

TUSSEN de mensen

Echte verhalen, uit het leven gegrepen. Op deze plek kunt u ze delen met de andere lezers van Dag Allemaal. Verhalen van ziekte en rampspoed, maar ook van veerkracht en hoop. Want het leven spaart niemand, maar heeft ook zo ontzettend veel moois te bieden.

DAANS PAPA heeft zelf een EPILEPSIE-APP ontwikkeld



Wanneer Daan een aanval krijgt, zorgt de epihunter-app ervoor dat er een lampje gaat branden op zijn gsm.

'Hij zit weer te dagdromen!' zegden ze boos.

MAAR DAAN HAD EEN AANVAL

Een gsm in de klas: de dertienjarige Daan Buckinx mag het. Meer nog, het is voor de jongen bittere noodzaak. Het toestel geeft namelijk aan wanneer hij een epileptische aanval krijgt. 'En daarmee is Daan ook verlost van al die venijnige opmerkingen', zegt papa Tim, de uitvinder van de inventieve app.

Zijn eerste week school mét de headset heeft Daan er inmiddels opzitten. De jonge Hasselaar is één van de tien proefpersonen die momenteel de 'epihunter', zoals de app heet, mag uittesten. Je kan je afvragen of een jongeman als Daan, die aan de start van z'n puberteit staat, graag met

zo'n headset naar school vertrekt. Het antwoord is volmondig 'ja'. Meer zelfs: het was **papa Tim** die de technologie op vraag van zijn zoon ontwikkelde. 'Drie jaar terug kwam Daan hier zelf mee aanzetten tijdens één van onze typische vader-zoongesprekken voor het slapengaan', zegt Tim. 'Over zijn dag, wat hij

'Daan heeft me zelf gevraagd om de app te ontwikkelen, zodat mensen zouden zien dat hij een aanval heeft', vertelt vader Tim.

allemaal gedaan had, waar hij mee zat... 'Iedereen is altijd boos op mij', flapte Daan er plots uit. Ik wuifde dat weg want mijn zoon is een superbraaf kind. Wat zouden de mensen nu boos zijn op hem? Tot ik me er twee dagen later zélf op betrapte.'

Wat was er precies gebeurd?

Ik denk dat elke ouder het fenomeen van 'de ochtendrush' kent. Ik had Daans kleren klaargelegd en gevraagd zich wat te haasten, want hij moest de schoolbus halen. Omdat het stil bleef, riep ik nog eens. Geen reactie. Dus spurte ik - inmiddels al wat geïrriteerd - naar boven en riep nóg eens om zich wat te haasten. En daar trof ik Daan aan, die mij met grote ogen aankeek en zei: 'Papa, nu ben je wéér boos op mij.' Voor hem was mijn laatste reactie ook de eerste die hij had gehoord. Ik had niet in de gaten dat hij een aanval had waardoor mijn eerdere opmerkingen aan

hem waren voorbijgegaan.

En dat valt wel vaker voor.

Da's dagelijkse kost. Er passeert geen dag zonder aanval. Bij Daan zijn dat niet de typische aanvallen die iedereen kent en waarbij de patiënt op de grond valt. Bij Daan gaan, zoals hij dat zelf zegt, z'n hersenen gewoon even 'in pauze'.

Alsof hij slaapt, in feite.

Of aan het dagdromen is, ja.

logie, dus toen Daan mij die vraag stelde, moest ik hier wel mee aan de slag. Vergelijk het een beetje met de fitbits, die armbanden die je hartslag, bloeddruk, aantal stappen enzovoort bijhouden. Zijn headset valt in diezelfde categorie. Het is een soort diadeem die de hersenactiviteit meet. Er bestond al zoiets, maar wij koppelden er nu ook een specifieke app aan.

En die zoekt uit wanneer Daans hersenactiviteit afwijkt.

Exact. Bij een epileptische aanval zien de hersenpatronen er anders uit. Wanneer de app dat waarneemt, gaat het lampje van zijn gsm branden. De app toont dan duidelijk aan hoe lang Daans hersenen op 'pauze' stonden.

Alle gemeten info blijft ook beschikbaar, zodat artsen er nadien mee aan de slag kunnen.

Heeft Daan in de klas dan constant z'n smartphone bij de hand?

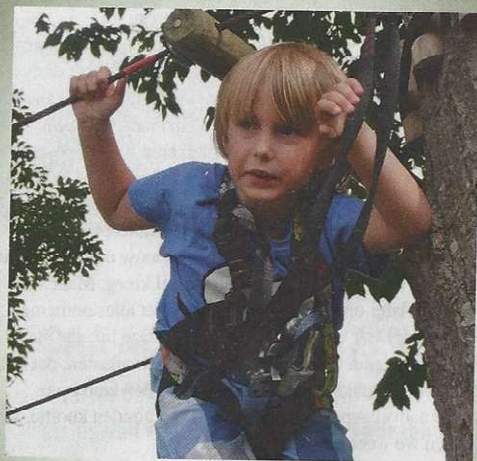
Ja, op een staandertje. Daan zelf ziet het scherm, de leerkracht ziet al dan niet een lampje branden. Gedaan met de twijfel of Daan nu een aanval heeft, of zit te dagdromen. Van de school uit hebben we in ieder geval al positieve reacties gekregen.

Hoe gaan Daans klasgenoten daar mee om?

Da's geen probleem. Daan zit namelijk in het buitengewoon onderwijs type negen. Da's in feite het gewoon onderwijssysteem, maar binnen een aangepaste omgeving. Daan zit

VADER TIM

'Tijdens een aanval gaan Daans hersenen 'in pauze'. En dat kan gemakkelijk een halfuur duren. Op die manier miste hij al heel wat belangrijke informatie op school'



Daans aanvallen begonnen op z'n zesde. Dagelijks trilde zijn lichaam een paar seconden, en dat gebeurde steeds vaker.

Alles wat er in die tijdspanne gebeurt, gaat aan hem voorbij. En die aanvallen kunnen makkelijk een halfuur duren. Dus tel maar uit: in een lesuur kan je op die manier veel belangrijke informatie missen. Daardoor was Daan lange tijd het jongetje dat het wéér maar eens niet begrepen had, of z'n boek niet op de juiste pagina had openliggen. Niet om dwars te doen, maar omdat hij het simpelweg niet gehoord had. Vandaar zijn vraag om een lampje te ontwikkelen dat gaat branden als z'n hersenen 'in pauze' gaan.

Wat jij ook deed. Al klinkt het allemaal wel heel erg hightech.

Dat is het ook. Maar ik werk al twintig jaar in de digitale techno-



TUSSEN de mensen

→ in een klas voor kinderen met autisme. Hij leidt dan ook zo'n beetje het leven van iemand met autisme. Omdat hij vaak stukken mist, maken wij zijn dag erg voorspelbaar en gestructureerd. In de klas hangt het lessenrooster uit. Per uur wordt een pijl doorgeschoven. Komt Daan uit zo'n aanval, dan kan hij zien dat hij Nederlands grotendeels gemist heeft, en dat het nu al Frans is.

Hoe gedraagt Daan zich eigenlijk tijdens zo'n aanval?

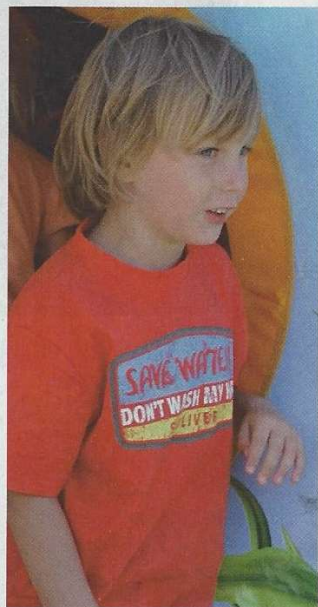
Heel onopvallend. Krijgt hij een aanval tijdens het lopen, zwemmen of fietsen, dan doet hij door, maar op automatische piloot en met minder kracht. Dat maakt het net zo gevaarlijk.

Want als hij een aanval zou krijgen terwijl hij naar school fietst...

(pikt in) ... dan zou hij zonder remmen door het rood rijden, ja. Daarom mag Daan enkel naar school fietsen als hij door iemand vergezeld wordt. Daan zit op school in Tongeren, zo'n dertig kilometer van huis. Wij brengen hem met de auto en gaan hem ook altijd ophalen.

Is ook het openbaar vervoer te gevaarlijk geworden voor hem?

Ja. Een gezonde jongen laat je met de trein naar Tongeren gaan. Maar wat als hij onderweg een

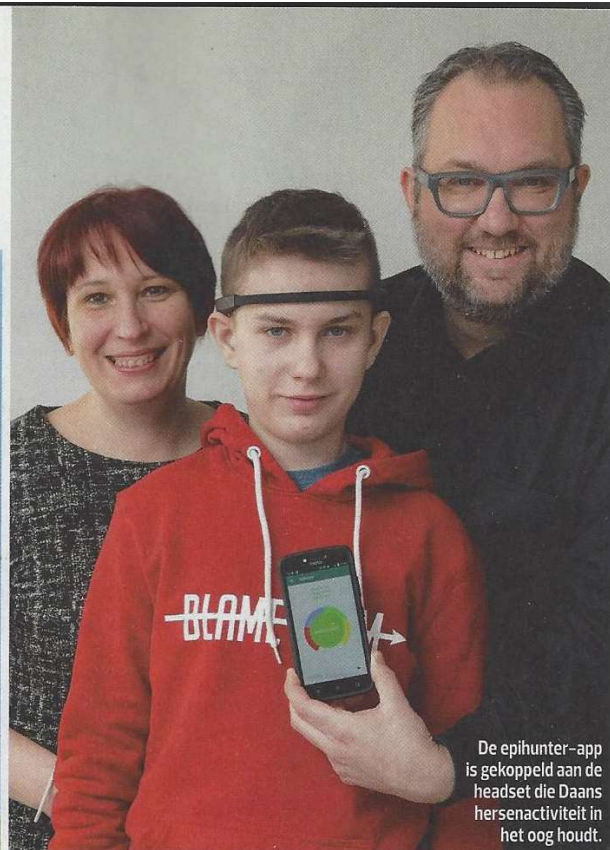


communie. Op een dag trilde Daan plots gedurende een paar seconden over z'n hele lijf en 't viel ons op dat dat dagelijks gebeurde. In 't ziekenhuis werd er echter niet veel belang aan gehecht. 'Stress voor z'n communie', klonk het daar. Tot die aanvallen steeds frequenter voorkwamen. Je kon er je klok haast op gelijk zetten: om de tien minuten trilde Daan. Later bleek

dan viel hij. En tijdens z'n nachtelijke aanvallen kreeg hij hallucinaties. Om beurten sliepen mijn vrouw en ik bij hem.

Z'n epilepsie had dus een enorme impact op jullie gezin?

Ja. Ineens moesten we ons hele leven plannen. Gingen we naar de supermarkt, dan deden we dat met ons drietjes. Op de parking bleven we in de auto zitten tot Daan een aanval kreeg. In de



De epihunter-app is gekoppeld aan de headset die Daan hersenactiviteit in het oog houdt.

Daan het nu niet meer, toch?

Dankzij medicatie kreeg hij z'n aanvallen deels onder controle. Daan heeft nu enkel nog 'absentee'-aanvallen, waarbij hij even in pauze gaat. Hij zal altijd rekening moeten houden met zijn beperking. Op z'n eentje de bergen intrekken met een rugzak zal hij nooit mogen. Gaan skiën in principe ook niet.

In principe, zeg je.

Ja, wij proberen altijd compromissen te zoeken. Nu en dan *on the edge* leven, maakt het allemaal wat spannender. Daan krijgt momenteel om de twee weken één uurtje skiles in Peer.

En lukt dat dan zonder gevaar?

De monitrice moest hem al één keer in de sneeuw duwen, omdat hij een aanval kreeg. Maar we willen hem niet alles ontnemen. Laat hem op deze manier maar zélf z'n grenzen aftasten, dat lijkt ons gezonder dan hem op te sluiten in een gouden kooitje. ■

VADER TIM

'Vroeger mochten we Daan geen seconde uit het oog verliezen. Tijdens een aanval viel hij vaak van z'n stoel en 's nachts kreeg hij hallucinaties. Dat had een enorme impact op ons gezin...'

aanval krijgt? Of in 't station, terwijl hij op het perron wandelt? Ik mag er niet aan denken. Epilepsie op zich is niet gevaarlijk en aan die aanvallen houdt hij niets over. Maar 't is wel belangrijk dat er altijd iemand is om hem in veiligheid te brengen. **Heeft hij dit altijd al gehad?**

't Is gestart iets voor z'n eerste

dat hij een chromosomale afwijking heeft die zijn epilepsie veroorzaakt. Volledig genezen zal nooit lukken.

Om de tien minuten een epileptische aanval krijgen, da's wel erg veel.

En ze werden ook zwaarder. We konden Daan geen seconde uit het oog verliezen. Zat hij op een stoel terwijl hij een aanval kreeg,

winkel zelf zorgden we ervoor dat we tien minuten later op een rustig plekje stonden. Daar was het wachten op de volgende aanval, terwijl Daan tussen ons in stond. Was die aanval gepasseerd, dan konden we weer een minuut of acht 'zorgeloos' winkelen... Zo ging dat dus.

Voor alle duidelijkheid: zó erg heeft

● Info:

www.epihunter.com