50 Jaar en de rest van mijn Verhaal

Dennis van Elten

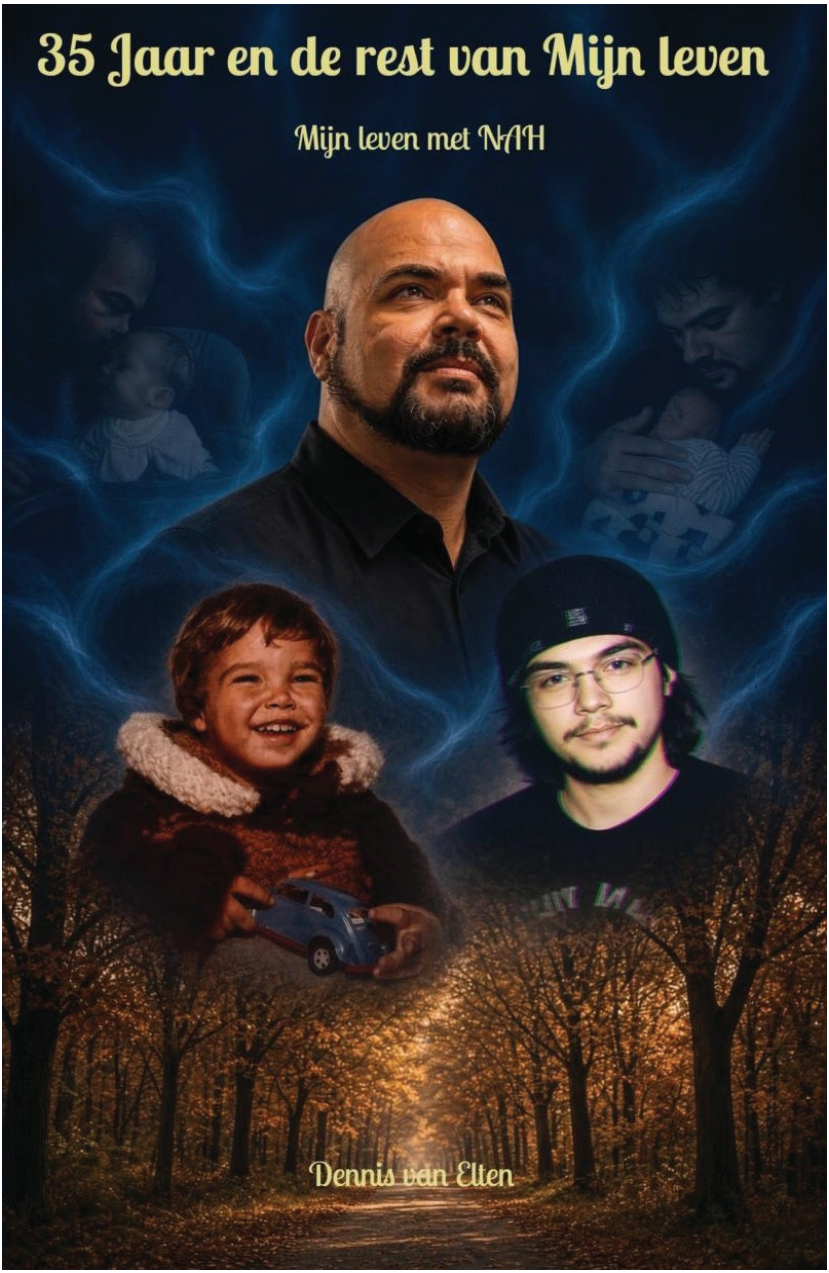
50 Jaar en de rest van mijn leven

Over de helft van mijn leven met NAH

Dennis van Elten

Eerste druk © November 2026 Dennis van Elten
(via Brave New Books)

Cover: Grok


35 Jaar en de rest van Mijn leven
Mijn leven met NAH
Dennis van Elten

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

Eerste druk © 2021 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 hersenbeschadiging 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?

Het begin van een nieuw hoofdstuk in mijn leven

Op het moment dat ik dit schrijf ben ik vijfenveertig jaar oud, vader van een schat van een zoontje. Na bijna elf jaar te hebben samengewoond, woon ik nu weer alleen. Nadat ik met mijn laatste opleiding gestopt ben heeft mijn leven in het teken gestaan van het opnieuw ontdekken van mijn leven en hoe NAH invloed zou hebben op mijn leven. 35 jaar heb ik geleefd alsof ik alleen maar last van CP had zonder dat de cognitieve beperkingen bekend waren. Door extreme vermoeidheid klachten kwam ik bij Revalidatiecentrum de Hoogstraat terecht.

Na een aantal onderzoeken kwam eruit dat ik als ware een flink stuk boven mijn grens leefde. Hierdoor liep ik vooral de laatste jaren erg op mijn tenen. Mijn verstand kon het wel aan, maar mijn lichaam liet mij in de steek. Omdat ik niet wist wat er met mij aan de hand was werd mijn onzekerheid steeds groter. De onzekerheid had zich al mijn hele leven opgebouwd maar nooit ben ik er zo bewust van geweest als toen.

Toen ik ter wereld kwam was ik een doodnormale jongen. Gezond en sterk genoeg om de wereld aan te kunnen. Maar daar kwam drie maanden later verandering in. Ik werd heel erg ziek en moest naar het ziekenhuis. Toen ik het ziekenhuis weer uitkwam was ik voor het leven getekend. De rede waarom is tot op de dag van vandaag nog een mysterie maar een ding is duidelijk, ik heb zuurstoftekort gehad en een deel van mijn hersens waren afgestorven. Hierdoor kreeg ik cerebrale parese een vorm van spasme. Het spasme domineert tot de dag van vandaag

voornamelijk de linkerkant van mijn lichaam. Het overgrote deel van mijn leven ben ik onder handen van fysiotherapeuten geweest. Vaak gebeurden na school waardoor er geen tijd was om buiten te spelen of een sociaal leven op te bouwen. Als gevolg werd ik gepest omdat ik anders was en kreeg ik de molensteen van onzekerheid om mijn nek.

Dit gebeurde tot ik een school vond met gelijkgestemde mensen. Daar kwam ik uit mijn schulp en kreeg daardoor een groter sociaal leven. Dit was een internaat voor jongeren met een beperking genaamd Werkenrode. Hier kwam ik tot mijzelf en kreeg ik ook een echt sociaal leven. Thuis had ik een handje vol vrienden waarvan de meeste na verloop van tijd ook het lieten afweten. Dit had dan meer te maken met de fase van ons leven. De meeste hoor ik tot op de dag niets meer van, en bij de mensen waar ik wel van hoor is er een zodanig groot gat ontstaan dat het contact voortzetten erg moeilijk is. Vooral in de vijf jaar dat ik intern zat ben ik zoveel veranderd. De jaren daar opvolgend heb ik een leven opgebouwd en mij daarbij zo min mogelijk laten beperken door mijn CP. Mijn grenzen waren duidelijk en de sky was the limit. Maar de molensteen van onzekerheid zat nog steeds om mijn nek. Naarmate ik ouder werd en meer in het circus dat werken heet terecht kwam werd deze molensteen steeds zwaarder. Er kwam daardoor meer stress in mijn leven en ik ging steeds meer opzoek naar mijn plek in de wereld. Het was erg onduidelijk waar ik thuishoorde. Ik kon niet verklaren wat er met mij aan de hand was. In de jaren die kwamen bleef ik mijzelf ontwikkelen. Ik ging studeren en op weg naar een beter leven. Dacht ik. Zeven jaar na dat ik met mijn eerste studie begon kwam de trein totaal tot stilstand.

Door lichamelijke klachten kwam ik bij het revalidatiecentrum de Hoogstraat terecht. Hier kreeg ik uiteindelijk meer kennis over mijn beperking. De grond werd onder mijn voeten weggetrokken. Alles in mijn leven stond op zijn kop. Mijn beperking had niet alleen lichamelijke uitwerkingen maar cognitief bleek er een hoop aan de hand te zijn. Concentratie, orde creëren voor mijzelf, mijn lichamelijke en psychische belastbaarheid bleken een hele grote rol in mijn leven te spelen. Ik voelde de molensteen om mijn nek strakker worden. De onzekerheid had zijn piek bereikt. Het zou een lange weg terug worden.

Wat betekend NAH voor mij?

NAH ofwel niet aangeboren hersenletsel is een beperking die iedereen kan krijgen jong en oud AH wordt veroorzaakt door zuurstoftekort naar de hersens. Iets dat vaak alleen in een soap met een sisser afloopt. Het ontdekken van mijn NAH heeft mijn leven op zijn kop gezet. Veel vragen werden beantwoord, maar ook kwamen er nieuwe vragen bij. Wat kan ik nog wel, waar liggen mijn grenzen en wat houdt NAH in? In de loop van de jaren heb ik op veel vragen antwoord gekregen. NAH komt steeds vaker voor door het oplopen van zuurstoftekort naar de hersens, maar ook door een hersentumor of een hersenkneuzing kunnen mensen last krijgen van de verschijnselen van NAH, de mensen die een beroerte krijgen vallen vaak door lichamelijke tekenen vaak op maar de onzichtbare gevolgen worden vaak niet gezien waardoor iemand snel overvraagd wordt. De gevolgen zijn voor iedereen anders, ook zijn de meeste gevolgen onzichtbaar maar ook een hoop zichtbare gevolgen, alles afhankelijk van het letsels. Zichtbare gevolgen kunnen zijn gedeeltelijke verlamming, zelfs

uitval van gezichtsveld aan een zijde. Maar ook incontinentie, epilepsie.

Onzichtbare gevolgen

Onderstaande gevolgen kunnen optreden bij diverse vormen van hersenletsel. De gevolgen zijn voor ieder individu anders, en kunnen in meer of mindere mate optreden. Niet iedereen krijgt met alle gevolgen te maken. De onzichtbare gevolgen zijn vaak cognitief dit kan uiten in een aandacht- en concentratiestoornissen, constante vermoeidheid. Communicatief of gedragsmatige stoornissen zorgen het ook voor de nodige uitdagingen denk aan taalstoornissen, Spraakstoornissen, Niet kunnen leren van ervaringen, Verstoorde controle, ongeduldig, impulsief, rusteloos of gejaagd gedrag, prikkelbaar, agressief of het verlies van zelfredzaamheid. Andere gevolgen kunnen zijn vaak depressieve stemming, soms een overmatige vrolijkheid, sociaal onaangepast gedrag, vloeken, agressiviteit, snel huilen, verhoogde prikkelbaarheid, veranderd gevoel voor humor, gebrekkig zelfvertrouwen, onzekerheid, angst voor het optreden van een nieuwe beroerte, gevoelens van frustratie en machteloosheid. Kunnen leren van ervaringen, Verstoorde controle, ongeduldig, impulsief, rusteloos of gejaagd gedrag, prikkelbaar, agressief of het verlies van zelfredzaamheid. Andere gevolgen kunnen zijn vaak depressieve stemming, soms een overmatige vrolijkheid, sociaal onaangepast gedrag, vloeken, agressiviteit, snel huilen, verhoogde prikkelbaarheid, veranderd gevoel voor humor, gebrekkig zelfvertrouwen, onzekerheid, angst voor het optreden van een nieuwe beroerte, gevoelens van frustratie en machteloosheid.

De mate van intensiteit van de klachten zijn erg wisselend. Niet iedereen met NAH is hetzelfde. Toch vind ik overeenkomsten met iemand die net NAH heeft opgelopen op latere leeftijd. Ondanks dat ik het al het grootste deel van mijn leven heb maar nu pas weet. Al snel kwam ik erachter dat de depressie mijn klachten versterken. Maar ook mijn energiehuishouding werd flink door elkaar gegooid. Er waren moment dat ik door overprikkeling en stress zo moe was dat ik in de bioscoop of zomaar op de stoel of in de trein in slaap viel. Nu ik mijn leven meer naar mijn structuur leef merk ik dat ik meer energie heb en scherper ben dan voorheen. Hoe erg je klachten zijn kan soms afhangen van je omgeving. De grootste uitdaging heb ik gelukkig in mijn jeugd al aangepakt. Intensiteit van de klachten zijn erg wisselend. Niet iedereen met NAH is hetzelfde. Toch vind ik overeenkomsten met iemand die net NAH heeft opgelopen op latere leeftijd. Ondanks dat ik het al het grootste deel van mijn leven heb maar nu pas weet. Al snel kwam ik erachter dat de depressie mijn klachten versterken.

Maar ook mijn energiehuishouding werd flink door elkaar gegooid. Er waren moment dat ik door overprikkeling en stress zo moe was dat ik in de bioscoop of zomaar op de stoel of in de trein in slaap viel. Nu ik mijn leven meer naar mijn structuur leef merk ik dat ik meer energie heb en scherper ben dan voorheen. Hoe erg je klachten zijn kan soms afhangen van je omgeving. De grootste uitdaging heb ik gelukkig in mijn jeugd al aangepakt.

Wat is overprikkeling voor mij? Hier heb ik een tijdje over nagedacht. Prikkels komen voor mij in verschillende vormen. De meest voorkomende zijn beeld en geluid. Stappen deed ik vroeger niet echt, op de school disco en een tijdje achter de bar van Ekko na. Het constante

bombardement van geluid zoog de energie uit mijn lijf. Maar ook interne prikkels zoals stress, negatieve gedachten hakken er ook in. Vooral omdat ik ze ook niet snel kon loslaten.

De afgelopen jaren heb ik mij verdiept in dingen zoals mindfulness en yoga, maar met een kleine portemonnee is dit niet te betalen. Een kleine uitleg over CP door experts van Hersenletsel uitleg omdat zij dit beter kunnen verwoorden.

Wat is Cerebrale Parese (CP)?

Cerebrale Parese is feitelijk gedeeltelijk onvolledige verlamming, spierzwakte. Dit komt doordat de hersens niet de juiste spanning aan de spieren kan doorgeven en de spieren op een goede manier kan laten samenwerken. Hieruit ontstaat spasticiteit.

Spasmes zijn motorische stoornissen dit mond uit in krampachtig bewegen. Soms kan het ook gekenmerkt door een intellectuele achterstand en/of epileptische aanvallen.

Cerebrale parese ontstaat vaak in de zwangerschap hierdoor is het niet duidelijk of deze vorm van hersenbeschadiging tot de Niet Aangeboren hersenletsel hoort. De oorzaken verschillen, een infectie tijdens de zwangerschap, zoals rodehond, maar ook drugs of medicijngebruik bij de moeder kunnen een oorzaak zijn. Een andere oorzaak is zuurstofgebrek in de baarmoeder of zuurstoftekort bij het kind tijdens de weeën, vaak bij een moeilijke bevalling, kan cerebrale parese tot gevolg hebben. Cerebrale parese kan ook ontstaan in de vroege kindertijd, door een hersenvliesontsteking of hoofdletsel. Dan is het zeker Niet Aangeboren Hersenletsel. De discussie onder welke noemer letsel valt, aangeboren of

niet aangeboren, is niet belangrijk. Het gaat erom dat de mensen die lijden aan dit soort letsel vaak tussen de wal en het schip raken.

De kenmerken bij een cerebrale parese zijn houdings- en bewegingsstoornissen, stoornissen in de gevoelsgewaarwording, communicatie en het gedrag. Door beschadiging van de hersengedeelten die de spieren aansturen, is er sprake van een gedeeltelijke verlamming van sterkte kan verschillen. Hierdoor kunnen spieren niet normaal gebruikt worden en zijn lichaamsbewegingen vaak beperkt. Soms zijn er bij een cerebrale parese ook stoornissen van het gezichts- en spraakvermogen en van het gehoor. Ook kunnen er leermoeilijkheden zijn, epilepsie en/of een achterstand in de geestelijke ontwikkeling.

Er zijn Drie hoofdtypen.

Spastische cerebrale parese de meest voorkomende type waarbij een of meerdere spiergroepen stijf zijn.

Kinetische cerebrale parese

Dit wordt veroorzaakt door beschadiging van de kleine hersenen en bepaalde gebieden in de grote hersenen die zorgen voor een normale lichaamshouding en coördinatie. Bij dit type cerebrale parese maakt het lichaam onbewuste en doelloze bewegingen, ook in rust, waardoor spreken, slikken, eten en het vastpakken van voorwerpen moeilijk wordt.

Dan is er **atactische cerebrale parese**

Dit is een zeer zeldzaam vorm waarbij het evenwichtsgevoel en het vermogen om diepte in te schatten aangetast zijn. Kinderen met dit type cerebrale

parese staan wankel op hun benen en zetten de voeten abnormaal wijd uit elkaar bij het lopen. Het verrichten van taken waarbij fijne motoriek is vereist, zoals schrijven en kleine voorwerpen vasthouden, kost meer tijd en moeite dan bij gezonde leeftijdsgenoten. Verschijnselen bij een cerebrale parese zijn: trage reacties, prikkelbaarheid, slecht eten, bevingen in armen en benen, abnormaal hoog huilen, toevallen (epilepsie), een ongebruikelijke lichaamshouding en afwijkende reflexen.

Een heleboel herken ik mijzelf niet in terug of niet helemaal. Daarom is het voor iedereen ook anders. Niet iedereen met NAH of CP is hetzelfde, daarom is er ook maatwerk nodig om hiermee om te gaan. In de loop van het verhaal zal ik uitleggen wat voor mij van toepassing is. Na al deze tijd leer ik steeds meer over mijn beperking. Wat voor mij een nadeel is geweest is dat er in de tijd dat ik geboren ben er nog weinig aandacht voor NAH was. Later toen er aandacht aan geschonken werd waren vooral kinderen die onderzoeksobject waren. Het effect op kinderen lag op de voor grond, aandacht voor volwassenen kwam veel later pas. Vandaar dat ik lang buiten de boot viel. De aandacht werd bij mij ook meer op de CP gelegd. Hoe ouder ik werd hoe meer ik problemen onder vond bij de dagelijkse gang van zaken.

Het leven heeft mij geleerd dat er een groot verschil is tussen praktijk en theorie. Persoonlijk vind ik de praktijk de beste leerschool. Zelf leer ik meer door te doen, daarbij sta je in de praktijk dichter bij de situatie. Theorie is meer de mening en ervaring van anderen. Om te leren is een combinatie van beide belangrijk, maar door te doen leer je naar mijn mening het meeste. Door mijn NAH ga ik ook opzoek naar de meest praktische oplossingen voor problemen. Theorie vind ik te onbetrouwbaar omdat het

altijd veranderd, net als alles in mijn leven constant verandert. Verandering is mijn beste vriend, maar ook mijn grootste vijand. Verandering hou je niet tegen. Net al mijn leven veranderd met de diagnose NAH. Alles stond op zijn kop, het besef wat er zou veranderen kwam later pas.

NAH houd voor mij in dat ik door mijn spasme een slecht evenwicht heb. Mijn linkerbeen is mijn slechte been. Als ik schrik trekt mijn hele lijf samen. Met mijn spraak is niets mis, behalve dat ik erg veel nadenk over wat ik zeg. Hierdoor vallen er soms stiltes of vul ik het op met UHM. Verder heb ik veel problemen met concentreren, daarom ben ik ook snel afgeleid door externe ruis. Dit kan van alles zijn, van het roeren in een kopje tot aan mensen die voorbijlopen. Het verwerken van alle prikkels om mij heen kosten mij dan weer extra energie. In de tijd dat ik mijn NAH ontdekt knokte ik ook tegen een flinke depressie. Het was soms moeilijk te onderscheiden waar de depressie begon en de NAH op hield en andersom. Dit was het begin van een hele zware periode.

Tegenstrijdigheid is een groot deel van mijn leven geworden. Een tegenstrijdigheid is bijvoorbeeld mijn omgang met structuur. Als ik administratie heb kan ik dit tot op de punt structureren maar als ik niets plan kan mijn agenda vol lopen met dubbele en vergeten afspraken. Sinds ik een smartphone heb en daarop de agenda gebruik gaat mijn plannen beter.

Toen ik opgroeide heb ik veel geleerd van de gebeurtenissen in mijn leven. Ook al kwamen sommige levenslessen pas later. Toen ik nog niet wist van mijn NAH heb ik mijzelf diverse trucjes aangeleerd om zo mijzelf staande te kunnen houden in deze wereld. Soms

werkte het en soms niet. Maar door mijn doorzettingsvermogen en vechtlust heb ik mij verder kunnen ontwikkelen dan ik of andere van mij hadden verwacht. Mijn leven was helder en mijn doel voor ogen. Tot ik op 35-jarige leeftijd dan het keerpunt beleefde.

Hoofdstuk 2: Mijn eerste keerpunt

Schooltijd

Onzekerheid is van al mijn beperkingen de grootste geweest. Mijn onzekerheid begon in mijn schooltijd toen ik 12 jaar was. Door mijn lichamelijke beperking ben ik jaren gepest op school. Ik weet dat ik het een hel vond en altijd het gevoel heb gehad om mij te moeten bewijzen tegenover anderen. Naarmate ik ouder werd, werd het gevoel erger. Het leven met een beperking gaf mij een flinke achterstand. Toen wist ik nog niet wat ik nu weet. Jarenlang heb ik op mijn tenen gelopen. De eerste jaren letterlijk en na een achillespees verlenging figuurlijk.

De eerste vierendertig jaar heb ik geleefd met het idee dat het spasme in mijn been mijn enige beperking was. Dit ondanks dat alles bij mij langzamer ging en het concentreren niet mijn sterkste punt was. Door het pesten werd ik stil en onzeker maar trok ik mij ook steeds meer terug. De eerste tienerjaren waren het ergst. Ik had weinig vrienden en vertrouwde weinig mensen. Tot ik naar Werkenrode ging. Hier werd ik steeds meer mijzelf en kwam ik uit mijn schild. De tijd voor dat ik naar Werkenrode ging is eigenlijk ook weer moeilijk te beoordelen omdat ik heel veel van de eerste veertien jaar van mijn leven niet meer terug kan of wil halen. Wel kwam ik terug met een grote onzekerheid omdat ik op mijn negentiende weer helemaal opnieuw moest beginnen. De vrienden die ik op het internaat heb leren kennen zijn ook ieder hun eigen weg gegaan. In de loop der jaren heb ik er met enkele weer contact gelegd door Facebook of een andere vorm van sociale media. Maar echt contact vind ik dat in veel gevallen ook niet, ieders leven is zo anders

geworden. Contacten leggen vind ik nog steeds moeilijk omdat onzekerheid nog steeds een grote rol in mijn leven speelt.

Op mijn twintigste ben ik dan ook begonnen met een opleiding via een leerwerk traject van het Ecabo. Hierdoor heb ik bewezen dat ik van het speciaal onderwijs door kon naar het MBO. Dit ondanks mijn concentratieproblemen die toen al aanwezig waren. Hierna volgde vijftien jaar mijzelf constant bewijzen al was het niet voor mijzelf dan was het wel voor dat duiveltje onzekerheid op mijn schouder. Onzekerheid is eigenlijk mijn grootse trauma geweest als ik er nu over nadenk. Mij altijd spiegelen tegenover de mensen om mij heen omdat ik niet wist van mijn NAH en waar mijn grenzen lagen.

Ik wist niet hoe ik met mijzelf om moest gaan en de emoties die het met zich meebracht. Ik ging ervoor al aan onderdoor en lachte het allemaal weg met een masker van een joker. Maar hoe ouder ik werd hoe moeilijker het was om mijn beperking te ontlopen. Op mijn vierendertigste liep ik al op mijn tandvlees, ik kreeg niet de hulp die ik nodig had en liep tegen muren aan waarvan ik niet snapte waarom ik er tegenaan liep. Dit veroorzaakte frustratie en verdriet. Gelukkig heb ik op mijn vijfendertigste wel deze hulp gekregen.

Hierna heeft het nog zeven jaar geduurd voordat ik eindelijk was waar ik wilde zijn. Ik heb mijn duiveltje genaamd onzekerheid iets stiller gekregen maar hij is nog steeds aanwezig. Gelukkig is mijn motivatie weer sterk genoeg om de teugels van mijn eigen leven te pakken. Mijn grootste trauma is dus eigenlijk het niet weten van mijn beperking en hierdoor een grote onzekerheid ontwikkelen. Vijfenveertig jaar en op naar de rest.

Maar even terug naar toen ik vierendertig was. In die periode deed ik een docentenopleiding aan de Hogeschool Utrecht, ik wilde Docent Engels tweede graad worden. Het studeren ging mij goed af. Wat mij veel stress gaf was erbij werken en dan ook nog eens stagelopen om rond te komen. Toen mijn bijbaantje wegviel kwam ik een lange tijd thuis te zitten. Op mijn vierendertigste lagen de bijbaantjes niet meer voor het oprapen. Vaak kwam ik bij telemarketing bedrijven terecht of ander soort telefoon werk. Op een grote belvloer met veel prikkels. Na het verlies van mijn laatste bijbaantje kwam ik voor de tweede keer in mijn leven bij de Hoogstraat uit nadat ik er een paar jaar eerder terecht was gekomen ik met dezelfde klachten.

Hier werd mij verteld dat ik NAH had, eigenlijk had ik dit mijn hele leven al maar er bij volwassenen nog niet veel onderzoek gedaan werd naar dit verschijnsel, hierdoor viel ik al snel buiten de boot. Dit nieuws zette mijn hele leven letterlijk op zijn kop, de onzekerheid stak weer de kop op in tachtigvoud. Voor mijn gevoel verdween de grond onder mijn voeten op het moment dat ik de diagnose kreeg, het leekt of de zuurstof uit mijn longen werd gezogen. Maar ook viel er een hoop op zijn plek. Als ik dat jaar over zou mogen doen zou ik het heel anders doen. Het leek wel of iedere keuze die ik voor die tijd maakte de verkeerde was. Mijn hele leven stortte als een kaartenhuis in. Vorig jaar leek het zo goed te gaan maar soms gebeuren er dingen die het laten lijken alsof de onderste kaart uit het kaartenhuis getrokken wordt. Een jaar later besloot ik met mijn opleiding te stoppen. Eigenlijk wilde ik een jaar studieonderbreking om aan mijzelf te werken. Maar een helder licht in Den Haag besloot om mensen die langer dan vier jaar over hun opleiding deden te straffen

met een langstudeer boete. Ondertussen bleek ik van mijn opleiding ook niet veel steun te kunnen verwachten vooral van mijn docenten. Het decanaat heb ik ontzettend veel aangehad. Maar helaas kon dat het tij niet keren. De regels binnen dat logge apparaat waren te star. Het gekke is dat iemand met dyslexie of dyscalculie toen meer voor mekaar konden krijgen door de aandacht die eraan besteed werd. De moed zakte hierdoor in mijn schoenen. Omdat ik alweer bijna zes jaar over mijn opleiding deed bleken mijn vakken hun houdbaarheid te verliezen, dit hield in dat ik na zes jaar een vak over moest doen. In de praktijk hield dit in dat ik mij een race te wachten stond waarin ik de laatste paar vakken afrondde voor mijn opleiding en tegelijk de vakken opnieuw te doen die de zes jaar grens hadden bereikt. Mijn hoofd liep over en ik besloot om uit alles de stekker te trekken en de komende jaren op mijn herstel te richten. Van herstel kun je wel spreken omdat ik in die tijd in een rouwperiode zat, niet omdat iemand overleden was maar omdat mijn oude leven er niet meer was. Alles maakte plaats voor NAH, wat eigenlijk gek was want eigenlijk leefde ik hier al mijn hele leven mee.

Mijn herstel begon al iets eerder bij Vesalius een onderdeel van Altrecht, dat gespecialiseerd is in NAH en andere hersenletsel. Hier kreeg ik veel onderzoeken en kwam ik ook in contact met andere mensen met dezelfde beperking. Wat ik merkte was dat het gevoel van rouw hetzelfde is ondanks de leeftijd waarop je je NAH ontdekt of oploopt. Hierdoor kreeg ik ook meer respect voor mensen die dit op latere leeftijd opliepen en niet de onzichtbare muren hadden die ik had. Het leven met NAH is een grote uitdaging ongeacht welke levensfase je bewandeld.

Vanaf moment dat mijn leven veranderde, veranderde ook echt alles. Iets simpels als een baan zoeken werd iets groots. Mijn onzekerheid had de overhand. Heel lang heb ik werk gedaan waar juist al mijn minder sterke kanten belicht werden. Werk met veel prikkels, veel afleiding maar ook te veel stress. Stress werd mijn grootste vijand in de komende jaren. Het leek wel of er een enorme verschuiving in mijn leven kwam.

Door dat ik stopte met mijn opleiding en in de ziektewet terecht kwam ging ik er financieel sterk op achteruit. Na twee jaar in de ziektewet kwam ik in het WIA-traject terecht. Hierin werd ik nog eens flink benadeeld. Voordat ik in de ziektewet kwam studeerde ik en werkte ik 24 uur per week in de vorm van een bijbaan. Uiteindelijk is mijn ziektewet daarop gebaseerd. Met als oorzaak dat ik nog minder dan het minimumloon overhoud. Het feit dat ik toen samenwoonde en onze inkomens blij elkaar werden opgeteld zorgde ervoor dat ik financieel afhankelijk werd. Mocht er ooit iets in de relatie gebeuren zou ik niet zo snel in aanmerking komen voor een andere woning. Het lage inkomen zorgde ook voor financiële problemen. In die tijd bouwde de schulden flink op. De kosten waren hoger dan het inkomen. Onder deze kosten vielen ook incasso kosten van vaste lasten die niet meer te betalen waren, maar waar je ook niet onderuit kwam. Een van de grootste hangijzers is de zorgverzekering wel geweest, maar ook de eigen bijdrage aan het CAK (Centraal Administratie Kantoor). Ook hier liep ik ertegenaan dat de inkomsten van mijn partner en mij samen werden getrokken. Vooral woningbouw en CAK baseren hun berekeningen op oude cijfers. Vaak werd er gekeken naar het verzamelinkomen van twee jaar terug. Hierdoor moesten wij vaak meer betalen dan mogelijk was, waardoor er achterstanden

ontstonden. De stress had ook een nieuwe uitwerking op mij, ik ging stress eten en stress kopen om het emotionele gat te vullen. Onzekerheid en stress legden mij letterlijk en figuurlijk lam. Na de diagnose brak een tijd aan van strijd tegen stress. Dit zou een flinke impact op mijn leven hebben. Een impact die ik nog lang zou voelen.

Hoofdstuk 3: Wat deed het met mij

Werken

Onzekerheid is een woord dat al veel voorkomt door het hele verhaal heen, je kunt het wel de rode draad van mijn leven noemen. Na de diagnose NAH stond mijn hele leven op zijn kop. Lichamelijk en geestelijk was ik uitgeput en moest helemaal opnieuw leren leven. Veel hobbels in mijn leven kon ik ineens verklaren. Een van deze dingen was werken. Het werd mij al snel duidelijk waarom werken altijd verkeerd afliep en ik het daarom altijd zag als een noodzakelijk kwaad. Het grootste probleem met werken was een combinatie van concentratie en het verwerken van prikkels, dit in combinatie met onzekerheid, stress en depressie. Dit was geen succesformule. Wat werk betreft ben ik opgevoed met de gezonde houding dat werken goed was, daar sta ik nog steeds achter. Al zijn de voorwaarde nu meer genuanceerd.

Een ochtendpersoon ben ik nooit geweest, dus vroeg wakker worden was niet aan mij besteed. Na rustig mijn ochtendritueel af te lopen ging ik werken. Wel was ik op tijd en deed iedere baan die ik kon krijgen. Maar na jaren administratief werk gedaan te hebben vergeleek ik het met de shit patrol, het oplossen andermans problemen maar zonder het resultaat te beleven of er voldoening uit te halen. Aan het einde van de dag was ik dan ook weer blij dat ik naar huis kon. Werk was een noodzakelijk kwaad geworden. Bij een van mijn laatste banen werkte ik bij een digitale tv-leverancier. Leuk werk dat mij voor het eerst in tijden uitdaagde, maar op het moment was ik erg moe. Dus de concentratie was minimaal. Het is pittig om een bijbaan en een studie te jongleren. Vooral als de bijbaan niet

aansluit op de studie. Vaak had je toch een papiertje nodig om geld te verdienen bij een baan die aansloot op mijn studie. De vermoeidheid werd steeds groter en groter. De vermoeidheid was meer geestelijk dan lichamelijk. Het enige lichtpuntje was dat na mijn opleiding het werk mocht doen dat ik leuk vond. Dat was ook eens een goede afwisseling aangezien ik altijd werk heb gedaan dat ik niet leuk vond. Niet dat ik mij daar te goed voor voelde, want ik ben altijd bereid geweest om werk aan te pakken om de rekeningen te betalen. Soms waren het de leuke collega's die hem de dag door sleepten. Nooit zou ik meer naar die geestdodende tijd terug willen, nog steeds niet. Nu is niet uitgedaagd worden ook niet goed voor mij en mijn motivatie.

Mijn werkverleden is erg divers. Na mijn vertrek bij de KPN heb ik verschillende baantjes gehad. Van verkoopmedewerker bij de Free record shop tot aan barmedewerker bij Ekko in Utrecht. Deze twee waren dan ook de leukste baantjes. Een blauwe maandag ben ik verkoopmedewerker geweest bij Pizza Hut en later ook bij de Praxis. Loketmedewerker bij NS. Daarnaast een sleur aan kantoorbaantjes. Hier sprong mijn functie bij Stichting de Opbouw eruit. Mijn CV zag eruit als die van een job hopper. Iets wat nu helemaal hip is. Flexwerken is het verdien model anno 2018 voor de werkgevers. Dus eigenlijk was ik toen een trendsetter. Maar in de jaren 90 begin 2000 gaf je geen stabiele indruk. Hierdoor was het vinden van een baan een hel. Het houden van een baan was net zo, veel al werd mijn contract niet verlengd en twee keer ben ik op staande voet ontslagen. Je kunt je voorstellen dat werken een soort traumatische ervaring aan het worden was. Nooit voelde ik mij op mijn plek en ik moest mijzelf echt motiveren om door te gaan. Vooral

toen ik ging studeren en bijbaantjes noodzakelijk waren om de huur te betalen. Er kwam steeds meer druk op het werk te liggen, maar ook het idee van werk. De stress werd steeds groter, uiteindelijk barste de bom.

Na mijn diagnose viel er een hoop op zijn plek, maar ook kwam er onzekerheid bij. Na mijn diagnose heb ik nog een jaar tot anderhalf jaar gestudeerd voordat ik de stekker uit alles trok en in de ziektewet belande. De bodem was uit mijn leven gevallen. Nu moest ik weer opkrabbelen en opnieuw beginnen. Dit was een lange weg terug.

Toen ik uiteindelijk weer aan het werk toe kwam, of beter gezegd mij goed genoeg voelde om hier hulp bij te krijgen. Ben ik met mijn ambulante begeleider op onderzoek gegaan. Na mijn revalidatie kreeg ik een ambulant begeleider vanuit professionals in NAH toegewezen, zij is de afgelopen jaren onmisbaar geworden in het hele leren leven met NAH. De hulp bij re-integratie werd mij niet makkelijk gemaakt door het UWV, die mij nergens bij konden staan omdat ik gestudeerd had terwijl ik een uitkering had de laatste anderhalf jaar. De potjes waren leeg, of ieder geval niet toegankelijk voor mij. Half 2014 zou de WSW op mijn radar komen.

Hier zou ik begeleiding krijgen naar werk, ieder geval dat werd mij verteld. De eerste weken werkte ik op automatische piloot. Het werk was simpel en goed te doen. Maar hoe langer ik daar zat hoe meer ik de ruimte kreeg om mijn gedachten de vrije loop te laten. De depressieve gedachtes die ik al had werden hier versterkt. Dit heb ik vaker ervaren. Een van de banen die ik had toen ik net op mijzelf woonde was bij Traxx een initiatief van Connexxion waarbij ik mensen met een beperking van de trein naar de taxi hielp en andersom. Het probleem was de

lengte van de dienst. Vooral als ik maar mensen moest helpen. Van half negen tot half zes en maar drie personen om te helpen maakte de dag heel lang. Om de tijd door te komen at ik veel en belde ik veel. Internet was toen nog niet zo groot als nu dus de telefonische babbelbox was toen een geweldige uitvinding. Al vond mijn werkgever dat niet. Uiteindelijk koste dat ook mijn baan. Uitdaging had ik nodig om te functioneren. In de tijd dat ik voor mijzelf koos kwam ik in een periode terecht waarin ik veel moest knokken om mijn hoofd boven water te houden. Eigenlijk begon ik weer op nul.

Muziek was mijn eerste liefde

Mijn liefde voor muziek is altijd een rode draad in mijn leven geweest, of het nu muziek maken of luisteren was, het heeft mij getekend. Ik heb muziek waar ik vrolijk van word, maar ook muziek dat mij rust geeft. Maar het belangrijkste is dat muziek mij helpt om bij mijn emoties te komen. Dit helpt vooral tijdens mijn sombere buien. Zonder muziek was ik niet de man geweest die ik nu ben. Muziek is mijn leven en zonder muziek ik wil niet leven. In het verleden heb ik ook in verschillende bandjes gezongen en daar ook een hoop lol mee gehad. Helaas hielp de combinatie depressie en NAH hier niet echt mee. Vooral het onthouden van teksten vond ik erg moeilijk ondanks dat ik de teksten zelf schreef. Maar net als muziek zou ik ook niet zonder liefde kunnen leven.

De Liefde is vreemd

De liefde is voor mij altijd een vreemde ervaring geweest. Door mijn onzekerheid ben ik op dat vlak altijd verlegen geweest. Mijn eerste vriendin kreeg ik op mijn zestiende, dit was maar van korte duur. Mijn onzekerheid werd steeds door een relatie getriggerd, iedere keer op een

nieuwe manier. Nadat mijn eerste vriendin er achter mijn rug met een ander vandoor ging heb ik een muur om mij heen gebouwd om mijzelf te beschermen tegen een gebroken hart. Als ik lange tijd niets hoorde werd deze onzekerheid alleen maar groter. Bij veel relaties verpeste dit alles dan ook. Vooral als ik zelf gedumpt werd had ik problemen dit af te sluiten, waardoor ik vaak over de ander zijn grens heen ging, soms vraag ik mij af of mijn NAH hier een handje in meespeelde. Het loslaten van situatie die mij negatief beïnvloeden vind ik nog steeds heel moeilijk. Na mijn vorige relatie heeft het even geduurd voor dat ik weer iemand in mijn leven kon toelaten. Doordat ik berooft en bedreigd werd durfde ik niemand meer te vertrouwen. Hierdoor heb ik een paar lieve dames op afstand gehouden. Tot aan mijn recentste relatie die tot nu toe het langste van alles heeft geduurd.

De roof en bedreiging hebben mij flink over hoop gehaald. Buiten het feit dat ik mijn vertrouwen kwijt was en mij onveilig voelde. Deze onveiligheid volgde mij tot aan mijn nieuwe woning. Er is niets zo angstaanjagend als twee vreemde mensen die midden in je woonkamer staan. Vooral de hulp die ik niet kreeg van de politie zorgde voor veel onbegrip en teleurstelling in het instituut dat zo staan voor veiligheid van de burger. Dezelfde avond wilde ik aangifte doen. Maar ik werd teruggestuurd en moest de volgende dag maar terugkomen. De stress en het trauma zorgden ervoor dat ik veel moeite had om de gebeurtenissen terug te halen. Hierdoor werd ik bestempeld als ongeloofwaardig, vooral toen ik later meer details naar boven kon halen. Uiteindelijk werd de zaak afgedaan als haar woord tegen dat van mij. Zij kwam er ongestraft vanaf. Met zij bedoel ik mijn ex die haar nieuwe vriendje en diens broer naar mijn huis stuurde.

Nu vraag ik mij wel eens af of de politie er geen dubbele standaard op na houdt. Want toen er een aantal jaar geleden bij mij ingebroken werd en toen mijn toenmalige vriendin belde stond de politie niet veel later voor de deur. Dit voelt als discriminatie op basis van geslacht. Het idee dat een vrouw eerder geholpen en serieus genomen werd dan een man. Gelukkig had ik veel steun van mijn moeder en mijn buurman en zijn gezin.

Mijn eerste liefde sloeg in als bliksem en liet zijn littekens achter. Littekens die niet wilden genezen, maar bleven etteren. Ik was mijzelf niet meer, ik was een kleptomaan op zoek naar liefde. Liefde heb ik gevonden in veel soorten en maten. Ik heb mij mee laten varen op de zeeën van gevoel en emotie. Ik heb veel dames liefgehad, maar echte liefde heb ik maar een paar keer gekend. Met enkele heb ik nog contact en andere heb ik het flink verpest door dat over hun grens ging. Of ik hier wat aan kon doen zet ik nu mijn vraagtekens bij. Het waren vragen in mijn hoofd die mijn niet met rust lieten.

Financiën

Geld is niet mijn vriend, niet mijn metgezel. Het zorgt vaak voor meer problemen dan dat het oplost. Een aantal keer heb ik schulden gehad in mijn leven en de eerste keer was dan ook echt helemaal mijn eigen schuld. Met geld omgaan was niet mijn sterkste eigenschap. In de loop der jaren heb ik gelukkig wel meer geleerd over hoe het wel moet, maar ook waarom ik de fouten maakte die ik maakte. Het was een combinatie onkunde en omgaan met stress. Ik kocht vooral veel om een emotioneel gat te vullen. Dit maakte later al snel plaats voor stresseten. De daaropvolgende keren was het meer een geval van meer uitgave dan inkomsten, dit laatste komt steeds meer voor

in de huidige samenleving. Geld is dus nooit mijn vriend geweest maar heb er een haat/liefde verhouding mee weten te ontwikkelen. Wel heb ik geleerd dat je met een klein inkomen meer aan het overleven bent dan aan het leven.

Hoofdstuk 4: Depressie, de zwarte wolk in mijn leven

Depressie heeft altijd een rol in mijn leven gespeeld, en zal dat ook altijd doen. De eerste keer dat depressie bij mij de kop opstak was ik net een puber. Mijn vader was vaker niet dan wel in mijn leven. Toen ik veertien was vertrok hij naar Suriname om voor mijn oma te zorgen. Hij is daar toen gebleven en kwam af en toe eens naar Nederland. Hij maakte beloftes en kwam deze dan vervolgens niet na. Vooral als ik andere kinderen met hun ouders zag miste ik mijn vader het meeste. Ondanks dit heeft mijn vader tot mijn vijfentwintigste altijd op een voetstuk gestaan. Op dat moment was ik het zat en kwam ik tot het besef dat ik zelf wel zonder hem kon. Ondanks dat bleef het gevoel knagen. Maar nu ik op die tijd terugkijk speelde er meer. Tot mijn veertiende ben ik vaak gepest vanwege mijn beperking, dit had een enorme invloed op mijn leven. De eerste veertien jaar van mijn leven heb ik dan ook grotendeels geblokkeerd. Een sociaal leven had ik niet echt, ik had een handje vol vrienden maar voelde mij nooit helemaal geaccepteerd. Dat gevoel heb ik nog steeds.

Mijn depressie kwam in combinatie met de behoefte om de prikkels te ontsnappen. Op Werkenrode ging ik dan ook altijd in het trappenhuis zitten, dit was gek genoeg een plek waar ik rust vond.

Mijn depressie versterkte toen ik terugging naar Nieuwegein nadat ik 5 jaar op Werkenrode had gezeten. Op die plek had ik een sociaal leven en was ik geaccepteerd, in Nieuwegein waren de vrienden die ik toen had doorgegaan met hun leven. Er was een kloof ontstaan, ik moest weer helemaal opnieuw beginnen. Dit doe ik eigenlijk nog steeds. De eenzaamheid zorgde

ervoor dat ik mijn heil ging vinden in babbelboxen, hier is het internet later voor in de plaats gekomen.

Toen ik op mijzelf ging wonen kwam er financiële stress bij, maar ook het onbewust mijzelf overvragen. Mijn NAH was toen nog niet bij mij bekend. Later bleek dat het UWV al wel op de hoogte was maar nooit hun bevindingen gedeeld hebben. Daar kwam ik achter toen ik gekeurd moest worden voor mijn WIA-uitkering. Een oud verslag van het GAK Nijmegen wist precies te vertellen waar ik qua werk voor geschikt was. Alles wat ik het eerste deel van mijn werkende leven heb meegemaakt dus nooit nodig geweest.

Als ik dacht dat de top van mijn depressie bereikt was, dan had ik het goed mis. Nadat ik door de nieuwe vriend van mijn ex beroofd en bedreigd werd gingen alle sluizen open. Het vertrouwen in mensen was weg en de somberen buien waaruit mijn depressie toen nog uit bestond werden steeds langer, heftiger, en intenser. Tijdens een van mijn stages kreeg ik van een stagebegeleider het advies eens naar een psycholoog te gaan, tot op de dag van vandaag ben ik blij dat hij dat voorstelde. Mijn eerste keer bij Altrecht was in een groepsomgeving, hier kreeg ik last van overprikkeling en ging ik mij verschuilen achter de verhalen van andere mensen. Toen de rust in mijn leven terugkeerde namen de buien ook af in heftigheid. Wel bleef ik achter met een wantrouwen dat nog een tijd nodig had om te slijten. Een standaard dag tijdens de hoogtijdagen van mijn depressie was er eigenlijk niet. Ieder dag liep in elkaar over. Vermoeidheid hield mij eigenlijk in een vicieuze cirkel. Op een normale dag zat mijn hoofd zo vol met onzekerheid en stress, dat ik vaak al moe was voor het ontbijt. Als ik ontbeet tenminste. Mijn eetpatroon lag zo op zijn gat dat deze uiteindelijk door

stress eten werd opgevuld. In mijn depressieve tijd was ik vooral moe, onzeker en eenzaam. Als ik het dan over eenzaamheid heb, gaat het ook om mij niet begrepen voelen.

De laatste grote bui heeft een paar jaar geduurd, het begon op het moment dat ik erachter kwam dat ik NAH had tot het punt dat ik bij mijn laatste werkgever aan het lijntje gehouden werd. Bij mijn ontdekking van mijn NAH kwam mijn hele wereld op zijn kop te staan. Een lange periode van rouw maar ook ontlading van 35 jaar op je tenen lopen. Toen ik uiteindelijk weer het gevoel had weer aan werken toe te zijn, wilde ik arbeids re-integratie, hier wilde het UWV niet bij helpen omdat ik het laatste jaar de tijd gehad had om te studeren en er geen potje was voor re-integratie. Hierdoor ging ik samen met mijn ambulante begeleider opzoek naar een plek om hulp hierbij te krijgen. Uiteindelijk kwamen wij uit bij UW (Utrechtse Werkbedrijven) waar mij detachering en begeleiding beloofd werd. Uiteindelijk heb ik anderhalf jaar achter de lopende band gewerkt. Af en toe werd de wortel van detachering voorgehouden maar echt besef van NAH hadden ze daar niet. Uiteindelijk zakte ik steeds meer weg in vermoeidheid en begon ik weer met stress eten, mijn buien werden steeds heftiger. Het jaar daarvoor had ik een traject doorlopen om te leren omgaan met mijn stress en stress eten. Ik deed dit bij Co Eur. Tot ik bij UW kwam had ik mijzelf beter in de hand maar na een paar maanden was het hek van de dam. Niet dat ik niet de hele schuld bij UW neer kan leggen. De aftakeling van mijn moeder zorgde ook voor een groot verdriet. Toen mijn zoontje geboren werd kon ik een maand vrij nemen (ik werkte maar 16 uur en had nog genoeg vrije dagen) in die maand kwam mijn energie weer terug en was ik weer actiever.