

35 Jaar en de rest van mijn leven

Dennis van Elten

35 Jaar en de rest van mijn leven

Mijn leven met NAH

Dennis van Elten

herdruk © 2023 Dennis van Elten (via Brave New Books)

Dit boek is opgedragen aan mijn moeder Trudie van Elten

*Mijn rots in de branding zonder jou zou ik nooit de man
zijn die ik vandaag de dag ben. Je bent een groot gemis in
mijn leven en dat van je kleinzoon Lucas.*

21-01-1955 - 12-10-2018

*Voorwoord: Het leven met een
hersенbeschadiging en depressie*

Waarom dit boek?

Volgens mij een veel gestelde vraag in een voorwoord. Wat mij heeft gemotiveerd om dit boek te schrijven. Dat is het ontdekken van mijn eigen NAH, maar ook mijn ervaringen met depressie. Vooral omdat beide invloed op elkaar hebben. Mijn doel is om te laten zien hoe het is om te leven met NAH en depressie. Wat NAH ofwel Niet Aangeboren Hersenletsel is leg ik later in het boek uit. In het kort spreek je van NAH als de hersens een bepaalde tijd geen zuurstof hebben gehad doormiddel van een CVA of een ongeluk. Maar er zijn meer oorzaken waardoor iemand NAH op kan lopen. Het is een beperking die niet discrimineert, iedereen kan het krijgen. Man, vrouw, jong of oud. Ook wil ik met dit boek een onzichtbare ziekte zichtbaar maken. NAH kan je leven op verschillende manieren raken.

Waarom is mijn verhaal zo bijzonder?

Het aantal mensen met NAH groeit per dag. Het kan iedereen overkomen, vaak op latere leeftijd zodat er een verschil is tussen het 'normale' leven en het leven met NAH. Mijn NAH kreeg ik drie maanden na mijn geboorte door een fout in het ziekenhuis. Mijn 'normale' leven heeft maar drie maanden geduurd. Hierdoor heb ik mijn hele leven met een beperking geleefd waar ik niets van afwist. Wat mijn leven beïnvloed heeft.

Waar wil ik over schrijven?

Welke rol mijn NAH in mijn leven speelt als onzichtbare metgezel, maar ook wil ik beschrijven wat er gebeurde

toen ik meer leerde over NAH. Maar ook waar ik daarna tegen aangelopen ben, letterlijk en figuurlijk ging er een hele nieuwe en tegelijkertijd een bekende wereld voor mij open. Hoe het is om te leven met een beperking in de huidige samenleving. In dit boek vertel ik ook over mijn leven met de situaties en personen in mijn leven die mij hebben gevormd tot de man die ik nu ben.

Waarom is 35 zo'n belangrijke leeftijd voor mij?

35 was een bijzondere leeftijd voor mij, in die tijd was ik druk bezig met mijn toekomst maar ook met mijn verleden. In dat jaar deed ik een opleiding aan de Hogeschool Utrecht om docent Engels te worden. Ik woonde al een paar jaar samen. Het leven liep op rolletjes zou je zeggen. Niets is minder waar want achter de schermen liep ik op mijn tandvlees. De wielen van de kar van mijn leven lieten los en ik ging supersnel bergafwaarts. Ik leerde dat jaar wat NAH was en hoe het echt was om te leven met een hersenbeschadiging. Dat was de leeftijd dat ik een nieuw hoofdstuk van mijn leven begon.

Hoe is het boek samengesteld?

Het verhaal bestaat uit acht hoofdstukken waarin ik mijn leven op papier zet en dit aanvul met de ervaringen met mijn beperking die daarbij aansluiten. Terwijl ik mijn verhaal vertel zal ik ook hier en daar wat aanvullen met wat extra informatie, zoals wat NAH is. Maar ook zal ik wat van mijn blogs verwerken die ik op mijn website <https://alloftheabove851591781.wordpress.com/> heb geschreven. Hiermee hoop ik een zo compleet mogelijk beeld te geven van mijn leven.

Voor wie is dit boek interessant?

Eigenlijk is het boek voor iedereen interessant omdat NAH niet discrimineert, iedereen kan het oplopen. Het is vooral interessant voor mensen die zelf NAH hebben of iemand in hun leven hebben met NAH. Het is ook niet de bedoeling geweest om er een heel zwaar verhaal van te maken. Op sommige stukken ontkwam ik er helaas niet aan. Helaas zijn er momenten en personen in mijn leven geweest die een grote invloed op mij hebben gehad en niet altijd op een positieve manier.

Welkom in mijn Leven met NAH, kom verder.

Deel 1: Het begin van alles (0-35)

Proloog: Waar het allemaal begon

Op een mooie dag in Maart zag ik het levenslicht. Kort na mijn geboorte ging het mis, ik werd erg ziek. Hoelang dit heeft geduurd weet ik niet meer, maar ik ging met een klacht het ziekenhuis in en kwam er uiteindelijk met een hersenbeschadiging en spasme in mijn linkerbeen uit. Cerebrale parese wordt dit ook wel genoemd. Na jaren heb ik ermee leren leven, maar het heeft mij wel voor het leven getekend. Later bleek dat er lange tijd een heleboel onduidelijk is geweest over wat mijn beperking echt inhield.

In mijn leven heb ik altijd moeten vechten. Eerst als baby, om goed te leren lopen. Later volgde de strijd om een eigen persoon te worden, en alles in te halen wat ik voor mijn gevoel gemist had in mijn leven. Zo heb ik door de strijd voor het betere lopen een hoop sociaal leven gemist. Vreugde, verdriet, pijn en teleurstellingen. De ups-en-downs, alles wat mij gemaakt heeft tot de man die ik nu ben. Toen ik opgroeide was ik een vrolijke maar verlegen jongen, ik lachte veel en bekeek de wereld met onschuldige ogen. Mijn moeder vond mij altijd een vrolijk kind.

Toen ik nog jong was, dacht ik nooit zo na over mijn toekomst. Ik leefde van dag tot dag, vooral omdat ik eigenlijk geen toekomst voor kon stellen. Ik had niet gevraagd om het leven. Het leven stelde mij toch alleen teleur. Wel heb ik als klein kind altijd al een gezinnetje willen hebben, ik wilde altijd trouwen met het meisje dat bij mijn opa en oma achter woonde. Dan werd ik wel beddenmaker, zodat al onze kinderen een bed hadden. Ik was toen nog erg jong. Jong en naïef.

Soms zijn er momenten in je leven die zoveel invloed hebben dat daarna niets meer hetzelfde is. Een van deze momenten gebeurde toen ik achttien werd. Dat jaar kreeg ik een keuring voor een Wajong uitkering. In die tijd zat ik op Werkenrode. Voor dat ik op dit punt was aangekomen was er al een flinke strijd gestreden. De eerste hobbel kwam toen ik in het eerste of tweede jaar van mijn basisschool zat. Omdat ik niet mee kon komen door concentratieproblemen zat ik in de hoek van de klas Donald Duckjes te lezen. Dit was de tijd dat er nog geen arsenaal van specialisten aan een school verbonden waren. Uiteindelijk werd er besloten dat ik naar het speciaal onderwijs moest. Mijn eerste school was een LOM school genaamd de Horizon, hier zat ik in mijn basisschool tijd. Van deze tijd weet ik eigenlijk niet veel meer maar weet wel dat ik mij daar veilig voelde. Na mijn tijd op de Horizon kwam ik op een tweejarige VSO school terecht. Deze school droeg de naam de Linie. We zaten in een noodgebouw waar totaal geen greintje persoonlijkheid aanzat. Deze school had ik bij nader inzien gewoon moeten overslaan, hier werd mijn leven tot een levende hel gemaakt. Vaak werd ik hier gepest omdat ik anders was, dit waren twee hele lange jaren voor mij. Helaas kreeg ik geen hulp van de docenten. Wat er allemaal gebeurde heb ik waarschijnlijk verdrongen want tot op de dag van vandaag is alles voor mijn veertiende jaar omringd door een ondoordringbare muur. Volgens mij hebben deze twee jaar mijn toekomst behoorlijk gevormd hebben.

Na deze twee jaar begon een nieuw hoofdstuk in mijn leven. Toen ging ik dus naar Werkenrode. Werkenrode is een internaat voor jongeren met een beperking. Voordat ik achttien werd kreeg iedereen daar op school automatisch een Wajong uitkering, ik had de pech dat de keuringen

vanaf dat jaar steeds strenger werden. Uiteindelijk kreeg ik geen Wajong en werd ik volledig goed gekeurd. Financieel had ik geen problemen omdat ik een uitwonende Studiebeurs kreeg, dus vakantiewerk heb ik nooit gedaan. De noodzaak was er niet. In 1995 was ik klaar met school en ging ik terug naar huis, terug naar Nieuwegein. Uiteindelijk ben ik blij dat ik toen afgekeurd was, anders had mijn leven er niet zo uitgezien als nu.

Toen ik weer thuiskwam wonen ben ik een vervolgopleiding gaan doen. Dit deed ik bij de Ecabo, hier ben ik een administratieve opleiding gaan volgen. Het laatste paar jaar op Werkenrode was ik al begonnen in deze richting, dus het voelde natuurlijk om deze voort te zetten. Veel richtingen waren daar op Werkenrode ook niet die mij uitdaagde, het was vooral gericht op productie werk. Dit trok mij voor geen meter. Het zegt wel al iets hoe er over de arbeidskansen van mensen met een beperking werd gedacht in die tijd. Mijn eerste baan was voor een grote artsenorganisatie, hierna heb ik twee jaar bij PTT Telecom (later KPN) gewerkt. Met mijn opleiding die in drie jaar had afgerond had ik een mbo-diploma op zak. Met dit diploma opzak ging ik de wereld tegemoet.

Tot mijn achtentwintigste heb ik verschillende baantjes gehad, maar nergens voelde ik mij op mijn plaats. Ook was er iets dat mij erg onzeker maakte. Op mijn zevenentwintigste besloot ik een nieuwe opleiding te gaan volgen. Mijn doel was om Maatschappelijk Werker te worden omdat ik erg sociaalvoelend was, hierin werd ik ook ondersteund door mijn moeder. Zij vond dat ik een goede aanwinst zou zijn binnen het werkveld door mijn enorm empathisch gevoel. Het eerste jaar vloog voorbij, ik haalde de meeste vakken fluitend. Dat jaar was erg vormend voor hoe ik later de wereld ging zien. In mijn

tweede jaar moest ik stagelopen. Maar omdat ik van een WW-uitkering rondkwam moest ik toestemming hebben van het UWV om stage te lopen. Dezelfde mensen die mijn jaren terug toen nog het GAK genaamd, gekeurd hebben voor mijn Wajong. Het duurde maanden voordat ik iets hoorde over mijn stage. Ondertussen besprak ik mijn dilemma met mijn halfzusje. Zij gaf mij het advies om alvast met het HBO te beginnen. Op mijn achtentwintigste kon ik nog in aanmerking komen voor een studiebeurs. Mijn halfzus ging zelf ook weer de schoolbanken in, aangezien wij in leeftijd twee maanden schelen kon zij ook een studiebeurs aanvragen natuurlijk. Dit was nog een dergelijk moment dat er iets fundamenteels in mijn leven veranderde. Een nieuwe uitdaging en een nieuw hoofdstuk.

Op de Horst in Driebergen deed ik om te beginnen een schakeltoets om te beoordelen of ik het niveau had om naar het HBO te gaan met mijn mbo-achtergrond. Dit haalde ik met een hertoetsing voor geschiedenis. Nu had ik in mijn tijd als student een strategie verworven waarmee studeren voor mij behapbaar werd. Een van de strategieën die ik toepaste toen was nooit bang zijn voor een hertentamen. Een hertentamen was voor mij een manier om meer uit het tentamen te halen. Vaak had ik iets meer tijd nodig om de stof te verwerken. Aangezien ik nog niet wist dat ik NAH had gooide ik het op mijn geheugen omdat ik veel stress in mijn leven had. Waar ik veel moeite mee had waren tentamens waar in ik letterlijk feiten een op een moest overnemen. Dit hadden voor mij voortekenen moeten zijn.

In het tweede jaar van mijn eerste opleiding werd ik in mijn huis beroofd en bedreigt waardoor ik gevoelsmatig op slot ging. Daarna probeerde ik nog anderhalf jaar mijn

studie voort te zetten maar er dreef een donkere wolk boven mijn hoofd die voorlopig niet meer weg ging. Mijn vertrouwen was zo aangetast dat ik gevoelsmatig op slot zat. Mijn ex besloot haar nieuwe vriendje naar mijn huis te sturen. Dit was geen vriendelijk bezoek hierbij werd mijn pc meegenomen. Deze gebeurtenis zette mijn leven volledig op zijn kop. Toen wist ik nog niet dat mijn leven nog meer op zijn kop kwam te staan. Mijn opleiding ging niet meer, de opleiding die ik daarna volgde was ook geen succes, iets in mij klopte niet en ik wist niet wat het was. Uiteindelijk kwam ik op het punt dat ik oververmoeid was en bijna niet meer van de bank kon komen door vermoeidheid. Vermoeidheid bij mij is niet alleen slecht slapen of moe zijn maar mijn lichaam wil dan ook niet meer en iedere stap is er dan een teveel. Toen wist ik nog niet dat mijn leven nog verder op zijn kop zou staan.

*Hoofdstuk 1: Wie ben ik? /Wat is er met mij aan
de hand?*