

Nadine – Niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

“Lusse en ik leerden elkaar op een moderne manier kennen: al chattend. Op de chat zaten we op dezelfde golflengte omdat we beiden graag met taal bezig zijn. Woordspelingen. We woonden in buurgemeenten. Op een keer kwam hij in real life bij mij langs. Ik huurde destijds een appartement met veel ramen in Berchem, vlak bij de grote firma Agfa Gevaert. Daar kwam hij aanbellen en ik liet hem binnen.



Een ruige langharige gebaarde motard. Echt mijn wereld niet, maar heel contrasterend ook niet de zijne. Hij koos voor een handig vervoermiddel en de nodige beschermende kledij, maar de levensstijl die daarmee gepaard kan gaan, bleef ver van hem weg. En hij

had lang haar omdat hij niet graag vaak naar de kapper ging.

Hij stond in die tijd een klein jaar ‘droog’. Omdat zijn toenmalige partner niet meer om kon met zijn alcoholgebruik en de relatie tot een breuk kwam, besliste hij de stap te zetten naar AA. Een belangrijke stap. Sedertdien bewandelt hij de AA-weg vastberaden met behulp van het 12-stappen-programma.

Uit een vorige relatie had ik een dochter. Ellen. Hij had er bewust voor gekozen kinderloos te blijven. In die tijd had ik met de vader van Ellen co-ouderschap, wat neerkwam op een week bij mij en een week bij hem, al was Ellen in de praktijk meer bij mij dan bij hem. Hij had het beroepsmatig druk. Ellen was

nog een kleuter en vertoonde verwend gedrag. Ik legde haar erg in de watten. Waarschijnlijk bij wijze van compensatie of uit schuldgevoel voor mijn keuze om haar niet te laten opgroeien in een klassiek gezin met klassieke zekerheden.

We zochten een huis om samen in te wonen. Mijn vriendin Gerlinde vertelde mij dat er bij haar in de straat een man was overleden. Frans. Zo zijn we in contact gekomen met de dochter van Frans, mochten we het huis komen bekijken vóór het officieel te koop stond en beslisten we na enige bedenktijd het te kopen. De kleuter Ellen had daarbij niets in de pap te brokkelen. Zij vond het niet bepaald een gezellig huis, maar haar mening telde niet mee. Voor ons waren de prijs en de mogelijkheden doorslaggevend.

Ik wil het over dat fatale moment hebben. December 2011. Ergens bewaarde ik nog een krantenknipsel. Dat vind ik niet meteen terug, maar de foto die daarbij hoorde, staat wel in mijn bestanden.

Ik was met Ellen aan het rijden op de Houtlaan. We hadden een Citroën Xsara Picasso. Een droomwagen, die we gloednieuw kochten. Ons pleegzoontje Akash hadden we naar de kleuterschool gebracht. Op de brug over het Albertkanaal was er een kettingbotsing omdat het er zo glad lag. In één seconde nam ik de beslissing niet op de laatste van de ketting in te rijden, maar uit te wijken. De auto slipte en tolde en kwam op de tegenoverliggende rijbanen terecht. Een serieuze klap tegen mijn hoofd bracht me buiten bewustzijn. Ellen maakte alles bewust mee en had aan mij geen steun.

Ambulance,
ziekenhuisopname
, coma. Toen ik
daaruit wakker
werd gemaakt,
zat Lusse bij
mij aan mijn
bed. Ik zei 'dag
Pascal' en
Lusse's
opluchting was



groot omdat ik nog verstaanbaar kon praten. Het maakte hem toen niets uit dat ik hem een andere naam gaf. Ergens zat ik nog redelijk in de buurt, want Pascal was mijn eerste vriendje.

Vanaf dan heb ik heel veel moeten leren en Lusse bleef aan mijn zijde. Na de ziekenhuisopname, die drie maanden of drie weken duurde (ik weet niet meer hoe lang, maar het was iets met 'drie'), mocht ik revalideren bij Cepas in Duffel. Ik had/heb een NAH (niet-aangeboren hersenletsel). Eerst verbleef ik daar voltijds, later mocht ik in het weekend naar huis en nog later ging ik er nog een of twee dagen per week naartoe. In dat revalidatiecentrum leerde ik alles, maar dan ook werkelijk alles opnieuw. Ik kreeg er ook kooklessen en daar heb ik veel aan gehad. De professionals die me daar omringden, bewonder ik ten zeerste voor hun geduld met mij. Ik draag hen op handen. Maar mijn man draag ik nog meer op handen. Voor zijn geduld. Voor de liefde die hij me laat voelen. Elke dag opnieuw.

Toen hij tijdens mijn ziekenhuisopname op zoek was naar een revalidatiecentrum, regelde hij een autorit samen met Pieter, zijn vriend, zodat hij naast mij kon blijven zitten tijdens het rijden. Hij wist niet hoe ik zou reageren in een auto. Dat viel al bij al mee, denk ik, al herinner ik het mij niet echt.

Mijn rijbewijs heb ik terug kunnen geldig maken. Daar mocht ik twee keer voor naar Brussel. Lusse bracht me daarheen. Bij het vertrek voor de praktische rijproef op dat domein in Brussel, viel de wagen meteen stil toen ik er mee wilde vertrekken. De examinerator stelde mij gerust met de mededeling dat zoiets normaal is als je met een onbekende wagen rijdt. Verder reed ik alsof ik dat de dag ervoor nog had gedaan.

Lusse was steeds aan mijn zijde, ook op de momenten dat ik hem twintig keer per dag opbelde om iets te vragen omdat ik vergat dat ik al had gebeld met dezelfde vraag. Ook dan beantwoordde hij mijn vraag rustig en liefdevol.

Het personeel van Cepas noemt mij een revalidatiesucces. Zo beoordeel ik mijn NAH niet, maar we weten volgens mij handig om te gaan met mijn beperking. Ik stel onze menuplanning en boodschappenlijst elektronisch op en we gaan niet naar de Colruyt supermarkt zonder iPad, waar ik netjes kan op aanduiden wat er in de boodschappenwagen terechtkomt.

Dit is een relaas van wat in het verleden gebeurde en gevolgen heeft voor de toekomst. Dag aan dag.

Er is totaal niets aan mij te zien, behalve, als je goed kijkt, een litteken op mijn voorhoofd. Onzichtbaar ziek? Eigenlijk niet. Eerder onzichtbaar gehersenletseld.”

Liefs, NAHdine”

Willemijn – Niet-aangeboren hersensletsel (NAH)

“Ik ben Willemijn en ben nu 40 jaar. Ik heb al op hele jonge

leeftijd NAH gekregen. Op 2-jarige leeftijd (1980) heb ik waterpokken gehad. De waterpokken zijn gaan ontsteken en de ontsteking is naar binnen geslagen en via de bloedbaan bij mijn hersenen gekomen. Zelfs op mijn tong en handpalmen zaten de waterpokken. Ik heb 42 graden koorts gehad en een hartstilstand, ben gereanimeerd. Heb 2 maanden in het ziekenhuis gelegen waarvan 3 dagen in coma.

De revalidatie begon al in het ziekenhuis, moest alles opnieuw leren (was echt ook alles kwijt). Herkende mijn ouders en zussen zelfs niet meer. Een deel van mijn revalidatie heb ik thuis gedaan (mijn moeder was verpleegkundige) dit in overleg met de arts. Ook omdat ik nog twee oudere zussen heb, die ook aandacht nodig hadden.



Ik ben naar de gewone kleuterschool gegaan en in de eerste klas ging het mis. Toen ben

ik naar de LOM school gegaan. Tijdens (vooral grote) vakanties moest ik altijd mijn ritme/draai vinden, want de structuur van naar school gaan was dan weg.

Daarna ben ik naar het speciaal voortgezet onderwijs gegaan. Tijdens mijn pubertijd heb ik wel eens gedacht, als ik niet ziek was geworden wat dan...? Ik besepte dat ik anders was dan andere. Maar weet ook dat ik daar niet te veel bij stil moet blijven staan omdat ik daar alleen maar verdrietig van werd. Als puber zijnde denk je ook wat meer na over wie je zou willen zijn en of was. Je gaat van daar uit naar volwassenheid toe.

Via school stages gelopen en uiteindelijk gaan werken bij het MMC in Veldhoven (dat is ook mijn woonplaats) als keuken assistente en later in de afwaskeuken. Omdat het werk te zwaar werd, heb ik 2 keer een jobcoaching traject gehad. Heb toen wel wat meer begrip op de werk vloer gekregen maar er is geen nieuwe baan uit voort gekomen. In deze periode kreeg ik het besef dat ik NAH heb, door uitleg van mijn eerste jobcoach.

In 2001 ben ik zelfstandig gaan wonen met 1 keer in de twee weken woonbegeleiding. De woonbegeleider is vooral een luisterend oor voor mij, en iemand die wat verder van mij afstaat (niet emotioneel betrokken bij mij). In 2003 heb ik een relatie gekregen en in 2008 getrouwd (en in augustus 2017 bevallen van een zoon!). 2012 ontslag genomen bij het MMC in Veldhoven omdat het te zwaar werd voor mij in de afwas keuken. In 2014/2015 de cursus "Mijn ervarings verhaal" gedaan bij zorgbelang Brabant, zodat ik mijn verhaal kan vertellen. Helaas heb ik nog geen presentaties gegeven.

Wat merk ik van de NAH?

- Bij drukte verminderde concentratie
- Hinder, overprikkeling van geluid/drukke/rumoer. Soms merk ik pas als ik weg ben uit die situatie of weer thuis ben, dat ik hoofdpijn begin te krijgen of al heb
- Hoe vermoeider ik ben, hoe minder ik me kan afsluiten voor geluid en drukte, want dan voel ik ook druk in mijn hoofd
- Hoofdpijn heb ik veel gehad, met name in de pubertijd
- Concentratie is sowieso verminderd bij het nadenken (moet er weer in komen)
- Geheugen is soms verminderd ('goede deurtje ' terugvinden in hoofd)
- Trager informatie verwerken
- Taken moeten ingeslepen worden en met ondersteuning van bijvoorbeeld een schriftje geleerd worden (is voor al bij werk)
- Taken één voor één aanbieden
- Stapsgewijze instructies, niet te veel info tegelijkertijd

- Tijd geven om aan veranderingen te wennen
- Tijdsdruk en stress vermijden
- Ik ben mentaal sneller vermoeid waardoor ik eerder pauzes/rust moet nemen
- Kan niet altijd goed tegen onverwachte dingen (bijv. als er visite op de stoep staat en het is niet aangekondigd/afspraak gemaakt)
- Ergens tegen op zien (als er dingen moeten gebeuren vooral in en rond het huis)

Aan mij ziet men aan de buitenkant niks, ben een jonge gezonde vrouw! Er zijn mensen bij die zeggen dat ze mij snappen, maar ik merk dan aan alles (heb ik voelsprietten voor ontwikkeld) dat ze het niet (willen) snappen.

Wat ik nog verder mee wil geven:

- Niemand is "normaal"
- Ik vind het belangrijk dat mensen mij nemen zoals ik ben, en niet om wat ik heb.
- Op Facebook heb ik een eigen pagina: Mijn reis in het leven met NAH. Waar ik regelmatig wat op zet, waar ik tegen aan zou kunnen lopen en wat ik interessant vind.

Bij alles is de achterliggende gedachte, Niet Aangeboren Hersenletsel.

(Dit verhaal heeft eerder op de website van Hersenletsel-uitleg.nl gestaan)