

Plotseling ging het licht uit

Door Camiel Wijffels, 8 september 2011

Het was 14 september 1994

Ik kwam thuis na een dag hard werken. Ik was computer programmeur, net twee jaar afgestudeerd, en werkte bij een klein software bedrijfje. Ik had al gegeten en ging me klaar maken om te gaan hardlopen. Dat deed ik al twee maanden heel fanatiek. Zelfs nog een schema gemaakt en vandaag was de twee keer 1 kilometer aan de beurt. Ik had hoofdpijn, maar dat had ik zo vaak. Ik kuste Monique mijn vrouw gedag en vertrok. Het was half zeven uur 's-avonds.

Eerst een stukje inlopen, rustig aan. Het regende een beetje, maar dat kon mij niet tegenhouden. Even oprekken, eerst mijn linkerbeen en dan mijn rechterbeen, even rondzwaaien. Ik liep het liefst over het fietspad, langs de rijksweg. Lekker rustig om deze tijd. Nu één kilometer zo snel mogelijk. De hoofdpijn nam toe, maar ik ging gewoon door. Vier minuten en 52 seconden. Dat was een goede tijd. Intussen was de regen overgegaan in een stortbui. Twee minuten rust, en dan terug. Eén kilometer, wederom zo snel mogelijk. Barstende hoofdpijn, maar ik moest nog terug. Vijfhonderd meter, vierhonderd...

En ineens ging het licht uit...

Ik begon te wankelen. Wat gebeurde er met mij? Het leek of ik ineens nog maar op halve kracht functioneerde. Ik zwenkte naar rechts, naar het gras. Ik strompelde een stukje door en zakte vervolgens in elkaar.

Daar lag ik, in de stromende regen, rustig te liggen. Ik besepte niet wat me overkwam. Hoe lang was het? Een kwartier? Een uur? Geen besef meer van ruimte of tijd. Na enkele minuten kwamen twee mannen kijken. Ze hadden iets verdachts zien liggen in het gras even verderop. Ik wist met enige moeite mijn telefoonnummer te zeggen. Vreemd. Ik kon niet meer normaal praten. Even later kwam ook Monique. En mijn schoonvader. Ik kreeg een deken over me heen. Dat was lekker, denk ik. Ik voelde niets. Het was gestopt met regenen.

Met de ambulance kwam ik in het ziekenhuis. Met zwaailichten. Niets van gemerkt. Ik kwam op de poli terecht. De felle lampen moesten uit. Daar had ik last van. Mijn hele familie was er ook, ontdaan, bezorgd om mij. Er werd een scan gemaakt van mijn hoofd. Tot 10 uur op de poli gelegen. Toen naar een kamer gebracht.

Daarna, niets meer. Leegte. Rust.

The first day of the rest of my life

It was hard. Structuring my thoughts. I couldn't think straight. It was too bright. Veel te licht. Dus de gordijnen moesten dicht. Ik kon mijn rechterarm bijna niet bewegen. En ik kon moeilijk praten en denken. Familieleden kwamen en gingen. En ik ging slapen.

Awake? Or is this heaven? Wat gebeurt er met me? Wat is er gebeurt? Flarden kwamen voorbij, maar ik kon er geen touw aan vast knopen. Verwarrend allemaal. Ik leefde in het heden, het hier en nu. Het verleden leek ver weg, en toekomst bestond gewoonweg niet. Ik ging maar weer slapen.

Ik kon weer helder denken, alsof ik ontwaakte uit een roes. Zo leek het ten minste. Ik kon ook praten. Moeizaam en in het engels, maar dat maakte me niet uit. Beter dan niets. Monique was er ook. Ze was er iedere dag geweest, de hele dag lang, maar nu zag ik haar pas weer. Ik lag alleen op een kamer. Mijn familie kwam voorbij, met twee tegelijk. Ik had niets te zeggen. Waarover zou ik praten? Wat had het voor zin? Zij hadden ook weinig te zeggen tegen iemand die niets terug zegt. Zonder verleden of toekomst is het leven leeg. En ik zag geen verleden of toekomst, ik zag alleen het nu. Slapen.

De eerste keer dat ik weer een boterham smeerde. Met mijn rechterarm op en neer bewegend. De eerste keer dat ik weer onder de douche ging, op een douche krukje. Ik werd gewassen door Monique. Wij speelden scrabble. Iedere dag om de motoriek van mijn rechterhand te oefenen. Steeds weer opnieuw, en opnieuw, en opnieuw. Ik liep met Monique rondjes door het ziekenhuis om mijn rechterbeen te oefenen. Botsend tegen de deurpost, aan de rechterkant, want

rechts had ik minder zicht, minder controle. Mijn rechterzijde werd door mij volledig genegeerd. Ik keek 's-avonds televisie. Ik keek wel, maar ik zag niets. Het waren lege beelden.

Monique, woensdag 12 oktober 1994

"Ik voel me erg eenzaam in onze relatie. Je bent er wel, maar je bent er ook niet. Ik kan eigenlijk niet echt iets met je delen, want je bent erg afwezig. Ik weet nog niet goed, hoe ik daar mee om moet gaan. Ik denk dat ik het maar voor me hou. Totdat je er klaar voor bent. Hopelijk slaap je lekker. Tot morgen."

Een paar keer in de week logopedie, om te oefenen met spreken en schrijven. Een paar keer in de week oefeningen om de motoriek van mijn lichaam te trainen. Dat ging door toen ik na ruim drie weken uit het ziekenhuis kwam. Nog een paar maanden. Daarna was ik volledig op mezelf toegewezen.

Jaar nul

Ik herstelde maar langzaam. De eerste weken sliep ik 15 uur per dag. Mijn dagen waren kort – ik had maar negen uur om te vullen. Maar dat was ook niet erg, want ik kon toch niet veel doen. Mijn enige activiteit was het twee keer per week bezoeken van een vriendin. Maar ook daar had ik veel moeite mee – ik had immers niets te vertellen.

Nadat ik uit het ziekenhuis was ontslagen, was ik, behalve een enkele keer therapie, volledig losgelaten. Begin februari vond ik het daarom tijd om maar weer eens te gaan werken. Ik vond dat ik lang genoeg niets gedaan had, dus begon ik met twee halve dagen in de week. Dit was aan de ene kant zeer vermoeiend maar het voelde wel weer erg lekker. Per maand deed ik er een halve dag bij, en in juni begon ik met de eerste volledige dag. Geprezen zij hij die de koffie heeft uitgevonden, want de koffie hield me indertijd op de been.

Monique, maandag 17 oktober 1994

"Ik vind het moeilijk om met je karakterverandering om te gaan. Je kijkt en luistert alleen maar naar je eigen en terwijl ik nog niets echt met je kan delen, moet ik dat allemaal maar incasseren. Maar goed ik hoop dat we daar uitkomen."

Mijn toenmalige werkgever twijfelde of ik mijn werk nog wel naar voldoening kon verrichten, dus ging ik naar Hoensbroeck toe om mezelf te laten testen. Drie dagen en twee nachten ben ik daar geweest. Daar ben ik drie dagen lang fysisch en psychisch uitgebreid onderzocht. De algemene conclusie was dat ik weer normaal kon functioneren op mijn oude niveau in mijn huidige baan. God zij geprezen. Ik was weer goedgekeurd!

Een maand later ging ik ook nog op rij examen, omdat er twijfel bestond of ik wel goed genoeg kon auto rijden. Deze twijfel werd echter weggenomen, want ik was met vlag en wimpel geslaagd

Post morbide

Een jaar na mijn herseninfarct was ik volledig hersteld. Ik had nergens meer last van en ik was klaar om mijn carrière weer op te pakken. Het ging allemaal van een leien dakje en het was allemaal geen enkel probleem. Ware het niet dat al die andere mensen onnodig moeilijk deden. Waarom kon ik niet bloeien zoals ik wilde bloeien? Waarom werd juist ik tegengehouden in mijn pogingen om de wereld te verbeteren? En ik kon nog wel van die mooie dingen maken. En als ik even de tijd kreeg kon ik nog veel mooiere dingen maken. Nog betere dingen ook, als ik maar even de tijd kreeg. Als ik er maar even over kon nadenken. Als ik maar eens lucht en ruimte kreeg. En tijd. Hele mooie dingen.

Ik had nergens last van. Ja, een beetje concentratie problemen en wat geheugen problemen, maar dat stelt niets voor. Verder niks. En o ja, mijn rechterhand geeft de muis aan mijn linkerhand wanneer ik moe wordt. En mijn mond gaat hangen. En mijn tong hangt uit mijn mond bij opperste concentratie. Verder is er niks mis met mij. Gewoon wat rest effecten van het herseninfarct, maar verder ben ik helemaal in orde. Je merkt niets aan mij. Echt. Ik ben op en top mezelf, een man, in de bloei van zijn leven.

O ja, en ik ben voortdurend moe...

Monique, maandag 10 december 1994

"Vandaag heb je voor het eerst weer echt zin in programmeren. Je bent nu al twee uur bezig en je kan niet slapen. Leuk he?"

Ik was er van overtuigd dat er niks met mij aan de hand was, dat ik gewoon ben zoals alle andere mensen. Beter nog. Ik was er van overtuigd dat ik het goed zag, dat ik op de enige juiste manier de wereld in keek. Als een baby, zo argeloos. Ik was me van geen kwaad bewust, en gaf de wereld om me heen de schuld van mijn falen in mijn werk. Ik had er ten slotte alles aan gedaan. Mijn trof geen schuld. Ik probeerde het iedere keer weer, bij iedere werkgever opnieuw. En steeds weer ging het fout. Ik heb geen idee waarom. Waarom eigenlijk? Ik heb geen flauw idee. En als ik het niet weet moet het wel aan de wereld om mij heen liggen. Ja toch?

Plotseling scheen er licht in de duisternis

Het was donderdag 8 september 2011

Vanaf september 2010 was ik gewikkeld in een proces dat mij misschien zou helpen bij de problemen die ik ervoer. De concentratie en geheugen problemen, en mijn moeheid. Via de huisarts kwam ik bij een psycholoog die mij volledig heeft onderzocht. Vervolgens kwam ik in december bij het NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel) centrum in 's-Hertogenbosch. Nadat mijn gegevens hier zijn bekeken werd ik doorgestuurd naar revalidatiecentrum Blixembosch in Eindhoven. Vanaf april 2011 zat ik hier in een intake procedure waarbij mij een hele hoop vragen werden gesteld, en ik wist die vragen prima te pareren. Mede met het psychologisch onderzoek volgde hier een onderzoeksplan uit, ingaande medio augustus 2011.

Tijdens die onderzoeksperiode werd ik twee keer in de week aan de tand gevoeld. Een drietal psychologen, een ergotherapeut en een logopedist bogen zich over mijn persoonsje. Ondertussen kreeg ik het initiële onderzoeksverslag en de anamnese van Blixembosch onder ogen. Hierin staat dat ik een *lage visuele verwerkingssnelheid* heb, *gelaten* overkom en een *beperkt ziekte-inzicht* heb. Verder staat er dat ik met mijn doelstellingen vooral een *beroep doe op mijn beperkingen*, en geen rekening houd met mijn *verminderde mentale belastbaarheid*. Dit was niet langer de mening van één persoon. Hier hadden zich meerdere professionele psychologen over gebogen. Hier zat dan toch zeker wel een kern van waarheid in, en langzaam begon ik tot inkeer te komen. Zat ik dan toch fout? Al 17 jaar lang? Dat was toch onmogelijk? Hoe kon dit gebeuren?

Eén van de psychologen legde mij uit wat tempo-traagheid was. Dat gaat over de mentale verwerkingssnelheid, die dan vertraagd is. Dan wordt alle informatie een beetje langzamer verwerkt door de hersenen. Het binnenkomende signaal, de reactie hierop en het uitgaande signaal. Dat, zij ze, gebeurde ook bij mij. Maar ik geloofde haar niet.

Ik zat in de auto, op weg naar huis. Dit kon toch niet waar zijn? Was die tempo-traagheid geen verzinsel van een stel psychologen? Ik dacht na over de mogelijke gevolgen van de tempo-traagheid. Niet kunnen bijhouden van een normaal gesprektempo, langzamer lezen, meer moeite hebben met het herkennen van structuur, de tijd nodig hebben om te schakelen, altijd maar moe door de snelheid van het leven. Alles waar ik last van had met ingang van 14 september 1994. Zou het dan toch waar kunnen zijn?

Er begon iets te gloren aan de horizon...

Is het mogelijk dat ik echt last heb van tempo-traagheid? Maar dat heb ik me dan nooit gerealiseerd. Al die 17 jaar heb ik gedacht dat ik normaal functioneerde. En ja, het kostte me wel wat meer moeite, maar dat is toch normaal na een herseninfarct? Ik doe alles toch goed? Ik werkte dag en nacht, bij wijze van spreken, want ik lag in de begin periode om half tien in bed. Ik deed zoveel mogelijk en nog een beetje meer. Altijd maar weer de limiet opzoeken, de top van mijn kunnen. Als ik zo ontzettend hard werkte kon niemand mij toch iets maken, want ik deed toch meer dan mijn best? De anderen zaten altijd fout. Het was niet mijn schuld.

Altijd zaten die anderen fout! Het was nooit mijn schuld! Of wel? Kwam het door mij dat de communicatie met anderen problemen gaf? Was het wel mijn schuld? Was de oorzaak te vinden in de tempo-traagheid waar ik last van had?

Mijn rechterarm

Die avond begon ik me voor het eerst sinds 17 jaar te realiseren dat alle problemen steeds weer door mezelf werden veroorzaakt. Ik was degene die dacht dat er niets aan de hand was, die alles wegwaifde. Maar ik was ook degene die last had van tempo-traagheid. Ik was geen hulpeloos slachtoffer, maar ik was de dader. Niet bewust van mijn eigen onvermogen ben ik 17 jaar geleden de wereld opnieuw tegemoet getreden. Denkend dat ik op niveau kon presteren, telkens weer teleurgesteld, telkens mijn vorige teleurstelling weer vergetend.

Monique, maandag 14 januari 1995

“Je bent al weer aan het hardlopen en het programmeren gaat best goed. Je mag alles weer behalve auto rijden. De therapie loopt af. Je slaapt tussen de middag niet meer maar je bent nog wel moe.”

Ik realiseerde mij plotseling dat ik invalide ben. Ik ben kreupel, al 17 jaar. Niet uiterlijk zichtbaar maar wel fysiek. De processen in mijn hersenen, de mentale verwerking, gaat allemaal met een omweg. Het duurt allemaal net even iets langer, of misschien wel veel langer. Nu, na 17 jaar, realiseer ik me dat ik al die jaren op een veel lager niveau heb gefunctioneerd en gepresteerd dan ik altijd dacht. Ik presteerde altijd maximaal, maar met een mager resultaat.

Ik dacht altijd dat ik een normale, valide man was, tussen allemaal andere normalen mensen. Nu blijkt dat achteraf toch niet zo te zijn. Het lijkt wel of ik al 17 jaar een rechterarm mis. De (fantom) pijn in die arm heeft me echter altijd laten denken dat die arm er toch gewoon was. Ik kon de arm in gedachten gewoon gebruiken. Misschien wel iets minder goed dan mijn linkerarm, maar het ging toch eigenlijk best wel goed. Ik kan gewoon eten met mes en vork, en met het besturen van een auto geeft het ook geen problemen. Ik kan goed koffiezetten en een boek lezen, en het aanschuiven van een stoel of typen op de computer is ook geen enkel probleem. Dacht ik. En nu blijkt ineens dat die arm er al 17 jaar af is! Nu zie ik ineens dat ik echt geen rechterarm meer heb. Nu snap ik ineens waarom ik altijd overal problemen tegenkwam, en waarom ik er zo'n moeite mee had om hiermee om te gaan. Het was terecht. Ik mis inderdaad een groot stuk mentale capaciteit.

Bij Blixembosch willen ze mij helpen. Helpen om op eigen benen te staan, om mijn eigen weg te gaan *met mijn handicap*. Ik dacht in april nog dat ik niet in Blixembosch thuishoorde. Ik zag al die invalide mensen rondlopen en ik dacht: dat is niet mijn soort.

Nu is het wel mijn soort. Ik mis mijn hersencapaciteit van vroeger, en ik besef nu ook dat deze niet te vergelijken is met mijn hersencapaciteit van nu. Ik moet nu verder met mijn leven zoals ik nu ben. Niet terugkijkend, maar vooruit. Ik ben ook invalide. Je ziet het alleen niet.

Eindelijk begint het verwerkingsproces...

Opmerkingen en reacties kunt u mailen naar: camiel.wijffels@gmail.com