveelste reis in mijn hoofd – het is een mooie zomerdag, ik lig wat op mijn bed te suffen – ontmoet ik plotseling een interessante gedachte. Het is ook een ietwat gekke gedachte. Ik ben eigenlijk, zonder dat ik het tot nu toe besepte, ook een verzamelaar van ... helden. En door die helden verzamelde ik dan weer ... moed. Dat vraagt om wat meer uitleg. Surf je even mee in dat drukke hoofd van mij? Met of zonder rolstoel?

Robert Mosuse, de bekende muzikant van de Radio's, ontmoette ik al jaren geleden. Ik weet niet meer precies wanneer de eerste keer was. Ik verbleef toen al in het Epilepsiecentrum in Pulderbos, in de Antwerpse Kempen. Tijdens het tweejaarlijkse tuinfeest trad hij er op met een groepje. Ik ben helemaal niet zo'n durver als het erop aankomt mensen aan te klampen. En dan nog BV's. Maar dan ken je mijn ma niet. Ze vond dat we eens kennis moesten maken. Dus duurde het niet lang of we wurmden ons naar de achterkant van het podium. Dat had nogal wat voeten in de aarde. Maar het eerste contact met Robert Mosuse deed me enorm veel deugd. Robert vertelde ons zelfs over zijn eigen problemen, ondanks de drukte. Dat hij bijvoorbeeld veel slaap nodig had. Dat lichtflitsen hem konden hinderen. Dat hij ook leerde leven met epilepsie ... op het podium dan nog wel. Hij speelde en zong toen ook nog af en toe bij de Radio's. Omdat hij wist dat het moeilijk voor me was om grote optredens bij te wonen, zond hij me later de video van hun Marktrock-optreden in Leuven. In die tijd zou hij ook solo wat gaan doen. Dat liet hij me weten via een kaartje, en dat het zo druk was, en dat we altijd welkom waren. Hij werd een goeie vriend. Hij ging zelfs met mij en pa en ma in een bekend tv-programma getuigen over leven met epilepsie. Dat vond ik bijzonder moedig van hem. Ook daardoor durfde ik het aan. Zonder hem zou ik dat zeker niet gedaan hebben: voor het hele land in het licht van de spots en de camera's vertellen over de storm in je hersenen en je lijf dat daardoor moeilijk doet. Later zag ik hem af en toe weer, op een of ander podium. Toen hij bijvoorbeeld op een zaterdagavond ergens in een tent in West-Vlaanderen optrad, trokken we ernaartoe. Midden zijn optreden merkte hij me plotseling op. Ik had net mijn helm afgezet, want het publiek keek meer naar mij dan naar hem. Hij zwaaide en groette uitbundig, van op het podium. De hele tent keek nu weer om en ik ... ik voelde me verdorie eventjes beroemd! Ik had een bekende, verre vriend. Robert zond me af en toe een kaartje of een briefje: wat zijn plannen waren, dat hij het druk had, dat hij verhuisd was, dat hij ... Toen ik hem de laatste keer ontmoette, vertelde hij dat hij

binnenkort geopereerd zou worden. Hij had hoop. Een beetje. Je zag het in zijn ogen en je hoorde het aan zijn stem. Eventjes. Ik wist toen natuurlijk niet dat dit onze laatste ontmoeting zou worden. Ik zie hem nog voor ons staan. Het was alweer tijdens zo'n tuinfeest in Epilepsiecentrum Pulderbos. Robert zag er wel moe uit, vond ik. Het optreden had hem eigenlijk veel moeite gekost, vertrouwde hij ons toe. Hij wou wat uitblazen in het VIP-lokaaltje, waar koffie, broodjes en fruit waren. Die drukte! Iemand wou hem voor de grap schminken. Iemand wou hem voor de grap masseren. Iemand wou een handtekening. Iemand wou hem spreken. Iemand moest de groeten doen. Iemand ... ik werd verdorie kwaad op al die druktemakers. Afblijven! Die bekende verre vriend is van mij! En ik zie hem zo zelden! Toch maakte Robert toen tijd voor mij. Ik vond dat hij ook opvallend ernstig klonk. En toch ook wel hoopvol. Hij verwachtte veel van de operatie. Ik weet niet hoe het toen kwam, maar het werd een warm en hartelijk afscheid. Misschien omdat ik toen al wat ouder was en geen echt kind meer was? Misschien omdat ik al die jaren al zovele vrienden en klasgenoten in de steek had moeten laten en nu eindelijk het gevoel had een echte vriend te hebben? Misschien omdat we dat gedoe met onderzoeken en behandelingen en dokters en ziekenhuizen met elkaar deelden?

Enkele maanden later vernam ik het vreselijke nieuws. Pa en ma hadden zich goed voorbereid om het me te vertellen. Het was geen blijde boodschap. Mijn wereld stortte in elkaar. Het was helemaal niet goed afgelopen met mijn verre, bekende vriend. De operatie had niet geholpen. Ik vergeet Robert Mosuse nooit. Daarom is hij niet dood. Zijn laatste kaartje hangt aan het prikbord voor mij. Zijn muziek zit in mijn hoofd. Hij is een van mijn grootste helden. Wat ik van hem heb geleerd, kan nooit meer stuk.

In die tijd had ik het bijzonder kwaad. De aanvallen en de schokken beletten me normaal te eten, te slapen, te stappen. Van feesten, fuiven, studeren, fietsen, ... kon ik alleen nog maar dromen. Daar werd wel elke dag aan gewerkt, maar toch. Ik sliep zelfs onder bewaking van een camera. Het licht bleef de hele nacht aan. Soms tuimelde ik uit mijn bed. Er was een extra matras op de grond naast mijn bed nodig. Ja, ik was een droevige filmster. Ik speelde de hoofdrol in mijn eigen film. Maar het was geen komedie, zo'n vrolijke lachfilm. Kon er dan eens geen mirakel gebeuren? Een wonder? Ik verloor de moed. Ik geloofde niet meer dat het ooit goed zou komen. En toen gebeurde er toch een klein mirakel. Niet onmiddellijk, niet vlug, maar langzaam.

Mijn ma zorgde daar weer voor. Vreemd genoeg had dit te maken met ... een film. Maar eerst moest mijn ma nog Spaans leren. Hoe komt het dat ik de handtekeningen en de foto's heb van twee Zuid-Amerikaanse helden? Over wie er een echte film bestaat? Dat ik brieven van ze heb?

Ik zat dus toen diep in de piepzak. Hoe kwam het dat niemand me kon helpen? Ik was daar voortdurend heel hard over aan het nadenken. Elke week ook las ik een spannend vervolgverhaal in een magazine. Het ging over een avontuur dat in de jaren zeventig van de vorige eeuw gebeurde, in het Andesgebergte. Een ploeg rugbyspelers uit Uruguay, op weg naar Chili, stortte daar toen met een vliegtuig neer. Er waren doden en gewonden. Het was vreselijk. Gruwelijk. Niemand vond hen. Het was er ook bitterkoud. Er was helemaal niks om te eten. Om te kunnen drinken moesten de overlevenden sneeuw proberen te smelten. Ook dat vormde een groot probleem. Een lawine maakte nog meer doden en zwaargewonden. De honger werd heel erg. Daarom, na lang aarzelen en ruziën, besloten ze mensenvlees te eten, van hun dode vrienden. Dat deden ze. Uiteindelijk werden ze ook gered, na een lange moeizame tocht over de bergen door twee van de mannen: Roberto Canessa en Nando Parrado. Dat waren zo'n beetje de leiders van de overlevenden. Natuurlijk werd het avontuur van de rugbyploeg en de crash wereldnieuws. Vooral door dat mensenvlees ook: sensatie! Ik las dus ook de reportage in dat magazine. Op televisie werd toen de documentaire over de gebeurtenissen getoond, zoveel jaar later. De overlevenden van toen waren al een flink stuk ouder. Ma kocht het boek. Er kwam ook een heuse film: Alive. Je kunt dat het beste vertalen door 'Overleven'. Toen ik in het weekend naar huis kwam, gingen we met z'n allen naar de film. Het was adembenemend. Ik was er ondersteboven van. Na de film zei ma tegen me: 'Zie je nu wel dat het onmogelijke mogelijk kan worden? Je moet ervoor vechten en erin geloven. Nooit mag je de moed opgeven. En dat is ook allemaal echt gebeurd. Het is niet zo maar een filmpje. Die mensen zullen dat hun hele leven lang nooit meer vergeten. Ze zijn er ook sterker door geworden. Jammer van die doden natuurlijk'. Ik knikte. 'En,' zei ze nog, 'om je te bewijzen dat alles mogelijk is, beloof ik je dat ik je de handtekening van een van die dappere kerels uit Uruguay zal geven! Ook al is het zo ver weg. Ik heb de naam van de wijk in Montevideo opgeschreven waar die Roberto Canessa nu woont. Meer heb ik niet. Hij is een van de leiders en overlevenden aan wie ook de anderen hun leven te danken hebben. Nu is hij dokter in de hoofdstad Montevideo, een miljoenenstad. Wedden dat het lukt? Wie weet! Ik ga er zelfs wat Spaans voor

leren!'. Verbluft keek ik ma aan. Voor de handtekening van die formidabele Canessa wou ik wel tien jaar zakgeld opofferen. Vooral nadat ik de film in de bioscoop had gezien. Mijn eigen kleine ma zette zich dus aan het werk: Spaans leren, brieven schrijven. Ondertussen ging mijn leven door, met vallen en opstaan. Ik begon al een en ander te vergeten, tot plotseling ...

Eind januari kreeg ik in Epilepsiecentrum Pulderbos een grote bruine envelop. Poststempel: Uruguay. Afzender: dokter Roberto Canessa. Eigenlijk wist ik eerst niet goed wat dit allemaal te beduiden had. Ik kreeg zoveel documenten van dokters en ziekenhuizen. Dus liet ik de envelop ongeopend op mijn tafel liggen, tot woensdag: bezoekdag. Ik had namelijk ook problemen bij het openen van post en het scheuren van papier. Zelfs dat ging niet altijd zomaar vanzelf bij mij. Het kon ook wel eens een aanval uitlokken. Toen pa en ma die woensdagavond op bezoek kwamen, openden ze de envelop. Mijn tikker ging plotseling vlugger kloppen: brief! Foto! Handtekening! Van de echte Roberto Canessa! Van de man die zoveel jaar geleden samen met zijn vriend Nando Parrado dat wereldschokkende avontuur in de ijzige sneeuw van het Andesgebergte beleefde, en overleefde! Op de foto stond in het Engels een groet voor mij: 'Marius, you are also my hero. Don't give up!' Canessa prikte op de foto naast de acteur die zijn rol in de film *Alive* speelde. Ik herkende ook makkelijk die acteur. In de brief – mijn ma vertaalde die, want hij was in het Spaans en gedeeltelijk in het Engels geschreven – zei Canessa nog eens dat ik ook zijn held was en dat hij me net zoveel moed toewenste. En dat zijn vriend Nando even op reis was, maar dat ook hij me nog zou schrijven. Roberto was kinderhartchirurg geworden; Nando zakenman. Nou! Ongelofelijk toch!?

De foto prikten we boven mijn bed in Pulderbos. De brief namen pa en ma mee naar huis, om te bewaren. Ja, ik had dus de handtekening van een echte held. Een zeer moedig en dapper man. Daar ging het dus om. Mijn ma had weer een mirakel verricht. Ze bleef zelfs Spaans leren. Want er zouden nog brieven komen en gaan. We zouden nog kennismaken met de secretaresse van de hartchirurg Roberto: Alejandra. Ik verzamelde weer wat meer moed. Ik voelde me echt een stukje sterker. Er kwamen later inderdaad nog brieven uit Uruguay. Het deed altijd weer deugd, te lezen dat ook aan de andere kant van de wereld mensen aan je dachten. Enkele weken later vernam ik dat mijn zussen hun vrienden en vriendinnen verteld hadden wat er gebeurd was. Die geloofden het natuurlijk niet. Maar ze kenden dan ook mijn ma niet zo goed. Van mijn eigen leefgroep kwam iedereen de foto boven mijn bed be-

wonderen. Vijf, zes keer na mekaar moest ik het verhaal vertellen. Mijn eigen verhaal, want dat van in de Andes, dat kenden ze ook al wel. Ik voelde me toen wel ... een beetje speciaal. Yes, I was a hero! Al zou ik zelf nooit rugby spelen, zoveel was zeker. Bestond er een sporttak waar vallen een kunst was?

Ik mag dan al vaak vallen, de wereldbekende kampioene van het vallen en opstaan was ongetwijfeld ex-judoka Ulla Werbrouck. Die witte gespierde engel is nooit ver weg geweest uit de kamers waar ik verbleef. Altijd en overal hingen er gesigeneerde posters van haar. Ook op mijn prikbord prijkten soms wenskaartjes van haar. Met open mond zat ik naar tv te kijken, als ze weer eens ergens in Japan of Australië de ene na de andere tegenstandster vloerde. Soms had ze een grappig staartje boven op haar hoofd. Dat wiebelde heen en weer als een antenne. 'Ze kan daar al de zenders van de wereld mee ontvangen', zei mijn pa eens. Ik lag minutenlang in een breuk van het lachen. Hoe ik Ulla leerde kennen? Nou, ik heb haar nooit echt ontmoet. Alleen tijdens de weekends trok ik naar huis. Maar op ons woonerf woonde familie van haar. Die verrasten me ooit eens met een poster waarop haar handtekening stond. Waarschijnlijk had ik die toen gevraagd; dat weet ik nu niet meer zo goed. Ze wisten wel dat ik alles van Ulla op televisie volgde. Van dan af ontving ik regelmatig iets van haar. Zo werd zij een soort van verre vriendin, en ook een heldin. Zelfs misschien een beetje mijn engelbewaarder, want van vallen kende zij alles. Net als zij was een deel van mij af en toe ingepakt in het wit of in het gips: mijn kin, een arm, een pols. Wit was onze kleur. Hoe vaak heb ik niet met een witte sik rondgelopen! Wie vaak valt, loopt veel in het wit. En net als zij droeg ik ook af en toe een zwarte gordel. Daar hing dan het toestelletje aan als ik weer eens urenlang een doornenkroon op mijn hoofd gelijmd kreeg. Jammer dat de wereld waarop we lopen meestal zo hard is om op te vallen. Ulla plofte op matten neer. Ik niet. En als ik neerging, gebeurde dat ook razendsnel, en onverwacht. Bij Ulla keek de hele wereld toe, en het publiek applaudisseerde. Bij mij keken de omstanders toe, waarschijnlijk met hun handen voor hun mond. Toen ik al wat ouder werd, nam Ulla afscheid van het topjudo. Ze had, samen met judoka Gella, en net als de tennissters Justine en Kim, België wat bekender gemaakt in de wereld. Maar dat kreeg ze allemaal niet voor niks. Ze moest elke dag heel hard werken om te kunnen ... nou: aanvallen. Is dat ook geen treffende gelijkenis tussen Ulla en mezelf? Ten aanval? Elke dag? De wereld als een blauwe plek?

Mijn collectie cd's was al flink aangegroeid toen ik Ozark Henry leerde kennen. De 'reus van Kortrijk', zoals sommige muziekbladen hem noemden, woonde toen niet zo ver van ons vandaan. Bovendien kenden mijn zussen hem al langer, toen hij nog helemaal niet zo bekend was. Het kwam daardoor dat ik contact met hem kreeg. Zijn echte naam is Piet Goddaer. (Mijn ene zus, een lachebek, noemt hem soms God Pieddaer). Ook zijn bassist van toen, Dick, is een goeie vriend geworden. Kun je je voorstellen dat ik een festival bijwoonde waar een rockster optrad die even later ook hoogstpersoonlijk mijn rolstoel duwde? Dat is me dus eens overkomen, op Pukkelpop. Het bijwonen van optredens en festivals zat er voor mij al die jaren niet echt in. Het was te ingewikkeld. Ik troostte me met een massa cd's, surfen op het internet, MTV en TMF. Elke zomer had ik het wel een beetje kwaad. Ik zag duizenden jongeren naar de festivalweiden trekken. Er werden af en toe ook wel speciale dingen georganiseerd, voor mensen met een handicap. Maar mijn eigen eerste grote optreden moest nog altijd komen. Plotseling deed zich de kans voor. Via mijn zussen lieten Ozark Henry en Dick weten dat ze op Pukkelpop speelden. Ze ouden me samen met een van mijn zussen en haar vriend ook mee naar de weide nemen. Dat zag ik heel goed zitten. Wegens de overweldigende drukte en de hobbeligheid van de weide gebruikten we een rolstoel. Een internationaal bekende bassist en een internationaal bekende singer/songwriter duwden me dus naar mijn eerste 'optreden'. Het was een vreemde ervaring. Het lawaai en de drukte overweldigden me. Zoiets was ik helemaal niet gewend. Ik maakte alleen het optreden van Nickleback mee. Daarna kreeg ik het knap benauwd. Hoofdpijn sloeg toe. Ik moest weg. Misschien had ik al zoveel stormen in mijn hersenen meegemaakt, dat er niets meer bij kon. Misschien botste mijn elektriciteit met die van anderen en veroorzaakte dit onweer in mijn hoofd. Ik kreeg plotseling het gevoel in een elektrische stoel te zitten. Dick en Piet zullen het wel raar gevonden hebben. Mijn zus en haar vriend niet; die waren me natuurlijk al gewend. Maar ik kon er niks aan doen. Na een paar uur moést ik gewoon weg. Een jaar later maakte Ozark Henry met zijn groep op verschillende festivals het mooie weer. Ik volgde het in magazines en op tv. Zijn handtekening was ondertussen hier en daar in mijn kamer aanwezig: op een speciale cd, een kaart, een affiche. Ik vernam ook van pa dat Ozark Henry in een vorig leven gedichten had geschreven. Het verwonderde me niet. Ik vond dat interessant om te weten, want zelf knutselde ik ook wel af en toe aan een gedicht. Ondertussen ben ik surfend op het internet ook te we-



ten gekomen waar Piet Goddaer zijn artiestennaam vandaan haalde. The Ozark is een berg; Henry is een figuur uit een boek dat Piet ooit las. Typisch voor een dichter. Zelf had ik hem dat nooit durven te vragen. En toch heeft deze internationaal bekende muzikant me een duwtje in de rug gegeven. Jammer dat ik me toen niet tiptop voelde. Leven met hersenstormen is knap ingewikkeld. Dat valt soms moeilijk uit te leggen aan mensen die altijd kalm weer in hun hoofd hebben.

En dan is er ... Harley Davidson. Al heel lang ben ik een fan van Harley Davidson. Twee jonge kerels maakten die wereldmachine in het begin van de twintigste eeuw in Amerika: Bill Harley en Arthur Davidson. Ze waren gewoonlijk in de weer in een oud schuurtje. Eigenlijk wilden ze een fiets uitvinden waarbij de benen niet bewogen moesten worden. Ze probeerden het fietsen zonder inspanning te bedenken. Van het een kwam het ander. Zo ging dat bij uitvindingen. Je zoekt iets, je probeert iets, je komt soms onverwacht op iets heel speciaals uit. Ik en Harley Davidson?? Nee, mijn eigen fietsje gaf ik op toen ik acht jaar was. Later kreeg ik nog een grotere fiets, maar die hebben we na anderhalf jaar weer verkocht. De problemen met mijn aandoening waren toen al veel te groot geworden. Van een motorfiets was natuurlijk ook nooit sprake. Het enige vervoermiddel waar ik na verloop van tijd gebruik van maakte, was de tandemfiets: ik achterop, met valhelm. Dat duurde echter ook maar z'n tijdje. Maar de Harley Davidsons bleven me altijd en overal boeien. Van ver al kon ik hun typische geluid herkennen: een soort van aangenaam, zacht geronk en gepruttel. Ik kon er wel de hele dag naar luisteren. Omdat we drie keer per week een paar uur lang op de autostrades reden, zagen we af en toe van die prachtige beestjes. Vooral toen de lente elk jaar weer aanbrak, was er weer het bekende geronk in de lucht. Als er zo'n paar samen reden, in groep, had ik altijd het gevoel dat die machines met elkaar aan het praten waren. Ze hadden hun eigen taal. Harley en Davidson waren voor mij een soort van verre, onbereikbare helden. Omdat ik wel besepte dat ik zelf nooit op zo'n schitterende machine rijden zou, verzamelde ik alles wat met Harley's te maken had. Ik kocht boeken en ik zocht spullen en prullen. Soms kreeg ik al eens wat cadeau van een vriend of kennis: een Harleypet, een ruige ring, een vlag, zelfs een blikje Harleybier uit 1992 met 'limited edition' erop gedrukt. Dat betekent dat er maar een beperkte voorraad van bestond. Met mijn vrienden van de leefgroep in het Epilepsiecentrum fantaseerde ik er ook soms op los: stel je een Harley-Davidsonrolstoel voor! Zou dat even een uitvinding zijn! Zie je ons al door de wandelgangen gieren? Tak-

tak-tak-tak ... Prut-prut-prut-prut ... Met zo'n gezellige ouwe pothelm op ons hoofd. En wat past er prima bij zo'n Harley Davidson? Tatoeages natuurlijk. Vandaar dat ik ... maar dat heb ik al verklapt. Een motorman zegt nooit twee keer hetzelfde. Zoals met vele dingen in mijn leven bleef het bij kijken. Ik heb zelfs nog nooit op een Harley gezeten. Toch vind ik dat deze legende hier in mijn heldenverhaal thuishoort.

Wanneer ik aan mijn galerij van helden denk, zie ik mezelf daartegenover zitten. Ik heb al vele jaren dezelfde zitplaatsen: op de sofa, in de fauteuil, in de auto, in mijn bed, soms in ziekenhuisbedden, af en toe eens in een rolstoel, achter op de tandem-fiets. Net als sommige van mijn helden ben ik dus ook goed getraind. Ik ben namelijk een kampioen in het zitten. Mijn zitvlees is een gouden medaille waard. Maar elke zaterdag duikt ook mijn held-van-de-week op. Dan komt dokter Luc me ophalen voor anderhalf uur training in een fitnesscentrum in de stad. Dat loopt bij mij niet altijd van een leien dakje. Meestal gebruik ik bijvoorbeeld mijn linkerhand en –arm niet. Maar Luc is op alles voorbereid. Hij is zelf een geoefende fitnessman. In dat centrum leerde ik ook al enkele mensen kennen. Jos is onderwijzer; Sam piloot. Toffe knullen. Geen spierballengedoe. Als ik er al eens geen zin in heb, en het niet zie zitten omdat ik me niet zo best voel, dan weet dokter Luc me wel aan te pakken. O ja, nog iets: mijn held-van-elke-week heeft twee prachtige tatoeages. Het zijn echte kunstwerken. Hij zoekt ook mee naar een nieuw ontwerp voor mij. Zeg nu zelf: waar vind je zo'n knappe kerel? Het is vooral dankzij hem dat ik alweer eens ergens in mijn blote bast durf te verschijnen, bijvoorbeeld aan zee.

Zo neem ik mijn verzameling helden in mijn hoofd elke week weer mee naar mijn buitenverblijf in een groene oase. Het is een centrum waar ze gespecialiseerd zijn in epilepsie en in langdurige revalidatie, een moeilijk woord voor 'herstel'. Kinderen of jongeren die een zwaar ongeval meegemaakt hebben, revalideren hier. Ze proberen te herstellen. Dat vraagt zware inspanningen. Dat kan soms maanden, jaren duren. Ik heb hier al mirakels zien gebeuren. Het is ongelooflijk om mee te maken hoe iemand er weer bovenop kan geraken met de hulp van anderen. Ikzelf ben hier ook al vele jaren. Toen ik nog kleiner was, verbleef ik hier al eens een jaar. Ik werd ontslagen, maar het lukte niet. Het bleef stormen in mijn hoofd en mijn lijf bleef moeilijk doen. Ongeveer twee jaar later arriveerde ik hier weer. Het is mijn tweede thuis geworden. Na verloop van tijd begon ik zelfs ook de taal van de streek te spreken. Ik

vind die mooier dan mijn eigen taaltje thuis, raar maar waar. Ik woon in een leefgroep van een tiental jongeren en loop hier ook school. Af en toe vertrekt er iemand. Die wordt dan ontslagen omdat het goed gaat. De laatste test is dat je onverwacht in het bad wordt gegooid. Als dat zonder problemen verloopt, is het oké. Dan ben je vrij van aanvallen. Dat is leuk voor dat meisje of die jongen, maar ondertussen zijn de achterblijvers wel een beetje ontgoocheld. Of juist niet. Het hangt er natuurlijk van af: was het een goeie vriend of vond je het een etterbak of een kreng? Zo kan ik ook nooit lang vrienden houden. Het is onmogelijk. Want als ze vertrekken, is dat gewoonlijk voorgoed. O, er komt nog wel eens een kaartje, in het begin. Of we bellen eens. Maar dat begint dan minder en minder te worden. Zo heb ik het al vaak meegemaakt: vroeger op de scholen waar ik eerst was en dan weer vertrok, later in het ziekenhuis, nog later hier in het epilepsiecentrum. Als ik in het weekend naar huis trek, zie ik ook nooit iemand terug van vroeger. Mijn vroegere klasgenoten zullen me wel vergeten zijn. Maar ... ik ben het zo gewend. Ik heb het zelfs al enkele keren meegemaakt dat iemand die ik goed heb leren kennen, sterft. Ook dat. Dat heeft dan niets met epilepsie te maken, maar met andere problemen. Het gebeurde vooral toen ik in verschillende ziekenhuizen zoveel onderzoeken moest ondergaan. Maar dat went nooit. Daar word je lange tijd stil van. Ik heb op mijn prikbord hier en thuis dus niet alleen beroemde handtekeningen en foto's hangen. Nee, er zijn ook doodsprentjes bij. Zo kom ik bij mijn laatste held: Pavlov. Het is een beetje een ongewone held. Ook hij hangt op mijn prikbord. Ik draag zijn foto zelfs in mijn portefeuille. Hij was mijn hond.

We moeten even terug in de tijd. Toen mijn ma nog bij haar ma woonde, had ze een hond. Die heette Pavlov. Die naam had ze uit een studieboek. Het ging over een soort van experiment. Er was eens een rare kwiet. Het was een Russische professor of zo. Hij deed een test met een hond. Toen die hond honger had en begon te kwijlen, liet de professor een belletje rinkelen. Daarna kreeg de hond eten. Dat deed de professor verschillende keren. Maar ... wat gebeurde er een tijdje later? Telkens als de professor die bel zomaar liet rinkelen, begon de hond te kwijlen. Misschien zelfs zonder dat hij honger had. De hond kreeg dus een kwijlgewoonte bij het horen van een bel. Zoals schoolkinderen willen gaan spelen als ze om 10:10 en om 15:10 dat oorverdovende gerinkel van de schoolbel horen. Eigenlijk was 'Pavlov' de naam van die Russische onderzoeker die de truc met de bel en de hond uitvond. Vreemde ke-

rel, vond ik, toen ma me het verhaal vertelde. Wijze, ernstige mensen kunnen tegelijkertijd ook kierewiet zijn. Wat heb je nu aan een hond die kwijlt telkens als er een bel rinkelt? Nou, ma had er dus de naam voor haar hond aan overgehouden. Ze houdt van Russische namen. Later, toen we thuis zelf ook een hond hadden, heette die natuurlijk ook Pavlov. Ma wou het zo, als herinnering aan vroeger. Eigenlijk heette hij dus Pavlov II. Het was een bruinrode cockerspaniël. Hij had zo'n beetje de kleur van koffie met veel melk, mijn lievelingsdrankje. We hadden hem op een speciale hondenboerderij gekocht. Telkens als ik thuiskwam, huppelde hij kwispelstaartend op me af. Zijn leuke biefstukoren zwiepten dan vrolijk heen en weer. Toch kan ik geen vrolijk verhaal over die ene hond in mijn leven vertellen. Het is een treurig verhaal, niet om bij te kwijlen, maar om echt bij te huilen en verdriet te hebben. Pavlov II is namelijk al enkele jaren dood. Wat gebeurde er? Op een zondag kreeg ik weer eens zo'n gemeene, onverwachte aanval. Mijn lichaam schokte vooruit; ik knalde met mijn hoofd tegen de keukenkast aan. Alles gebeurde in een fractie van een seconde, zoals gewoonlijk. Zo snel! Voor de zoveelste keer bloedde ik. En mijn bril was stuk. Alweer. Pa, ma en de zussen snelden op mij toe. Ook Pavlov kwam aanhollen, misschien wel nieuwsgierig, misschien wel geschrokken door al dat lawaai. Ik begrijp het nog steeds niet. Dacht hij misschien dat ik aangevallen werd? Of dat ik iemand anders wou aanvallen? Pavlov sprong op me af en gaf me nog een fikse extra knauw achter mijn oor. Donkerrode druppel druipen op de keukenvloer. Ik huilde, schreeuwde. Ik was bang en kwaad en verbaasd tegelijk. Mijn neus! Mijn oor! Mijn bril! Mijn ... hond!? Vijftien minuten later al lag ik bij dokter Luc. Hij kende toen al langer mijn problemen. Het aantal keren dat hij mijn wonden heeft gehecht, is niet meer op twee handen te tellen. Daarna probeerde pa de opticien te bereiken. Spoedgeval. Maar het ergste moest nog komen, de maandag daarna. Ik wist wel dat het zou gebeuren. Het was het lot van alle honden die happen en bijten. Het kon niet anders. Ik had het in de gaten, ondanks de pijn. Toen ik van school terugkeerde (het was in de korte tussenperiode dat ik nog normaal schoolliep, ik wou niet kleinzerig zijn en trok die maandag toch naar de lessen), was mijn bruinrode Pavlov er niet meer. Jawel: spuit. Pavlov-met-de-vrolijke-biefstukoren was dood. Dàt deed pas pijn. Veel meer dan mijn oor, mijn neus. Het verdriet van ma was al net zo groot als het mijne. Honden die bijten, moeten verdwijnen. Ze mogen niet de baas over de mensen spelen. Zo is dat. Die renarts Frank had pa en ma alles uitgelegd. Er zat niks anders op. Als ik nu mijn portefeuille opensla of naar mijn prikbord kijk, zie ik hem. Hij lijkt te knipogen, alsof hij wil

zeggen: 'Sorry jongen, ik had het verkeerd begrepen toen. Ik wou je zus verdedigen, snap je? Ik dacht dat je met haar aan het vechten was en hapte toe'. De foto gaat overal met mij mee. Ik neem het Pavlov niet kwalijk. Ik zie hem nog altijd graag. Misschien zwerft hij nu rond op zijn eeuwige jachtvelden. Hij is niet echt dood, want ik ben hem niet vergeten. De hoop op een trouwe viervoeter heb ik nog niet opgegeven. Ik heb namelijk in de krant een bericht gelezen over een vrouw met een epilepsiehond. Zoals je een geleidehond voor blinden hebt. De epilepsiehond, die natuurlijk speciaal getraind is, waakt bij je als een aanval doet. Hij verwittigt ook anderen als de aanval te lang duurt. Als ik er ooit zo een zou hebben, hoe zou ik hem dan noemen, denk je? Begint het misschien met een P?

We waren vroeger al eens op televisie geweest, toen mijn held de muzikant Robert Mosuse nog leefde. Het programma ging over mijn problemen, en ook over het boek dat mijn erover geschreven had. Allemaal spannend: de autorit naar de hoofdstad, het wachten, het schminken, de vragen. Gelukkig deed ik toen geen aanval. Later kwam er af en toe nog eens een ploeg filmen in het Epilepsiecentrum. Het ging dan niet altijd of alleen over mij, maar over de leefgroep bijvoorbeeld. Of gewoon over iemand anders. Er zijn de laatste tijd wel meer zulke programma's op televisie. Toen het weer eens zover was, werd er me een paar weken daarvoor gevraagd om eens een stukje te schrijven over mijn leven met epilepsie. Ik was immers de oudste van de leefgroep, en woonde er het langst. Hier volgt het, als slot van mijn heldenverhaal. Iedereen die de aandoening epilepsie heeft, is een held voor mij.

*Ikzelf: mijn leven met epilepsie.*

*Epilepsie is geen ziekte. Het is een aandoening. Zoals je een allergie kunt hebben: een beetje, een beetje meer, heel erg. Epilepsie is een kortsluiting in de hersenen. Je zou ook kunnen zeggen: een hersenstorm. Onweer in je hoofd dus. Bij een epilepsieaanval zijn je hersenen te actief. Voor en na een aanval werken je hersenen normaal. Dat kan af en toe gebeuren, of zelden, of juist heel vaak, elke dag en elke nacht zelfs. Bij mij is het dus heel vaak. Er zijn verschillende soorten aanvallen. Een partiële aanval: je doet een onverwachte beweging, bijvoorbeeld met je ene arm. Een complex partiële aanval: je bent je niet bewust van je omgeving. Je reageert niet als ze bijvoorbeeld je naam roepen. Een gegeneraliseerde aanval: je hebt trekkingen in*

armen en benen en je bent buiten bewustzijn. Een secundair gegeneraliseerde aanval begint met een partiële aanval en gaat over in een gegeneraliseerde aanval. Bij een absence blijf je een tijdje onbeweeglijk staren. Dan denken de mensen dat je diep aan het dagdromen bent. Of de juf of de meester maken zich dik omdat je weer niet oplet. Het kan ook gebeuren dat je plotseling onverstaanbaar begint te mompelen wanneer je aan het spreken bent. Je kan epilepsie krijgen bij de geboorte of na een ongeval. Of zomaar. Dat kan ook wel eens het geval zijn. Soms ook weet je helemaal niet waarom je het krijgt. Het kan een raadsel zijn. Epilepsie wordt met relaxatie en medicatie behandeld: ontspannende oefeningen en pilletjes. Soms doet men hersenchirurgie. Of wordt er een toestelletje ingeplant. Bepaalde gevallen zijn moeilijk te behandelen. Soms is epilepsie zo sterk, dat je zelfs geen beroep kunt aanleren of echt normaal naar school kunt gaan. Men probeert daar iets aan te doen in het Epilepsiecentrum Pulderbos, voor jonge mensen tot eenentwintig. Als je ouder wordt dan eenentwintig, en het blijft een groot probleem, kun je alleen maar terecht in andere instellingen die niet echt gespecialiseerd zijn in epilepsie. Wel in allerlei andere grote problemen. Maar er zijn ook wachtlijsten daarvoor: veel mensen met problemen zoeken het goede onderdak. Ikzelf doe dus veel aanvallen tijdens het eten en het slapen. Ook wel bij het stappen. Als ik met mijn twee handen tegelijk iets probeer te doen, worden ook aanvallen en schokken uitgelokt. Daarom gebruik ik mijn linkerhand bijna niet. Tijdens vrijetijdsactiviteiten moet je met veel dingen rekening houden. Bijvoorbeeld als je gaat zwemmen, waarschuw je het best de badmeester. Maar bijna altijd vergezelt me een begeleider. Ik draag ook vaak een helm. Of ik gebruik een rolstoel. Als je epilepsie hebt, komen er nog andere vervelende dingen bij kijken. Bijvoorbeeld: elke dag op tijd je medicatie innemen, voldoende slapen, geen wijn of biertjes drinken. Minder vervelend is dan weer dat veel mensen bezorgd om je zijn en aandacht aan je schenken. Wat ik ook vervelend vind: je moet twee jaar aanvalsvrij zijn voor je met een auto mag rijden en je kunt niet alle beroepen uitoefenen. Je kunt bijvoorbeeld geen piloot of militair worden. In mijn geval kan ik alleszins geen timmerman of loodgieter worden. Zelfs op computer werk ik alleen maar met mijn rechterhand. Het is lang geleden dat ik nog fietste, een hamburger at, frieten uit een bakje plukte, op een glijbaan klauterde, met een bal gooide. Er is eigenlijk niks leuks aan epilepsie.

Om te besluiten nog een kort stukje toneel. Nou, toneel! Alles is echt gebeurd natuurlijk. Eigenlijk bedoel ik: een gesprek zoals ik er zo veel had met pa en ma, toen ze

*me kwamen bezoeken op woensdagavond of me op kwamen halen voor een kort weekend thuis.*

*'Hallo, hoe is het nog met je?'*

*'Goed.'*

*'Echt?'*

*'Ja.'*

*'En de aanvallen?'*

*'Eergisteren had ik er een toen ik de kop van een chocoladekonijn afbeet. Ik moest daarna een halfuur op mijn bed blijven liggen. Gisteren had ik er geen. Ik was daar zo blij over, dat ik er voortdurend aan dacht, en waarschijnlijk te veel aan dacht, want hopla: ik kreeg er plotseling twee na mekaar.'*

*'Ah, dus toch twee. Maar dat is weinig hé.'*

*'Ja.'*

*'In de Ronde van Frankrijk vallen de renners meer aan.'*

*'Dat heb je al eens gezegd, pa.'*

*'Heeft de dokter al de resultaten van het onderzoek in de scanner?'*

*'Ja.'*

*'En?'*

*'Het zit nog allemaal in mijn hoofd, zei hij. Ik heb ze nog alle vijf.'*

*'Haha!'*

*'En is er nog nieuws?'*

*'De pleister mag vanavond van mijn kin. Overmorgen gaan de hechtingen eruit.'*

*'Dat is ook goed nieuws.'*

*'Ja hé?'*

Zo, dat was ik even. Ik zou er een dik boek over kunnen schrijven. Er is zoveel te vertellen. Ik verzamel dus helden. Ik verzamelde ook moed ... om dit op te schrijven. Ik hoop dat het 'meevalt'. Begrijp je?

---