

17 JAAR WACHTEN OP DE JUISTE DIAGNOSE...

Stel je voor: je krijgt een herseninfarct en pas 17 jaar later wordt je verteld wat je daardoor werkelijk mankeert. Vanaf dat moment lijken alle puzzelstukken in elkaar te passen. Het overkwam Helvoirtenaar Camiel Wijffels. Hij is nu zelfs blij dat hij een 'rugzakje' heeft en begrijpt waarom hij zijn 19 werkgevers meestal teleurstelde.

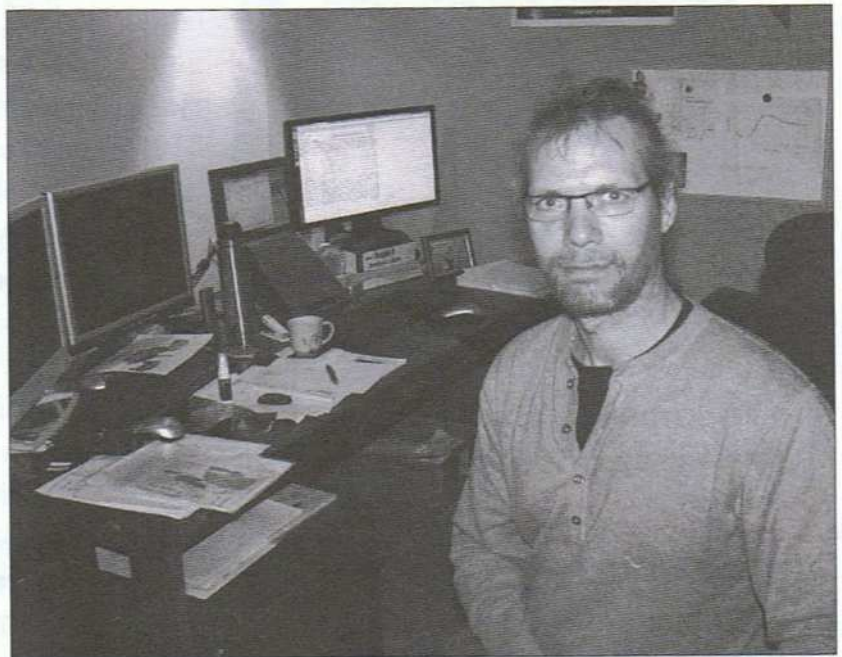
Camiel Wijffels (46) voldoet aan alle kenmerken die passen bij een software-programmeur: intelligent, praat over computers alsof het levende wezens zijn en heeft –mede door het lange haar– een uiterlijk dat past bij een eigenzinnige computernerd. Hij weet waar hij over praat en kan zich goed verkopen en hoge verwachtingen scheppen. Als software-vakman hebben zijn eigenwijsheid en gezonde hersenpan hem al ver gebracht. Tot 18 jaar geleden hem iets overkwam. Iets waar niemand rekening mee hield.

En toen ging het licht uit....

We praten 1994. Camiel was net twee jaar full-time aan de slag als computerprogrammeur en getrouwd met zijn Monique. Na het avondeten maakte hij zich klaar voor het hardlopen. Die avond stond twee keer de één kilometer op het programma. Hij had hoofdpijn, maar dat had hij zo vaak. Niet bijzonders. Tot halfweg de 2^e kilometer. Na een wankeling verloor Camiel het bewustzijn en belandde in de berm langs de N65. En daar lag hij. Hoe lang? Dat weet hij niet meer. Voorbijgangers vonden hem. Het herseninfarct was een feit.

Na een jaar genezen

Nadat hij weer bijkwam kon hij nauwelijks licht verdragen, praatte alleen Engels en had geen controle over zijn rechter arm en been. De revalidatie kostte kruim en ging –vooral in het begin– niet snel. Vanaf dag één in het ziekenhuis hield zijn



vrouw Monique een dagboek bij. Delen daarvan verwerkte Camiel later in zijn eigen verhaal over het herseninfarct en de tijd erna (zie kader). Maar toch, na een jaar ging het weer. Camiel achtte zichzelf 'genezen'. Als mensen ernaar vroegen zei hij: "Ja, ik heb een herseninfarct gehad, maar ik ben nu weer de oude hoor!" Sterker nog, die gedachte hield Camiel 17 jaar vast, tot september 2011.

Blixembosch

Zowel bij de revalidatie als de tijd erna, speelde Camiels vrouw Monique een cruciale rol. Ze richtte hun leven zo in dat Camiel thuis zo normaal mogelijk kan functioneren. Dus: geen herrie, regelmaat, structuur en vroeg naar bed. En daar valt goed mee te leven. Ook hun drie kinderen groeiden zo op. Monique: "Thuis hadden we ons leventje onder controle. En daardoor zelfs weer een leuk leven. Maar ik had geen invloed op de werkvloer van Camiel. En daar ging het de laatste 17 jaar 19 keer mis. Camiel kan zich goed verkopen, maar heeft moeite met concentreren en nadenken in een niet gestructureerde omgeving". De relatie tussen Monique en Camiel staat als een huis. Dat blijkt wel. Maar toch, ook Monique geeft toe dat haar geduld en inzet zwaar op

de proef werd gesteld door Camiels geflopte eigen bedrijfjes, de vele werkgevers en de bevlogen ideeën. Monique zette door en wilde dat er eens meer onderzoek kwam naar het gedrag van haar man. Via een bekende psycholoog kwamen ze na wat omzwervingen terecht bij revalidatiecentrum Blixembosch in Eindhoven. Daar zitten de echte specialisten die mensen met een Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) beter kunnen onderzoeken. Op acht september 2011 was het zo ver. De officiële uitslag van het onderzoek werd bekend: Camiel heeft *een lage visuele verwerkingssnelheid, komt gelaten over en heeft een beperkt ziekte-inzicht. In zijn dagelijkse doelstellingen doet Camiel juist een beroep op zijn beperkingen en houdt daarbij geen rekening met zijn verminderde mentale belastbaarheid.* Camiel; “Eigenlijk kan ik me nog steeds niet voorstellen dat ik dit heb, maar ja, het is een visie van meerdere specialisten. Dit moet kloppen”. Sinds de diagnose bekend is, neemt Camiel deel aan bijeenkomsten van café Brein, waar hij lotgenoten en partners van lotgenoten spreekt. Dat helpt hem bij de acceptatie van zijn handicap.

Licht aan de horizon

Nu de uitslag van het officiële onderzoek er ligt, lijkt er rust te komen. Er is begrip. En nu wordt het duidelijk waarom het zo vaak mis ging. Het is opmerkelijk dat het zo lang duurde voordat de juiste diagnose werd gesteld. Hoofdoorzaak is vooral dat revalidatiecentrum Blixembosch 17 jaar terug niet bestond.

Nu alles helder is, willen ze ermee naar buiten komen. Monique: mensen mogen weten wat ons is overkomen. En ongetwijfeld zijn er meer mensen die dit herkennen. Hopelijk helpt het bij de acceptatie, erkenning en vooral herkenning van deze handicap.

Zelfs zeventien jaar na dato”. Camiel: “Ik wil die rugzak hebben! Daarmee kan ik mijn werkgevers beter inlichten en geen valse verwachtingen scheppen. Ik krijg dan een werkcoach, zodat die mij op de werkvloer beter kan begeleiden.

Helaas duurt het nog tot eind 2013 voordat ik precies weet voor welk percentage ik afgekeurd ben. Daarna zal alles alleen maar beter gaan.”

En toen ging het licht uit.....

Camiel beschreef zelf wat hem overkwam, vanaf het moment dat het herseninfarct toesloeg tot het heden. Het waarheidsgetrouwe en tegelijk boeiend geschreven verhaal wordt afgewisseld met quotes van zijn vrouw Monique die deze destijds beschreef in een dagboek. Het hele verhaal telt vier pagina's en is te vinden op Camiel's website: www.camielwijffels.nl. Klik vervolgens op 'mijn verhaal' en op 'lees verder'. Speciaal voor de lezers die qr-codes kunnen scannen, ontwikkelde Camiel zelf bijstaande qr-code. Om het allemaal wat makkelijker te maken...

