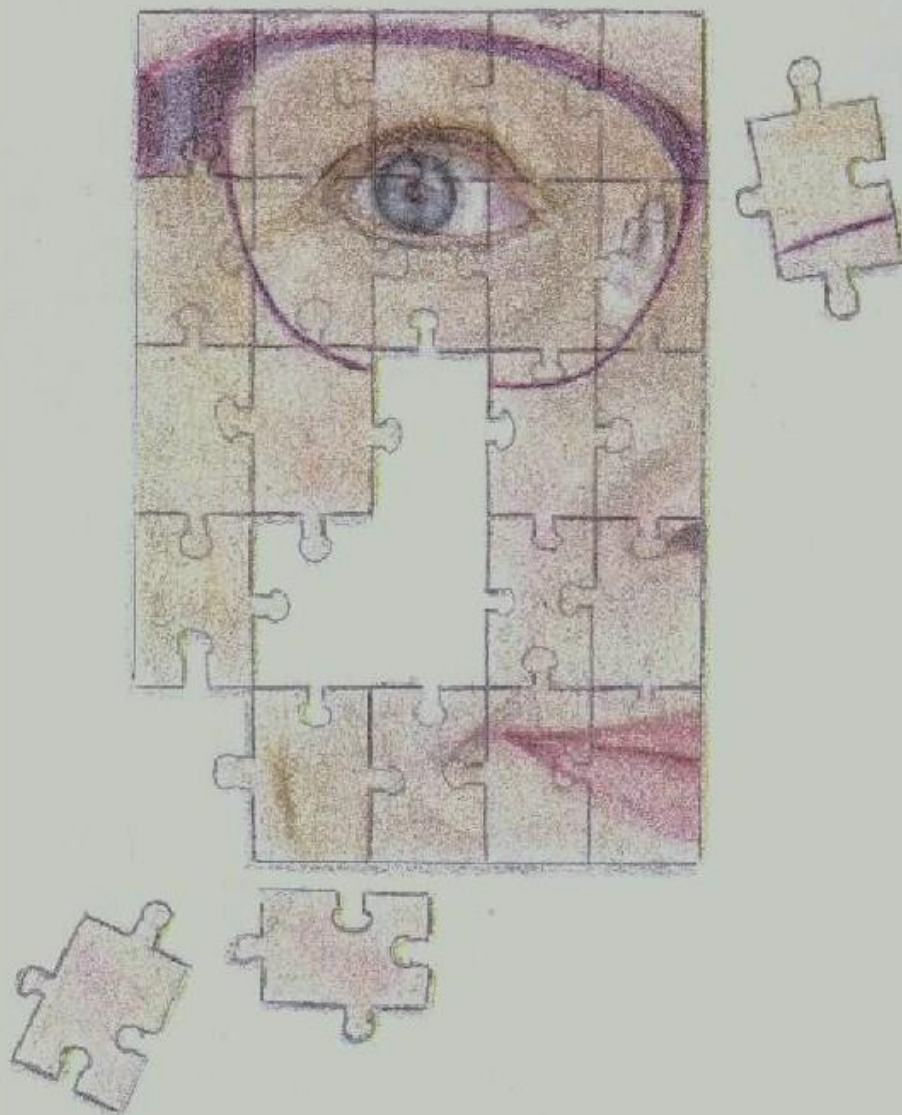


30 puntjes op een i



Sandra Straatman

Hoofdstuk 1.

Mijn ouders, mijn één jaar oudere zus en ik woonden op 3 oktober 1969 op de eerste etage aan een van de grachten van de Delftse binnenstad toen de bel klonk. Mijn vader was niet ver van huis aan het werk, mijn moeder was bezig met het opruimen van de boodschappen. Terwijl zij naar beneden liep om open te doen viel het haar onmiddellijk op dat mijn zus dit keer niet werd achtervolgd door mij, haar eeuwige schaduw. “Waar is Sandra?” vroeg ze in het voorbijgaan aan mijn zus, die op dat moment drie jaar was. “Weet ik niet...” antwoordde mijn zus. Beneden opende mijn moeder de deur en stond oog in oog met een buurvrouw. “Hallo... weet u dat er een pop naar beneden is gevallen?” In die tijd was het nog heel normaal om in geval van gevallen wasgoed en dergelijke even naar de buurtjes te lopen, iets wat tegenwoordig misschien alleen in heel kleine dorpjes nog gebeurt. De hersenen van mijn moeder moeten op tilt geslagen zijn op dat moment. Pop? Kind? O god... Mijn moeder, die op dat moment hoogzwanger was van mijn broertje, is er nooit meer overheen gekomen dat dit ons gezin is overkomen. Het was inderdaad geen pop geweest die op de tegels bij de benedenburen terecht was gekomen, dat was ik. 15 maanden oud, en mijn moeder dacht dat ik dood was. Gillend rende ze van de achtertuin naar de straat, met mij slap en levenloos in haar armen. Een buurman, die in die tijd als één van de weinigen een auto had, was gelukkig thuis en bracht ons naar het ziekenhuis, waar men besloot dat ik gespecialiseerde neurologische verzorging nodig had en naar Ursula in Wassenaar moest, waar ik na een operatie aan mijn hoofd de eerste drie dagen in coma lag en waar ik twee keer drie maanden verbleef.

Het ongeluk in 1969 had een complexe hersenbeschadiging tot gevolg, waar ik heel lang heel veel moeite mee heb gehad om er mee te leren leven. Niet om het te *accepteren*, want ik weet niet beter. Waar ik *wel* moeite mee had was het omgaan met een handicap in omgeving en een tijd die niet is ingericht op mensen met een handicap, terwijl ik geen flauw idee had hoe ik me daaraan kon aanpassen. Het was pas rond mijn tweeënveertigste jaar dat ik daadwerkelijk bruikbare informatie kreeg over wat de functie was van het deel van mijn hersenen dat beschadigd was geraakt en welke dingen daar precies het gevolg van waren. Pas daarna kon ik gericht nadenken over hoe ik de strubbelingen van alledag te lijf kon gaan.

Ruim veertig jaar heb ik er in mijn eentje mee geworsteld, doodeenvoudig omdat me in al die tijd daarvoor nooit iets over mijn hersenbeschadiging was uitgelegd. De neurologen die mij na het ongeluk hadden behandeld waren naar mijn ouders toe nogal vaag geweest en naar mijn mening ook erg onoplettend. Maar misschien wisten zij op dat moment ook niet beter. “Ze is nog jong. Haar hersenen zullen veel dingen herstellen, maar er zullen ook dingen zijn die nooit meer goed zullen komen. De tijd zal het leren”. En: “Ze groeit er wel overheen”. Meer informatie dan dat is er eigenlijk nooit gekomen, temeer omdat ik rond mijn vierde een koortsstuip kreeg die voor het gemak werd

aangezien voor epilepsie. Omdat ik me voor het oog normaal leek te ontwikkelen, een normale intelligentie had en op school weinig tot geen problemen *leek* te hebben bestond de behandeling vanaf dat moment uit een handjevol vragen over mijn cognitieve vaardigheden en mijn gedrag en voor het grootste deel uit het voorkomen van epileptische aanvallen. Toen ik de lagere school was ontgroeit beperkte de behandeling zich verder tot het uitdelen van medicijnen, waar ik suf, moe en depressief van werd.

Mijn leven is op zijn zachts gezegd nogal ingewikkeld geweest en ik heb het, tot ik mijn man leerde kennen, altijd een prettig idee gevonden dat ik het eeuwige leven niet heb. Ik heb nooit suïcidale neigingen gekend, maar had het tot dan toe ook niet erg gevonden als ik onder een auto terecht zou komen. Dat de bestuurder van die auto daarna verder zou moeten leven met een groot emotioneel trauma was de reden waarom ik deze gedachte bewust niet probeerde te verheerlijken, maar ik vond het leven niet bepaald leuk. Ik was voortdurend moe, kon niet genieten van de dingen om me heen, van mijn hobby's, mijn jeugd, mijn schooltijd, mijn relaties... Ik was voortdurend bezig om daar oplossingen voor te bedenken, maar dat lukte niet. Mijn omgeving verweet mij regelmatig desinteresse, luiheid, gemakzucht, onredelijkheid, egoïsme, en meer van dat soort dingen, terwijl ik in werkelijkheid eigenlijk niets anders deed dan blijven proberen rekening te houden met het feit dat men de gevolgen van mijn hersenbeschadiging voortdurend verkeerd inschatte. Ze begrepen me gewoon niet. Eigenlijk had ik pech dat ik een gewoon kind, een gewone adolescent en een gewone volwassene leek, terwijl ik veel minder energie had dan anderen en veel meer moeite moest doen om hetzelfde te bereiken als een ander. Ik moest me concentreren op dingen die anderen zonder nadenken deden. Wat voor mijn omgeving een fluitje van een cent was, was voor mij dodelijk vermoeiend.

Ik begon contacten te mijden en probeerde zo goed en zo kwaad als het ging mijn leven in te richten, zonder daadwerkelijk te weten waarom dat steeds weer mislukte. De relatie met mijn ouders werd al heel snel na het ongeluk een dramatische mislukking. Een relatie die heel moeizaam verliep voor beide partijen en die ik uiteindelijk niet meer kon en wilde volhouden. Niet omdat mijn ouders rottige types zijn, juist niet. Maar van een gezonde ouder/kind relatie was geen sprake, omdat ik me er al vanaf heel jonge leeftijd van bewust dat met name mijn moeder een vreselijke ervaring had moeten doorstaan. Ik was me er al heel jong van bewust hoeveel moeite het mijn beide ouders kostte om na het ongeval met elkaar en met mij om te gaan. Al vanaf heel jonge leeftijd werd van mij verwacht dat ik rekening hield met de angsten en emoties van mijn moeder. Vanaf dat moment ben ik nooit meer echt een kind geweest, maar een minivolwassene met kindzorgen die ze maar voor zichzelf hield omdat ze bang was dat haar moeder anders zou gaan huilen. Zoals veel kinderen die op jonge leeftijd te maken krijgen met ouders die een dergelijke, diep schokkende ervaring omtrent hun kind hebben meegemaakt verwerd ik van het kind van mijn ouders een soort *ouder* voor mijn ouders,

iets wat zij zelf waarschijnlijk niet merkten. Ik voedde mezelf als het ware op, omdat het niet anders kon, een ingeboren instinct dat ieder kind in het leven mee krijgt om te kunnen overleven als er geen stabiele volwassen leiding voor handen is. Ik relativeerde de beslissingen en ideeën van mijn ouders omtrent mijzelf al op heel jonge leeftijd, alsof ik zelf allang volwassen was en accepteerde dat ze niet konden begrijpen hoe ze mij beter konden begeleiden. Dat leverde mij in mijn omgeving de status op van 'buitengewoon verstandig kind', waardoor het eigenlijk alleen maar erger werd. Mijn moeder begon in mijn puberjaren, toen ze het vertrouwen in mijn vader als partner in het ouderschap begon te verliezen, daadwerkelijk de rol van een soort co-ouder aan te meten. Zoals altijd snapte ik waarom en waardoor die scheve verhoudingen binnen ons gezin waren ontstaan, maar uiteindelijk kon ik de last van mijn rol als 'de onbegrepen verstandigste van allemaal' niet meer aan en ik regelde dat ik op mijn zeventiende dat ik naar een gezinsvervangend tehuis kon. De psycholoog waar mijn moeder korte tijd later onder behandeling was concludeerde uit gesprekken met mijn moeder en een gesprek met mij wat ik allang wist: Mijn moeder was mij de rol van mijn vader gegeven.

Ik hoopte dat mijn verhuizing naar het gezinsvervangende tehuis het begin zou worden van een nieuw leven. Een leven dat ik kon aanpassen aan mezelf, zodat het leven ook voor mij de moeite waard zou worden. Maar helaas is dat een gevecht geworden dat meer dan bijna vijftig jaar heeft geduurd. Logisch: Ik had totaal geen idee wat mijn hersenbeschadiging in hield en tot ik, inmiddels de veertig ruim gepasseerd, naar de huisarts stapte voor hulp, wist ik alleen maar dat ik een hersenbeschadiging *h*á. Op welke manier mijn hersenbeschadiging precies invloed uitoefende op hoe ik functioneerde was me nooit uitgelegd. Ik had tot dan toe steeds in mijn eentje doorgemodderd, omdat ik niet wist dat er ook voor *mij* hulp mogelijk was.

De jaren tussen het verlaten van het ouderlijk huis en het gesprek met de huisarts waren een gevecht tegen de bierkaai, maar dat wist ik toen nog niet. Vanaf dag één verzette ik bergen, maar kwam geen stap vooruit.

Toen ik op mijn achttiende zelfstandig was gaan wonen drong het direct tot me door dat ik het helemaal niet aankon om in mijn eentje een huishouden te runnen, laat staan in combinatie met een beroepsopleiding of een baan. Maar wat moest ik? Ik kon het bijltje er niet bij neerleggen, ik moest door. Mijn leven hing aan elkaar van perioden waarin ik me volledig concentreerde op bepaalde aspecten van het leven van een jonge, alleenstaande vrouw. Ik kon niet tegelijkertijd mijn huis opgeruimd houden, mijn bezigheden met betrekking tot opleiding of werk volhouden en ook nog sociale contacten onderhouden. Ik maakte daarom met de moed der wanhoop steeds een keuze uit een van de drie, wat natuurlijk niet werkte. Als mijn leven weer eens een periode lang alleen maar had bestaan uit werken, eten en slapen, kwam de mokerslag van de eenzaamheid en een in een slagveld veranderde woning uiteindelijk vanzelf. En dan maakte ik maar weer een nieuw plan, want ik

raakte mijn baan meestal toch kwijt omdat ik steevast na vier maanden werken, eten en slapen langdurig in de ziektewet terecht kwam.

Mijn worsteling met betrekking tot het aanbrengen van de juiste structuur kwam de twee lange relaties die ik heb gehad ook niet ten goede, al was dat probleem in de eerste relatie niet zo groot als in de tweede. De eerste langdurige relatie die ik had was er een met een man die exact mijn tegenpool was op het gebied van structuur en beschikbare energie: Hij had ADHD en was een geobsedeerd verzamelaar. Dat wil zeggen dat hij alles wat hij ooit dacht te kunnen gebruiken in dozen stopte. Bijna allemaal dozen van hetzelfde formaat, zodat alles netjes kon worden opgestapeld. Een doos met louter breekbare spullen kon je met gemak van zes hoog naar beneden gooien, want wat er ook in zat: Breken zou het nooit, zo zorgvuldig en doordacht was het ingepakt. Op iedere doos stond precies wat de inhoud was. Ons huis was werkelijk áfgeladen met dozen... Deze man, waar ik heel veel van heb gehouden, had een levenstaak aan zijn dozen en zijn spullen, maar had daar wel al zijn concentratie en tijd voor nodig. Ik werd dan ook geacht mij vooral nergens mee te bemoeien en ook zeker niets huishoudelijks te doen, want dat gaf maar rommel. Opruimen en schoonmaken – hij was heel netjes en heel schoon – deed hij liever zelf. Mijn taken in huis beperkten zich dan ook tot boodschappen doen, koken en afwassen en het schoonhouden van de enige plek waar zich niet één enkele doos bevond: Het toilet. En verder wilde hij alleen maar van me houden en hij wilde ook niet dat ik ging werken. Dat gaf maar financiële rompslomp met zijn uitkering. Het was een heel raar leven, maar door de bizarre gewoonten van mijn vriend leken *mijn* problemen eigenlijk helemaal niet te bestaan. Door het feit dat ik van hem hield en ik bovendien persoonlijk voordeel ondervond van het feit dat ik gewoonweg de mógelijkheid niet had om een huisje-boompje-beestje-leven-met-huishoudelijke-klusjes te leiden maakte dat ik heel rustig aan kon doen en daar dus ook geen problemen door ondervond. De relatie hield twaalf jaar stand, tot ik op mijn drieëndertigste verjaardag besloot dat ik geen dozen meer kon zien.

Na een jaar op een bouwvallige kamer te hebben gebivakkeerd vond ik een huurwoning. En daar kwam ik voor het eerst in bijna veertien jaar weer oog in oog te staan met de problemen van weleer. Weer was ik niet in staat mijn leven te ordenen en weer maakte ik noodgedwongen keuzes die tot gevolg hadden dat er andere problemen ontstonden. Ik werd er gewoon moedeloos van. Ik voelde me regelmatig eenzaam, terwijl ik van nature gemakkelijk contacten leg. Niemand in mijn omgeving wist hoe mijn huis eruit zag en hoe ik me voelde en ik vroeg ook niet om hulp. Adviezen die begonnen met “Dat moet je gewoon zó doen...” had ik liever niet omdat ik daar niks mee kon, dus worstelde ondertussen zo goed en zo kwaad als het ging verder. Ik had geen zin meer om voor eigenwijs en lui te worden versleten.

Mijn man leerde mij dan ook kennen als iemand die hyperactief was, chaotisch, onrustig en vooral iemand die heel erg veel praatte. En die bovendien een huis had waar het al jaren oorlog leek te zijn. Ondanks dat ging hij van mij houden en zijn we getrouwd, maar we hebben samen heel wat lastige perioden meegemaakt. Voor mij was het nieuw: Een normale man, een normaal huis, een normaal leven. Voor hem was het evengoed nieuw; een intelligente vrouw die met de simpelste dingen moeite had en die overal in huis van alles liet rondslingeren, terwijl ze maar bleef volhouden dat van nature alles graag opgeruimd en netjes had. Het raadsel was voor mij minder groot dan voor hem. Ik had mijn hersenbeschadiging logischerwijs natuurlijk meegenomen, dus ook in deze nieuwe situatie ging de machteloze strijd tegen mijn hersenbeschadiging gewoon verder. Alleen was de strijd nu veel zwaarder dan voorheen, omdat ik wilde voorkomen dat ook dit huis onleefbaar zou worden. We hebben het er niet meer zo vaak over: Over de miljoenen lijstjes die ik maakte, de energie die ik er in stak om de dagelijkse structuur vast te houden en de mislukkingen die steeds weer kwamen. We praten ook niet vaak meer over hoe moeilijk het voor mijn man is geweest. Want voor iemand die geen hersenbeschadiging heeft en ook eigenlijk geen flauw idee heeft van de werking van de hersenen moet het een heel vreemde gewaarwording zijn: Een op het oog normaal mens met een normale intelligentie, die wel kan vertellen hoe het allemaal moet, maar er uiteindelijk gewoon een puinhoop van maakt... dat klopt niet. Net als mijn ouders en veel andere mensen met wie ik tijdens mijn leven op onze blauwe bol te maken had gehad, had mijn man ook vaak volkomen onterechte ideeën over waarom ik was zoals ik was. En ook hij heeft vaak gedacht dat ik eigenwijs, een beetje lui, een beetje slordig, een beetje onbedachtzaam en een beetje te veel met mezelf bezig was. Net als mijn ex, overigens.

Terwijl ik voor de zoveelste keer in gevecht was met het vinden van een balans tussen werk, huishouden en relatie dreigde ons huwelijk na een paar maanden te gaan stranden. En dat was het moment waarop ik besloot dat het anders moest. Ik had mijn hele leven in mijn eentje geworsteld en ik zou daar heus mee door zijn gegaan als het moest. Maar nu dreigde ik degene te verliezen waar ik zoveel van hield... Dit was de druppel!

Ik verloor opnieuw mijn baan, maar ik heb mijn huwelijk in die tijd nog een kans kunnen geven. Ik vroeg mijn man mij de tijd te geven om op zoek te gaan naar een structurele oplossing voor de problemen die ik al mijn hele leven ondervond. Hij had er een hard hoofd in, maar hij stemde toe. Ik stopte definitief met werken en besloot een afspraak te maken met onze huisarts.

In eerste instantie wilde de huisarts me doorverwijzen naar een psycholoog, wat andere huisartsen in het verleden vaker hadden gedaan als ik vertelde dat ik hulp zocht. "Nee. Ik mankeer niks aan mijn hoofd. Ik mankeer iets aan mijn hersens", zei ik. En ik legde nogmaals uit waar ik naar zocht. Ik ging naar huis met een verwijsbrief voor een revalidatiearts.

In de eerste periode dat ik samen met een revalidatieteam aan de gevolgen van mijn hersenbeschadiging werkte leerde ik eindelijk, ruim veertig jaar na de val uit het raam, het grillige karakter van mijn hersenbeschadiging kennen. De dingen die ik voorheen wel van mezelf wist maar nooit had kunnen verklaren kregen stukje bij beetje een plek en daardoor kon ik opzoek naar efficiënte oplossingen. Maar eigenlijk kwam ik niet veel verder dan dat. Het aanbrengen van structuur in mijn leven bleef ondanks de hulp van het revalidatieteam een probleem en ik snapte er helemaal niets van. Ik was door de jaren heen een ster geworden in het indelen van mijn dagen, maar ondanks de hulp van het revalidatieteam lukte het me ook toen niet om een leven te leiden dat de moeite waard was: Een gezond samenspel van inspanning, ontspanning, moeten en mogen. Er leek geen enkele dagindeling bij mijn vorm van hersenbeschadiging te passen.

Nadat mijn behandeling bij het revalidatieteam was afgesloten had ik met mijn man afspraken gemaakt over een andere verdeling van het huishouden, om toch maar weer een stapje verder te komen. Het idee kwam van mijn man zelf – wat er op neer kwam dat hij het grootste gedeelte van de huishoudelijke taken op zich nam – maar van meer ontspanning, rust, regelmaat en overzichtelijkheid was ook daarna geen sprake, althans: Niet in voldoende mate. Sterker nog, ik begon me te vervelen. Ik werkte niet, kon mijn hobby's niet oppakken, had geen contacten buiten enkele familieleden van René om en zat het grootste deel van de tijd alleen thuis. Door het gebrek aan uitdagingen ging ik me bezighouden met allerlei nutteloze zaken waar ik meer energie in stak dan wie dan ook en had ook de neiging om van anderen te verwachten dat zij het net zo boeiend en belangrijk vonden als ik. Uiteindelijk zag ik natuurlijk ook wel in dat ik me alleen maar nuttig wilde voelen nu ik bijna alles had ingeleverd wat ik had: Werk, hobby's, huishouden... Ik was gewoon een soort niks, zo voelde dat. En dan ga je vanzelf dertig puntjes op een i zetten en daar blij mee proberen te zijn.

Opnieuw klopte ik bij de huisartsenpost aan, dit keer bij een collega van de arts die mij had doorverwezen naar de revalidatiearts. Ik had het advies gekregen om hulp te zoeken in de vorm van een NAH-coach, iemand die mensen begeleidt in het leven met Niet Aangeboren Hersenletsel. Daar wilde de huisarts wel aan meewerken en zorgde er voor dat ik de papieren kreeg die ik nodig had. Ik heb ik tweetal NAH-coaches over de vloer gehad, die beiden wel ervaring hadden met het begeleiden van mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel, maar *geen* ervaring hadden met iemand die al zo ontzettend veel ervaring had met het aanbrengen van structuur, het zoeken naar oplossingen en het uitproberen van mogelijkheden als ik. Al zouden ze het hebben gewild, ze konden niet iets verzinnen wat ik zelf al niet in de loop van mijn leven al een keer of vijftig zonder resultaat had geprobeerd. Vooral de eerste coach bleek daar moeite mee te hebben. Dat leverde een fikse aanvaring op met de leidinggevende van de coaches, die ik had gevraagd om deze eerste NAH-coach alsjeblieft te vervangen omdat ik gek werd van haar gewauwel over de was. De coach in kwestie

wilde een jaar lang uittrekken voor het aanleren van een nieuw huishoudritme, te beginnen met de was en wilde ook totaal niets horen over het feit dat het doen van de was voor mij helemaal geen probleem vormde en ik daar dan ook helemaal geen veranderingen wilde aanbrengen. Ze begon bij iedere cliënt met de was, zei ze, en ik moest het daar maar mee doen. Dat mens zat mijn tijd te verdoen en ik werd bloednerveus van haar. Ik legde de leidinggevende van de coaches uit wat er gaande was, die mij in een daarop volgend gesprek bij ons thuis begon te vertellen dat ik een zogenaamde 'moeilijke cliënt' was. Een moeilijke cliënt was volgens haar iemand die zoveel over haar eigen problematiek wist dat de coaches daardoor moeilijk met hen kunnen werken. "Jij kunt je moeilijk aanpassen, dat hoort ook bij je handicap. Opstandigheid komt veel voor bij mensen met NAH". Maar dat gaf niet, zei ze moederlijk. Ze had al iemand anders op het oog die daar goed mee om kon gaan.

Vooraf dat laatste zei mij al genoeg: Als ik niet zou opletten zou de tweede coach erger zijn dan de eerste. Zo iemand die jou als NAH-er gaat zitten vertellen dat jij door je hersenbeschadiging niet in staat bent om te begrijpen wat jij werkelijk nodig hebt, iets wat me ooit ook eens door de coassistent van mijn revalidatiearts werd medegedeeld. Ik vermoedde dat hij dat in een regeltje in mijn patiëntendossier had verwerkt. Zo'n regeltje in je dossier heeft een heel nare uitwerking, want regeltjes in medische dossiers blijven je de rest van je leven achtervolgen.

Het is me een nog steeds raadsel hoe het mogelijk is dat mensen die met NAH-ers werken enerzijds roepen dat je als NAH-er *de ervaringsdeskundige* bent en dus een *belangrijke bron van informatie* in je eigen behandelplan, terwijl ze anderzijds *handelen* alsof je niet helemaal spoort. Het is triest, maar het werkt zo en ik wist dat. Dat had ik tijdens mijn periode bij het revalidatieteam ook een paar keer bij medepatiënten zien gebeuren, het overkwam niet alleen mij. En ik wilde er koste wat kost voor zorgen dat mijn nieuwe coach mij objectief zou benaderen.

In vier etappes stuurde ik de nieuwe coach in de twee weken voor haar komst e-mails met zoveel mogelijk informatie over mezelf, mijn levensloop, mijn ervaringen en mijn eigen beeld over mijn handicap. In de eerste e-mail die ik haar stuurde verzocht ik haar met klem het dossier dat zij van haar werkgever had gekregen gesloten te laten tot zij mijn e-mails had gelezen. Het was niet haar normale werkwijze, vertelde ze me later, maar ze heeft inderdaad besloten om het dossier niet te lezen. De eerste vier keer dat zij bij mij thuis kwam hebben we alleen maar gepraat over wat ik wist en wat ik wilde, zodat zij mij goed leerde kennen en ik vertrouwen in haar kreeg. Bij laatste gesprek dat we hadden vertelde ze me dat ze een paar dagen eerder mijn dossier gelezen had en zei dat ze daarin niets van mij herkende, op een paar medische feiten na. Als ze het dossier gelezen zou hebben had ze me waarschijnlijk niet hebben kunnen helpen, daar was ze van overtuigd.

Deze coach is helaas niet lang geweest. Niet omdat ik haar hulp niet kon gebruiken, maar omdat de eigen bijdragen die ik maandelijks moest betalen te hoog waren. Ik stond er dus al snel weer alleen

voor en was eigenlijk niet veel verder gekomen dan een bevestiging van wat ik al wist: Ik ben door mijn decennialange ervaring de enige die alle ins- en outs van mijn hersenbeschadiging goed heeft leren kennen en kende ook alle oplossingen voor alle voorkomende ongemakken en problemen. Maar ik was nog steeds niet in staat om zodanig structuur in mijn leven aan te brengen dat de oplossingen blijvend waren.

Kort samengevat was ik in de jaren dat ik te maken had met therapeuten, artsen en coaches eigenlijk niet veel opgeschoten, behalve dan dat ik weer een stukje kennis over de werking van de hersenen rijker was geworden. Ik was mezelf door mijn toegenomen kennis over mijn handicap weer een beetje beter gaan begrijpen, wat tot gevolg had dat ik iets beter in staat was om met mijn handicap om te gaan. Maar meer dan dat was er in feite niet veranderd. Ik bleef worstelen met het aanbrengen van structuur, vechten tegen stress, eetbuien en de eeuwig en de altijd aanwezige vermoeidheid. Tot ik op een dag in de spreekkamer van mijn sportdiëtiste Judith onverwacht de 'missing link' in het geheel ontdekte. En toen veranderde ik in de loop van een jaar van een kwetsbare NAH-er in wie ik nu ben: Een gelukkig getrouwde vrouw met een paar leuke hobby's, die regelmatig en met plezier contacten buiten de deur heeft en het huishouden voor het grootste deel zelf draaiende kan houden. Als ik nú alleen zou wonen zou ik dat zonder problemen aankunnen. Eergisteren vertelde mijn vriendin Sylvia mij wat een verbazingwekkende verandering er in mijn persoonlijkheid heeft plaatsgevonden. De stilletjes teruggetrokken vrouw die zich nooit helemaal op haar gemak voelde omdat ze de wereld om haar heen niet altijd even goed kon volgen herkent zij in mij niet meer terug. Hoe dat komt? Dat zal ik vertellen. Misschien heb je er iets aan, of misschien kun je door mijn verhaal iemand anders helpen.

Hoofdstuk 2.

Op een dag had ik een gesprek met sportdiëtiste Judith. Tijdens dit gesprek was mij nog niet direct duidelijk wat die 'missing link' precies inhield en wat het effect ervan was. Ik was helemaal niet naar Judith gegaan om een oplossing te vinden met betrekking hersenbeschadiging. Zelfs niet eens speciaal omdat ik perse slank wilde zijn, ook al was ik op dat moment officieel 'obees'. Het hoofddoel van mijn sportactiviteiten van dat moment was om me zo goed mogelijk te voelen, terwijl ik afvallen tot een leuke bijkomstigheid had gedegradeerd. Achteraf gezien is het echter heel logisch dat ik na dit gesprek stukje bij beetje steeds meer in de richting kwam van de oplossing van de problemen die ik bijna mijn hele leven had gekend.

Ik heb altijd last gehad van overgewicht en mijn gewicht wisselde nogal eens. Mijn gewicht kon in enkele maanden tijd met gemak tien kilo hoger of lager geworden zijn. Al vanaf de eerste klassen van de lagere school kampte ik met eetbuien en een tijd lang dacht ik daadwerkelijk dat ik een eetstoornis had. Niet alleen ik, maar ook mijn toenmalige huisarts was van mening dat ik waarschijnlijk met een eetstoornis kampte. Ik was blij dat het beestje eindelijk een naam kreeg, want ik wilde er maar al te graag van af. Ik werd doorverwezen naar de RIAGG, waar ik onderworpen werd aan een hele reeks vragen rond mijn eetgewoonten, eetgedachten en eetpatronen. De conclusie was dat ik Binge Eating Disorder had, een eetstoornis die op Boulimia Nervosa lijkt. Het verschil zit hem in het feit dat mensen met BED zich niet gedwongen voelen hun vinger in hun keel te steken en mensen met Boulimia Nervosa wel.

Ik ben drie maanden lang iedere dinsdag naar een therapiegroep gegaan om daar psychologische oefeningen te doen en groeps gesprekken te voeren. Iedere maand werden we gewogen en iedere twee weken kregen we 'les' van een diëtiste. Aan de hand van de schijf van vijf besteedde zij iedere week ruim anderhalf uur aan wetenswaardigheden over de zes eetmomenten per dag die voor een goede gezondheid wenselijk zijn. Ze begon de tweede week van de therapieperiode met een uitgebreide overdracht van haar kennis op het gebied van het ontbijt en de zes 'lessen' daarna besteedde ze aandacht aan de hoofdmaaltijden, de tussendoortjes en de do's en don'ts van water en dranken.

De groep bestond uit zeven vrouwen die allemaal zeer zwaar waren en allemaal minimaal 500 calorieën per eetbui naar binnen werkten, soms meerdere keren per dag. Ik had het idee dat ik wel in de groep paste, tot de diëtiste op een ochtend uitlegde dat de standaardlijst met aanbevolen dagelijkse hoeveelheden voor de gemiddelde vrouw van onze leeftijdsgroep niet compleet was. Althans, zo begreep ik het. In de lijstjes, die je bijvoorbeeld in de wachtkamer van de huisarts in een folder kon nalezen, waren volgens de diëtiste de *minimale* hoeveelheden, hoeveelheden die je nodig

had om gezond te blijven. Maar om je voeding compleet te maken waren 250 kilocalorieën extra nodig, die je naar eigen inzicht kon invullen. Ze drukte onze groep op het hart dat we niet bang hoefden te zijn voor gewichtstoename, maar er was niemand in de groep die het aandurfde om die de extra calorieën in haar eetpatroon op te nemen. Behalve ik.

Terwijl ik de informatie van de diëtiste als een spons in me opnam vroeg ik me af of die 250 gemiste kilocalorieën per dag misschien de boosdoener waren van mijn eetbuien. Kon het niet gewoon zo zijn dat ik door een tekort aan voedingsstoffen minder goed met stress om kon gaan?

Ik ben nogal een slagvaardig type en ik besloot dan ook om de proef per direct op de som te nemen. Ik vroeg de diëtiste of het verstandig was naast de vijf minimaal aanbevolen boterhammen per dag twee boterhammen extra te eten. De rest van de groep had nogal verheugd gereageerd op de mogelijkheid om iets aan hun dagelijkse menu toe te voegen en allerlei plannen gemaakt voor het toevoegen van koek en snoep, terwijl ikzelf allang had besloten dat dit bij mij niet zou werken. Ik zou het toch niet voor elkaar krijgen om me bij één of twee koekjes te houden, dus dat risico wilde ik helemaal niet nemen. De diëtiste antwoordde dat twee extra boterhammen prima als aanvulling konden functioneren. En zo at ik 3 maanden lang volgens de volledige aanbevolen hoeveelheden en ging iedere dag een uurtje wandelen. Met als resultaat dat ik na 3 maanden 9 kilo kwijt was en niet één eetbui had, terwijl de rest van de groep hilde en overstuur was, omdat ze bij elke weging bleken te zijn aangekomen. Er ontstond een hevige discussie tussen mij en de anderen van de groep, want niemand begreep waarom het mij lukte om af te vallen, terwijl ik me ergerde aan het feit dat de dames *wel* van hun eetstoornis afwilden maar *niet* wilden geloven dat die twee extra boterhammen precies de oplossing voor mij bleek te zijn. Ik heb de groep voortijdig verlaten, omdat ik op dat moment begreep dat ik er niet thuishoorde. Als ik er nu op terugkijk denk ik dat er sprake is geweest van twee verschillende soorten problematiek en dat mijn groepsgenoten inderdaad door hun BED daadwerkelijk niet in staat waren hun probleem op mijn manier aan te pakken.

Waarschijnlijk heb ik nooit BED gehad, maar had ik door mijn hersenbeschadiging perioden waarin mijn energiehuishouding niet meer helemaal verliep zoals het hoort. Een lichaam dat vindt dat het te weinig energie heeft gaat er om vragen, wat in mijn geval in een enorme behoefte aan zoet, vet en calorierijk eten resulteerde. Eetbuien en gewichtstoename komen bij mensen met een hersenbeschadiging veel voor, weet ik nu.

Inmiddels begrijp ik ongeveer hoe het in elkaar steekt en ben ik er van overtuigd geraakt dat bij de behandeling en begeleiding van mensen met een hersenbeschadiging een aantal heel belangrijke aspecten over het hoofd worden gezien, namelijk: Voeding, vocht en lichaamsbeweging. Nú begrijp ik maar al te goed waarom ik zo weinig baat heb gehad bij de begeleiding van het revalidatieteam en de NAH-coaching. Geen enkele therapeut, arts of coach heeft mij ooit geadviseerd op een van die gebieden en dat vind ik eigenlijk een beetje vreemd. Natuurlijk worden de problemen die je als NAH-

er in het dagelijks leven ondervindt veroorzaakt door een beschadiging in je hersenen en is het van belang dat je niet méér doet dan je aankunt. Het is dan ook wel logisch dat je leert om dingen die je niet of niet goed kunt anders aan te pakken. Daar concentreert men zich dus op. Lijstjes maken, planning, rust, regelmaat, acceptatie, verandering in gewoonten, begeleiding bij het verwerken van gebeurtenissen zoals bijvoorbeeld het verliezen je baan. Het zijn stuk voor stuk allemaal heel nuttige zaken, evenals de informatie die je krijgt die je helpen nieuwe jezelf te begrijpen. Maar dat er nauwelijks aandacht is voor het apparaat dat je daar daarbij nodig hebt, je lichaam, dat verbaasde me eigenlijk al direct toen ik bij het revalidatieteam terecht kwam. Maar omdat ik zelf toen nog niet wist wat het belang van voeding, beweging en vocht was vroeg ik nergens naar. Het verband tussen de hersenen en de rest van het lichaam leek ook jaren later helemaal niet van belang, niet bij het revalidatieteam en niet bij mijn NAH-coaches. Mijn eerste NAH-coach speelde het zelfs klaar om me te adviseren minder te gaan sporten, terwijl ik daar juist zo van opknapte... Hoe haalde ze het in haar hoofd?!

Dat het gebrek aan aandacht voor lichaamsbeweging, voeding en vocht is mij een absoluut raadsel is, komt doordat ik het zo klaar als een klontje vind. Je hersenen hebben vocht en voedingsstoffen nodig en die krijgen ze alleen in voldoende mate als je voldoende eet, drinkt en beweegt. De hersenen produceren bij hun bezigheden afvalstoffen, die je sneller weer kwijt raakt als je voldoende eet, drinkt en beweegt. En omdat ze het zwaarder hebben dat de hersenen van een gezonde persoon kunnen de hersenen van iemand met een hersenbeschadiging, naast de planning, rust en regelmaat, best wat extra hulp gebruiken.

Gek genoeg weet iedereen tegenwoordig dat je van regelmatig bewegen en gezond eten een prettiger leven krijgt dan wanneer je dat niet doet en alleen al daarom zou het een revalidatieteam niet misstaan als daar een gediplomeerde sportinstructeur en een (sport)diëtiste aan zou worden toegevoegd, zoals dat bijvoorbeeld bij hartrevalidatie het geval is. Voedingsadvies en beweging zou een van de vaste onderdelen moeten zijn van de revalidatie, zelfs als er lichamelijk geen problemen zijn. Of misschien *juist* als er lichamelijk geen problemen zijn.... De reden waarom ik dat logisch vind is het feit dat je van voldoende voeding, sport en beweging – mits je het met beleid doet – *lichamelijke energie* opdoet. Net als de rest van je lichaam varen de hersenen wel bij een goede conditie, en dit heeft absoluut invloed op de manier waarop je leven met een hersenbeschadiging er uitziet.

Een van de belangrijkste dingen die mij heeft geholpen bij het vinden van de oplossing voor mijn problemen rond mijn leven met NAH is een artikeltje op het Internet geweest, dat mij in deze overtuiging heeft gesterkt. In dat artikeltje legde een neurobioloog uit hoe het komt dat mensen met een hersenbeschadiging snel moe zijn. Hij vertelde dat de hersenen namelijk helemaal geen rekening houden met het feit dat bepaalde functies niet meer helemaal goed verlopen. Ze voeren een taak uit

en die moeten ze kost wat kost volbrengen, beschadiging of niet. Als dat niet rechtsom kan, dan doen proberen ze het linksom. Vaak wordt gedacht dat de hersenen in geval van een beschadiging minder snel of minder hard werken. Maar niets blijkt minder waar, volgens deze neurobioloog: Je hersenen gaan juist meer zeilen bijzetten bij taken waar je moeite mee hebt. Daardoor kosten veel activiteiten voor iemand met NAH beduidend meer energie dan voor iemand zonder NAH.

Op het moment dat ik bij Judith in de spreekkamer zat was ik me daar totaal nog niet van bewust. Ik had altijd gesport en ik was een paar maanden eerder begonnen met een fitnessprogramma van drie maanden waarbij ik op de sportschool waar ik lid van ben wekelijks een uur lang werd begeleid door een gediplomeerde sportinstructeur, Mo. Ik was al een kilo of acht kwijt voordat ik daar aan begon, maar plotseling ging er geen gram meer af. Ik had inmiddels geleerd dat te weinig eten in verhouding tot bewegen er voor kon zorgen dat je eetbuien krijgt of gewoon niet meer afvalt en ik wilde weten of de balans tussen eten en beweging nog wel klopte. Al was afvallen niet mijn hoofddoel, het zat me toch wel dwars.

Ik legde Judith uit wat ik at en hoe mijn trainingsschema en de rest van mijn bewegingsactiviteiten eruitzagen. Judith veranderde hier en daar iets aan de hoeveelheden, verschoof wat voedingsmiddelen van de ochtend naar de middag en adviseerde me daarna om korter op de crosstrainer te trainen. Tien minuten was meer dan genoeg.

Dat was voor mij iets nieuws. Ik had voorheen nooit beter geweten dan dat veel bewegen goed voor je was. Dat je ook *teveel* kon bewegen vond ik nogal apart. Nooit van gehoord...

Judith legde me uit dat de verhouding tussen voeding en beweging moet kloppen, omdat je lichaam er anders op reageert met een stressreactie. Terwijl je bij stress meestal denkt aan spanningen van buitenaf blijkt dat je lichaam ook van binnenuit gestrest kan raken. In geval van ziekte bijvoorbeeld, of door te intensief sporten. Judith legde uit dat het lichaam, door de stress die je met te veel lichamelijke inspanning oproept, het hormoon cortisol gaat aanmaken. En één van de effecten daarvan is dat het lichaam vet gaat opslaan. Daarom val je er niet van af.

In overleg met mijn trainingscoach Mo stelde ik mijn trainingsschema bij en warempel begon ik weer gewicht te verliezen. Dit gegeven is het begin geworden van een zoektocht in de omgekeerde wereld van het sporten met een hersenbeschadiging. En dat maakte dat ik meer dan ooit geïnteresseerd raakte in cortisol. Judith was namelijk niet de eerste in mijn leven die de naam cortisol had genoemd en dat maakte het voor mij des te interessanter: Ook toen ik voor de tweede keer bij het revalidatieteam aanklopte had ik de naam gehoord.

Mijn man René had vlak na mijn eerste revalidatieperiode een hartinfarct gekregen en ik kreeg daardoor te maken met een overdonderende hoeveelheid lichamelijke en emotionele spanning. Voor de patiënt zelf is een hartinfarct een ingrijpende ervaring, maar voor een partner is het bijkans nog

een stuk ingrijpender. Op de hartafdeling van het ziekenhuis weten ze dat en ze besteedden dan ook bij de hartrevalidatie speciaal aandacht aan de familie van de patiënt. Als ik wilde mocht ik dag en nacht bellen als ik me thuis zorgen zat te maken over het welzijn van mijn man, iets wat me door de verpleging steeds weer op het hart werd gedrukt. Terwijl René in het ziekenhuis lag en van de verpleging voortdurend rust en verzorging kreeg, zat ik tussen de bezoektijden door grotendeels alleen met mijn vragen en zorgen. Ik belde wel eens om te vragen hoe het ging, maar uiteindelijk geeft je dat maar enkele minuten rust, waarna de onrust vervolgens weer gewoon terug komt. Terwijl René precies wist hoe hij zich voelde kon ik daar eigenlijk alleen maar naar gissen, zeker nadat hij na een week uit het ziekenhuis werd ontslagen en niet meer voortdurend aan meters en monitors lag. Ik ben zeker nog anderhalf jaar na het infarct 's nachts wakker geschrokken omdat ik droomde dat hij dood naast me in bed lag. Zijn vader was ook plotseling in zijn slaap overleden aan een hartinfarct en die angst zat er vanaf de opname van René diep in.

In die tijd heb ik voor een tweede keer contact opgenomen met het revalidatieteam omdat ik totaal niet meer in staat was om te functioneren en dit een zware wissel trok op René. Ik had voortdurend last van spraakontremming, waardoor ik uren achtereen tegen René kon praten terwijl ik er zelf absoluut zeker van was dat mijn verhalen hooguit een minuut of vijf duurden. Mijn hersenen maakten overuren en er kwamen voortdurend allerlei dingen in me op die allemaal even belangrijk leken te zijn. Eieren, rekeningen, de aanbiedingen in de supermarkt... allemaal even belangrijk. Omdat ik op zo'n moment een belachelijk hoog associatieniveau heb ratelde ik van het ene onderwerp door over het andere en ik werd er zelf doodmoe van. Als ik van de woonkamer naar de keuken liep kwam ik onderweg vanzelf allerlei dingen tegen die allemaal even belangrijk leken en waar ik dan ook onmiddellijk op reageerde. Een open slaapkamerdeur kon er al voor zorgen dat ik het bed ging opmaken terwijl ik van plan was om theewater op te zetten en als ik dan met wat vuil wasgoed naar de badkamer liep wilde dat wasgoed nog wel eens ergens op een plank in de keuken belanden, of op de verwarming in de gang, omdat ik daar al weer iets anders had gezien wat uiterst belangrijk leek te zijn. Als ik onderweg naar de keuken dan ook nog langs het kamertje liep waar René achter de computer zat dan werd hij tussendoor ook nog eens overvallen door een spervuur aan woorden over van alles en niks. Zowel René als ikzelf waren binnen een paar maanden helemaal aan het einde van ons Latijn en ik had hard hulp nodig om deze vicieuze cirkel te doorbreken. Ik maakte een afspraak met de revalidatiearts en kon terecht bij zijn coassistent. Ik werd deze tweede periode bij het revalidatieteam onder andere begeleid door een logopediste. Zij had de – vrij nutteloze – opdracht gekregen om mij ontspanningsoefeningen te leren en mijn protesten te negeren. Negeren in de letterlijke zin van het woord, zelfs. Ik had de coassistent van mijn revalidatiearts al uitgelegd dat ik in mijn leven zo ongeveer alle mogelijke ontspanningsoefeningen had gedaan en dat het nooit had geholpen. Ja, als ik *ontspannen* was dan hielpen ze wel, maar op het

moment dat ik niet meer in staat was om überhaupt invloed uit te oefenen op de spanning in mijn spieren, dan hadden de oefeningen volstrekt geen zin. De coassistent had er niets van willen horen en drukte de ontspanningsoefeningen bij de logopediste gewoon door.

Met de moed der wanhoop deed ik wat de logopediste me opdroeg, maar toen puntje bij paaltje kwam bleek direct dat ik gelijk had. Doordat René in de ziektewet terecht was gekomen en er bij het UWV een hele stapel fouten werden gemaakt kreeg ik plotseling te maken met een enorme stressvolle financiële situatie en René was nog niet voldoende hersteld om al die onoverzichtelijke papieren van de verschillende, langs elkaar heen werkende afdelingen van het UWV rustig door te nemen. Alle inspanningen van de logopediste werden in een klap teniet gedaan, doordat ik lichamelijk niet meer in staat was om de oefeningen goed uit te voeren. De oefeningen hadden op dat moment geen enkel effect.

Volledig kapot vertelde ik de logopediste de week erop wat er nu eigenlijk precies met me gebeurde. Ze legde voor dat moment haar opdracht naast zich neer en nam de tijd om naar me te luisteren. Ik zal de reactie op haar gezicht nooit meer vergeten. De bezorgdheid en de schrik die ik in haar ogen zag terwijl ze naar me luisterde spraken boekdelen: Ze hadden de plank misgeslagen. Van de rest van het gesprek kan ik me nog maar één ding heel duidelijk voor de geest halen, namelijk het moment waarop ze heel langzaam een woord uitsprak: "Cortisol..."

Dat woord ben daarna ik nooit meer vergeten, maar ik ben destijds ook niet in staat geweest om uitleg te vragen over wat cortisol eigenlijk is. Ik voelde me op dat op dat moment bovendien miskend, beledigd en in de steek gelaten en ben dan ook per direct met de behandeling gestopt. Ik voelde me behandeld als een achterlijk klein kind en ik wilde nooit meer iets met het revalidatieteam te maken hebben.

Die lieve logopediste heeft me later nog gebeld om haar excuses aan te bieden omdat ze vond dat ze beter had moeten luisteren naar wat ik al die tijd had proberen te vertellen. Ze had het gevoel dat ze tekort geschoten was en vond dat vreselijk. Ze vond dat ze me in de steek had gelaten omdat ze zich alleen aan haar opdracht in mijn dossier had gehouden en de achterliggende problemen niet had herkend. Ik heb haar er van proberen te overtuigen dat ik haar niets verweet, omdat ik wist dat de schuld bij de coassistent lag en bij de revalidatiearts, die voor het behandelingsplan had getekend. De logopediste had de opdracht gekregen mij ontspanningsoefeningen te leren en mijn protesten daartegen naast zich neer te leggen en ik wist waarom: De coassistent had mij in het bijzijn van René medegedeeld dat ik vanwege mijn hersenbeschadiging geen hulp zou kunnen accepteren en niet zou kunnen begrijpen dat anderen mijn situatie beter konden inschatten dan ikzelf. Vraag mij maar niet hoe ik vanaf dat moment over deze man denk. Zeker niet als je niet van lelijke woorden houdt. Deze logopediste van het revalidatieteam zal voor mij altijd een beetje een heldin blijven, omdat ze zo grootmoedig is geweest om haar eigen werkwijze aan kritische blik te blijven onderwerpen. Dat

iets waar veel mensen in de gezondheidszorg een puntje aan kunnen zuigen. Ze heeft me nog voorgesteld om terug te komen en de behandeling voort te zetten, maar daar voelde ik niets voor. Niet vanwege haar, maar vanwege het beleid dat men er bij die club op na houdt: Wij hebben er voor gestudeerd, dus wij weten het beter. De logopediste is de enige geweest die de moeite had gedaan om mij te bellen. Van de revalidatiearts, de ergotherapeut, de neuropsycholoog en de coassistent hoorde ik helemaal niets. Voor mij was het voorbij, ik had het vertrouwen in het revalidatieteam verloren.

Toch had ik ondanks alles iets aan deze behandeling gehad. Men heeft mij uitgelegd hoe spraakontremming in zijn werk ging en ik vond daar na lange tijd van zoeken en uitproberen zelfstandig een heel effectieve oplossing voor. Daarnaast: De naam cortisol was gevallen en was in verband gebracht met mijn onmacht om orde te scheppen in mijn leven. In combinatie met de uitleg van Judith over het verband tussen inspanning en cortisol kon ik daar, met terugwerkende kracht, eindelijk iets mee gaan doen.

Hoofdstuk 3.

Nu ook Judith deze naam genoemd had werd ik toch wel heel erg nieuwsgierig naar de werking van cortisol en wat dit nu eigenlijk precies met me deed. Thuisgekomen heb me op het internet een beetje in het verschijnsel stress en cortisol proberen te verdiepen en ik deed in de wirwar websites een aantal interessante ontdekkingen. Er zijn twee belangrijke stresshormonen, namelijk adrenaline en cortisol, die ieder een eigen functie hebben. Het in kaart brengen van het verband tussen deze twee hormonen werd me min of meer per toeval plotseling heel gemakkelijk gemaakt toen bleek dat ik al jaren iemand in mijn kennissenkring had rondlopen die gespecialiseerd is in stress en alles van adrenaline en cortisol afwist. Deze man, Roel, kende ik van mijn voormalige sportschool waar ik nog regelmatig kom omdat mijn vriendin Sylvia daar werkt. Ik had al die tijd het idee gehad dat Roel 'gewoon' leraar was, maar hij bleek een in stress gespecialiseerde bioloog te zijn en mij alles te kunnen vertellen over het verband tussen stress en stresshormonen. Samen met hem zette ik de werking van adrenaline en cortisol op voor mezelf op een rijtje:

Het systeem waarin cortisol en adrenaline met elkaar samenwerken stamt al vanaf ver voor de oertijd en is nog helemaal afgestemd op het overleven in de natuur. Al snel begreep ik uit de uiteenzetting van Roel dat we in onze huidige tijd niet alleen te maken hebben met kortdurende stress, waar het systeem prima voor werkt, maar veel vaker ook met langdurige stress, waar het systeem niet helemaal op is afgestemd, waardoor problemen kunnen ontstaan.

Adrenaline staat bekend als het vecht- en vluchthormoon. Door in situaties waarin je onder druk staat adrenaline aan te maken wordt je als het ware door je lichaam klaar gemaakt om in actie te komen. Wanneer je plotseling oog in oog zou komen te staan met een woeste leeuw, dan zorgt dit hormoon er voor dat je kunt vluchten of vechten. Cortisol is het andere stresshormoon, dat er voor zorgt dat de situatie in je lichaam weer onder controle komt. Het remt de algemene activatie die is ingezet door adrenaline en beschermt je daarmee tegen overactivatie. Cortisol wordt iets later dan adrenaline afgegeven: Na afgifte van cortisol treedt meteen een rem op het systeem op om er voor te zorgen dat er de cortisolniveaus weer normaal worden en maar heel kort hoog zijn. Een optimale samenwerking tussen beiden hormonen adrenaline (activatie) en cortisol (normalisatie) zorgt ervoor dat je goed in staat bent om met stress om te gaan.

Nu heb je tegenwoordig maar weinig met wilde leeuwen te maken, maar wel met andere factoren die stress oproepen. Rekeningen, te veel hooi op je vork, ruzie met je burens, onzekerheid, verveling... te veel om op te noemen. Al die zaken geven het lichaam hetzelfde gevoel als wanneer je een leeuw zou zien. Maar er is een groot verschil. Met de wilde leeuw is het een kwestie van minuten: je komt goed weg of je wordt verscheurd. Het is een acuut gebeuren. De andere voorbeelden zijn vaak blijvend of langdurig. Je burens verhuizen niet na een dag, rekeningen en belastingaanslagen blijven

komen. Dit is chronische stress. Het adrenalinepeil blijft daardoor hoog en cortisol is niet goed meer in staat om dit te verlagen. In deze langdurige stressvolle situaties verandert de werking van cortisol van *beschermend* naar *beschadigend*. Samen met een hoog adrenalinegehalte in je bloed verhoogt cortisol de bloeddruk, heeft het een slechte invloed op de vetstofwisseling en op de hoeveelheid glucose in de hersenen. Dat effect in de hersenen heeft zijn gevolgen voor je gedrag, zoals emotie, geheugen en concentratie. De cortisolproductie blijft hoog of onregelmatig bij langdurige gevoelens van onmacht, ziekte, verwondingen, en bij te hoge lichamelijke inspanningen. Een te hoge concentratie cortisol gaat vaak gepaard met vermoeidheidsverschijnselen, een verminderde concentratie, prikkelbaarheid en geëmotioneerd zijn. Wanneer de rust weer keert en het lichaam zich herstelt zal de regulatie van de afgifte van cortisol weer normaal worden. Maar hoe vaker het cortisolgehalte in je bloed stijgt en lang hoog blijft - bij met name "emotionele" stress - hoe minder vaak je in staat bent om snel weer te herstellen. De afgifte van cortisol raakt dan namelijk onregelmatig. Daarop wordt de kans groter dat het een en ander in je lichaam en geest wordt verstoord. Je loopt dan het risico dat stress een chronisch probleem wordt: je wordt kwetsbaar voor allerlei ziekten. De productie van cortisol kan ook onregelmatig raken door producten als alcohol, suiker, koffie, nicotine, cola, sportdrinkjes, afslanksupplementen en, in mindere mate, door thee en chocolade.

Door de combinatie van de uitleg van Roel, het gesprek met Judith en de herinnering aan de reactie van de logopediste van het revalidatieteam had ik opeens een duidelijker inzicht in de reden waarom ik na een periode van werken steeds in de ziektewet terecht kwam en daardoor uiteindelijk steeds weer mijn baan verloor. Ook snapte ik nu waarom ik in tijden stress zo ontzettend veel meer problemen met de gevolgen van mijn hersenbeschadiging ondervond. Voorheen wist ik niet beter dan dat de stress waar ik mijn leven lang regelmatig mee te maken had gehad veroorzaakt werd door een combinatie van factoren van buiten af en het feit dat ik daar door mijn hersenbeschadiging niet altijd even goed op kon reageren. Met het maken van lijstjes, het plannen van mijn bezigheden en het ordenen van allerlei zaken deed ik vergeefs vele duizenden pogingen om een beetje een normaal leven te kunnen leiden, terwijl ik helemaal geen flauw idee had wat ik mezelf eigenlijk aandeed. Nu herkende ik door de kennis van Roel en Judith het sneeuwbaaleffect waar ik zo vaak mee te maken had gehad. Door dat sneeuwbaaleffect had ik vaak grote moeite gehad met druk van buitenaf en ondervond ik hinder van te grote lichamelijke inspanningen en onverwachte veranderingen in mijn dagelijkse routine. Met als gevolg eetbuien, toenemende geheugen-, concentratie-, gehoor- en gezichtsproblemen, het verliezen van overzicht, ontremde spraak, vertraagde herkenning van voorwerpen en gezichten, afasie, enzovoort.

Ten onrechte had ik decennialang het idee gehad dat ik alles deed wat ik kon om stress te vermijden of te verminderen: Ik had vele malen mijn dagindeling aangepast aan mijn NAH, contacten met

mensen die geen rekening met mij wilden of konden houden had ik verbroken, hobby's had ik aan de wilgen gehangen, opleidingen en cursussen had ik niet afgemaakt, sociale contacten was ik gaan mijden. En ik was niet de enige die probeerde om mij het leven gemakkelijker te maken. Mijn man had een deel van het huishouden op zich genomen en hield in drukke of emotionele perioden af en toe post voor mij achter die hij mij pas gaf als hij dacht dat ik het aankon. Als ik moe was deed hij met alle liefde van de wereld de afwas voor me en stimuleerde me regelmatig om eens iets leuks te gaan doen zodat ik wat kon ontspannen. Mijn vriendin Sylvia stimuleerde me af en toe om eens lekker onder de zonnebank of in de sauna te gaan liggen. Met zijn allen deden we alles wat maar mogelijk was. Dachten we.

Nu ik meer wist over wat cortisol is, hoe de samenwerking verloopt met adrenaline en hoe je lichaam reageert op te intensieve activiteiten begreep ik dat je met een hersenbeschadiging nog steeds minder goed tegen stress gewapend bent wanneer je alleen de *externe* stressfactoren aanpakt. Je *lichaam* zelf kan ook een bron van stress zijn, net als je voeding en het gebrek aan vocht en het gebruik van bepaalde voedingsmiddelen en dranken, zeker wanneer de afgifte van cortisol niet optimaal is. Dat Judith me er op wees dat je lichaam door te intensief sporten ook cortisol begint aan te maken bleek een heel belangrijk nieuw aanknopingspunt in mijn strijd voor een gemakkelijker leven.

Het moment dat ik deze inzichten kreeg was het moment dat ik besloot om voorlopig niet meer bezig te houden met planning, overzicht, routine, acceptatie, rust, regelmaat en wat dies meer zij. Het had tot nu toe weinig uitgehaald, en het werd dus hoog tijd voor een andere insteek.

Hoofdstuk 4.

Een andere insteek dus. Een goed idee, maar waar moest ik beginnen? Ik had niet zo veel zin om mezelf weer jarenlang zinloos geweld aan te doen terwijl ik geen flauw vermoeden had of het zou werken. Ik moest beginnen bij een begin, een praktisch uitgangspunt met een meetbaar doel. De vraag was alleen hoe ik een goed uitgangspunt zou kunnen bedenken en een goed meetbaar en haalbaar doel kon stellen. Over het hoofddoel, de 'staat van zijn' waar ik uiteindelijk op uit wilde komen hoefde ik niet lang na te denken. De dag dat me voor het eerst de moed in de schoenen zonk toen het op achttienjarige leeftijd tot me doordrong dat ik zelfstandig het huishouden zou moeten gaan doen terwijl ik wist dat ik daar helemaal niet toe in staat was stond me nog helder voor de geest, al was ik in de tussentijd zevenentwintig jaar ouder geworden. Dat René nu het zwaarste deel van het huishouden op zich nam was geweldig en had positieve effecten opgeleverd, maar door het hartinfarct was ik me er meer dan eens van bewust geworden dat ik er nooit honderd procent zeker van zou zijn dat deze situatie altijd zou blijven bestaan. René en ik hebben het prachtige leeftijdsverschil van maar liefst eenentwintig jaar (drie keer het geluksgetal!), waardoor de kans dat hij mij ooit alleen zou achterlaten niet ondenkbaar was.

Natuurlijk hield ik er rekening mee dat ik, in het geval dat René mij eerder zou ontvallen dan ik hém – wat natuurlijk ook zou kunnen gebeuren want ik ben natuurlijk ook maar een mens – helemaal niet in staat zou zijn om een eventuele eerder opgebouwde routine op het huishoudelijk gebied in stand te houden. Sowieso zou ik dan te maken krijgen met een verwerkingsproces, verdriet en misschien ook stress. Maar al zou ik een jaar lang geen cent meer waard zijn: Je pakt een oude routine gemakkelijker op dan een nieuwe. Alles wat nu beter werd zou een leven na zo'n verwerkingsproces gemakkelijker maken.

De feiten waar ik na het hartinfarct met mijn neus bovenop was gedrukt waren niet de enige redenen waarom ik conditie wilde opbouwen om zo goed mogelijk te kunnen functioneren. Stel dat René een been zou breken, of er een andere situatie zou ontstaan waarin er niets anders opzat dan dat ik het huis zou schoonmaken? Ik had na de tweede periode bij het revalidatieteam mijn licht al opgestoken over de mogelijkheid om huishoudelijke hulp te krijgen. De aanvraag alleen al zou minstens zes weken in beslag nemen. Tegen de tijd dat ik het kreeg voelde ik me dan waarschijnlijk al volledig gesloopt, was René waarschijnlijk al weer hersteld en zou de aanvraag worden afgewezen omdat de hulp niet meer noodzakelijk was. De enige optie zou dan zijn om zelf iemand in de haak te nemen om regelmatig te komen schoonmaken. Zowel René als ikzelf houden helemaal niet van mensen over de vloer, behalve voor de gezelligheid, en ook dit was voor mij een reden om zoveel mogelijk zelf te willen kunnen doen. Ik hoefde niet zo nodig een huis dat oogverblindend schoon was, maar ook zeker niet meer een huis waar een bom in leek te zijn ontploft. Al zou ik maar in staat zijn om één

keer per maand de badkamer en de keuken een schoonmaakbeurt te geven, regelmatig te stofzuigen en af en toe op te ruimen zonder hopeloos vast te draaien, dan was ik al blij.

Mijn – inmiddels eeuwenoude - wens om zelfstandig het huishouden te kunnen doen kwam niet uit de lucht vallen. In mijn medische dossier leek sinds mijn verwijzing naar de revalidatiearts een notitie te zijn geslopen waaruit kon worden geconcludeerd dat mijn behoefte om het huishouden te kunnen doen voortkwam uit perfectionisme. Zowel de ergotherapeut als de neuropsycholoog en mijn eerste NAH-coach probeerden mij er van te overtuigen dat ik het huishouden veel zwaarder liet wegen dan strikt noodzakelijk was. Maar mijn behoefte aan een opgeruimd huis kwam helemaal niet voort uit een perfectionistische inslag. Ik heb de mogelijkheid om schoon te maken en op te ruimen *nodig* en kan het me niet permitteren daarbij afhankelijk te zijn van de goodwill van een ander: Een groot deel van de problemen die ik door mijn hersenbeschadiging ondervond kwamen namelijk voort uit een overgevoeligheid voor onder andere visuele prikkels en het vertraagde herkennen van voorwerpen. Wanneer voorwerpen zich in een chaotische toestand bij elkaar bevonden had ik er veel meer moeite mee om ze te herkennen, te ordenen en op te ruimen. Wanneer die voorwerpen iets uit elkaar stonden of lagen, of zich bevonden op de plekken waar ze logischerwijs hoorden te zijn waren mijn problemen met betrekking tot het herkennen een behoorlijk stuk minder. Chaos en rommel in mijn huis ondermijnt in heel sterke mate mijn mogelijkheid om het overzicht te bewaren, te ontspannen en met andere dingen bezig te zijn. Voor mij was het regelmatig op orde kunnen houden van mijn omgeving bijna van levensbelang als ik een beter leven wilde. Het doel om te kunnen opruimen en schoonmaken had voor mij daarom altijd de hoogste prioriteit in mijn leven gehad en daarom waren de gevoelens van onmacht die daar uit voortkwamen ook altijd enorm geweest. Naast het huishouden wilde ik ook beter in staat zijn om sociale contacten te onderhouden. Door mijn verwoede en steeds weer mislukkende pogingen om orde in mijn leven te scheppen had ik heel wat dingen ingeleverd die het leven van alledag interessant kunnen maken. Het hebben van vrienden, collega's en vluchtige contacten met mensen die je buiten de deur tegenkomt, bijvoorbeeld. Behalve op zondagochtend, wanneer ik een bakkie koffie ging drinken als Sylvia in de sportschool aan het werk was had ik geen enkele vorm van structureel sociaal contact. Ik ging naar de sportschool waar ik zelf lid van ben om fit te blijven en te ontspannen, maar ik had daar zoveel concentratie bij nodig dat gezellige praatjes met medesporters en personeel vaker niet dan wel voorkwamen. Vaak was ik me niet eens echt bewust van de mensen om me heen. Ik wist dat ze er waren, maar aan ontspannen, vluchtige gesprekjes kwam ik meestal niet toe. Ik voelde me dan ook vaak eenzaam en had ook het gevoel dat ik daardoor René te veel belastte omdat hij voor mij vaak de enige praatpaal was die ik op een dag tegenkwam. Eigenlijk had ik alleen Sylvia, waar ik gelukkig dikke vriendinnen mee ben geworden sinds ik haar heb leren kennen. Ik had er behoefte aan om vaker en met meer verschillende mensen gezellig te kletsen. René en ik waren natuurlijk dagelijks al

heel snel door de gespreksstof heen omdat René met pensioen is en we heel vaak samen thuis zijn. Sinds René niet meer werkte was een situatie ontstaan waar ik me niet prettig bij voelde: René vertelde desgevraagd over wie hij die dag in zijn vaste koffietent was tegengekomen terwijl ik daar helemaal niemand kende, ik vertelde Sylvia op zondagochtend over René en op zondagmiddag vertelde ik René over wat ik zoal met Sylvia besproken. Terwijl Sylvia en René elkaar op zondag en donderdag ook altijd zagen... De nutteloosheid en de zinloosheid van mijn pogingen om een beetje sociaal te doen sloegen al jaren helemaal nergens meer op en daarom was het voor mij ook een doel om aan wat meer mogelijkheden en meer variatie op dat gebied te komen.

Mijn derde doel was om ook andere dingen te doen te hebben dan kakelen het in stand houden van het handjevol overgebleven huishoudelijkheden, het kakelen met Syl en het kakelen tegen René. Ik was heel erg toe aan een hobby. Ik sportte veel en ging regelmatig een stukje wandelen, maar dat waren geen hobby's. Dat waren manieren om door de tijd heen te komen en tegelijkertijd te voorkomen dat ik belachelijk dik, krakkemikkig en stijf als een plank werd.

Als kind had ik altijd veel getekend en ik had in mijn jeugd een talent voor portrettekenen ontwikkeld. In een vlaag van hoop en goede moed had ik bij een kunstenaar een paar lessen gevolgd en ik had een heel leuke techniek geleerd. Met het tekenen had ik echter in de loop der jaren een haat-liefdeverhouding opgebouwd omdat het enorm veel inspanning van me vergde. Als ik op kleuterniveau had getekend was het waarschijnlijk een stuk gemakkelijker en leuker geweest, maar dat stadium was ik al zo enorm ver ontgroeid dat ik tekenen niet echt leuk meer vond. Wat ik wilde vinden was een hobby die beter bij me paste en waar ik plezier aan zou beleven. Wat mij betreft zou ik gaan haken, breien, knutselen of puzzelen, timmeren, zagen... als het maar iets anders was dan afwassen, koken, koffie drinken en boodschappen doen. Wat het ook zou worden, ik wilde zodanig in staat zijn om mijn leven gestructureerd te laten verlopen dat er tijd over zou blijven voor een paar leuke contacten en een paar uurtjes van nutteloos, zorgeloos en plezierig tijdverdrijf. Ik wilde gewoon wat lol in mijn leven.

In de tweede periode bij het revalidatieteam hebben de ergotherapeut en de neuropsycholoog beiden een dappere poging gedaan om mij er van te overtuigen dat ik dingen wilde die niet konden. Ik wilde beter functioneren, me beter voelen, de last van mijn handicap van mijn schouders laten vallen, een hobby, sociale contacten en ook nog mijn eigen huishouden runnen. De wensen met betrekking tot het huishouden kon ik volgens hen beter laten varen als ik ook nog een hobby en wat mensen om me heen wilde. Ik had het na de eerste revalidatieperiode geprobeerd en toen René zijn hartinfarct kreeg was duidelijk geworden hoezeer ik mezelf daarmee in de vingers had gesneden: Ik had een opgeruimd huis, maar totaal geen energiereserves om eventuele tegenslagen op te vangen, wat tot een hele hoop ellende had gezorgd. Volgens hen was zo'n combinatie zoals ik die in mijn hoofd had voor mij niet weggelegd, dat moest ik nu toch eens inzien, vond men. Daar moest ik mee

leren leven, zeiden ze: Mijn handicap was zoals het was en men vroeg zich af of ik dat niet beter kon accepteren. Natuurlijk waren er verbeteringen mogelijk, maar volgens hen niet in de mate waarin ik het hoopte.

Ja sorry, maar daar had ik helemaal geen oren naar. Zeker niet omdat ik in mijn leven ook heel vaak had meegemaakt dat mijn lichaam tot meer in staat was dan meestal het geval was. Kort geleden nog had ik zo'n ervaring: Ik wilde iets bakken en stelde de kookwekker in. Tot mijn schrik hoorde ik piepjes uit het ding komen. Verbaasd liep ik naar René. "Joh, René... weet jij dat dit ding piept terwijl je hem instelt?" "Ja," antwoordde René. "Dat doet 'ie altijd."

Ik had die geluidjes nog nooit gehoord en terwijl mijn baksel in de oven stond wachtte ik twintig minuten lang in spanning af tot de kookwekker zou aflopen. Ik zat er werkelijk met mijn neus bovenop. Maar nee hoor... er gebeurde niks. Zoals altijd hoorde ik het ding helemaal niet en ik begon het ding dus weer gewoon te gebruiken zoals ik het altijd deed: Als een soort geluidloze stopwatch. Dit soort ervaringen heb ik mijn leven lang gehad. Soms hoorde ik plotseling dingen, herkende ik geluiden eerder dan normaal, vielen dingen me eerder op, kon ik de televisie gemakkelijker volgen, kon ik dingen gemakkelijker onthouden, enzovoort. Iedere morgen als ik de televisie aanzet kan ik het journaal feilloos volgen, terwijl ik het journaal van acht uur 's avonds totaal niet begrijp. Ook niet als ik het geluid van de televisie veel harder zet. Dit soort tijdelijke en kleine verbeteringen in het functioneren van mijn zintuigen heb ik zelden of nooit allemaal tegelijk, maar wel altijd onverwacht. Raar, maar ook soms heel leuk. Zo liep ik eens in een grote supermarkt, waar ik opeens allerlei flarden van gesprekken van voorbijgangers heel gemakkelijk kon volgen. Normaal hoor ik het wel, maar kan ik er geen touw aan vast knopen, iets wat een vorm van afasie schijnt te zijn. Ik genoot in de supermarkt van het moment: "Waarom loop je zo hard...!" – "ik loop helemaal niet hard, ik loop gewoon dóór...". En: "En, heb je het gevonden?" – "Ja, maar ik vind het helemaal niks. Laat maar." En zo ging het maar door. Heerlijk, wat moest het leven leuk zijn als je dat altijd had.

Ik voel me niet tekort gedaan als zo'n moment van 'superhoren' weer voorbij is, omdat ik van te voren al weet dat het tijdelijk zal zijn. Natuurlijk hoopte ik vaak dat het blijvend zou zijn als dit soort dingen me overkwamen, maar ik had die illusie na al die jaren allang niet meer. Gekscherend zeg ik altijd dat ik een 'knipperbolletje' heb, dat dan weer eens wel werkt, en dan weer eens niet. Ik koesterde over de plotselinge verbeteringen in de werking van mijn zintuigen en op andere gebieden geen enkele illusie, die was ik allang kwijt. Wat wel is gebleven, was het vaste plan om te zorgen dat mijn lichaam en mijn hersenen door rust en regelmaat ooit zodanig met elkaar zouden kunnen samenwerken dat ze vaker dan ooit zo goed mogelijk hun werk konden doen. Als dat zou lukken zou ik vaker dan ooit prettiger in mijn vel zitten. En wat de ergotherapeut en de neuropsycholoog daar allemaal van dachten boeide me totaal niet. Bovendien was ik niet de enige waarbij onder de juiste omstandigheden opeens kortstondige verbeteringen ontstonden. Het was dus niet iets wat ik zelf

geloofde omdat ik het gewoon graag *wilde* geloven. Onder idealere omstandigheden kun je als NAH-er een verschil ervaren als van dag en nacht en het zit hem vaak in heel kleine dingen die op mensen zonder NAH totaal geen indruk zouden maken.

Bij het revalidatieteam leerde ik bijvoorbeeld een man kennen die zijn hersenbeschadiging nog niet heel lang had. Hij had er grote moeite mee dat hij heel veel dingen niet meer kon als vroeger, bijvoorbeeld boodschappen doen zonder lijstje. “Ik ben ook nog nooit zo gespannen geweest,” zei hij. Ik ben helemaal niet gewend om bij alles wat ik doe bewust na te moeten denken”. Omdat ik het met hem te doen had gaf ik hem een paar tips. Ik wist dat hij die van de ergotherapeut zou krijgen, maar omdat hij nog in de fase zat waarin men onderzocht op welke manier hij het beste geholpen kon worden en door wie had was hij nog niet echt met therapeuten aan de slag geweest. Het waren maar heel kleine dingen, maar toen ik hem twee weken later weer tegenkwam liep hij onmiddellijk naar me toe. “Geweldig, die tips!” riep hij. “Binnen een paar dagen kon ik boodschappen doen zonder een lijstje te hoeven maken. Ik ben er dolblij mee!”. Iemand die geen hersenbeschadiging heeft zal waarschijnlijk verbaasd zijn wenkbrauwen fronsen. Maar zoals kleine strubbelingen een grote invloed hebben op het welzijn van een NAH-er, zo hebben kleine verbeteringen dat ook. Voor mij stond buiten kijf: Als je dingen het onder de juiste omstandigheden kunt, dan moet je die juiste omstandigheden proberen te creëren. Lukt dat niet, dan heb je gewoon pech, daar kom je dan wel overheen. Maar ik wilde me gewoon niet klakkeloos neerleggen bij het idee dat ik niet zou bereiken wat ik wilde bereiken zonder het te hebben geprobeerd.

Om een redelijke inschatting te maken van het effect dat ik kon verwachten als mijn conditie op zijn hoogst zou zijn en mijn levensomstandigheden het ideaalst besloot ik om eens in mijn kleurrijke verleden te graven om te zien welke herinneringen ik nog meer had met betrekking tot plotselinge of onverwachte verbetering in mijn functioneren, ook al waren ze dan tijdelijk geweest. Aan de hand daarvan deed ik misschien inspiratie op voor de manier waarop ik mijn plannen wilde uitvoeren. Dat vond ik een logische eerste stap, omdat ik ooit eens een e-mailwisseling had gehad met iemand die net als ik vaak plotseling overvallen werd door enorme vermoeidheid – bovenop de vermoeidheid die ze standaard iedere dag voelde. Zij vertelde me dat ze op een dag een opeens heel veel energie had, alsof ze nooit een ongeluk had gehad en een hersenbeschadiging had opgelopen. Ze had genoten van de energie, waarvan ze niet wist waar dat nu opeens vandaan was gekomen. Maar even plotseling als het was gekomen viel ze kort daarna weer terug in de vermoeidheid, zonder dat ze er de vinger op had weten te leggen waar de vernieuwde energie opeens vandaan was gekomen. De dagen dat ze zich zo goed had gevoeld hebben welgeteld vier dagen geduurd en zijn daarna nooit meer terug gekomen. Maar voor mij was dit belangrijk om te onthouden: iets wat niet gaat, gaat niet. Dingen die onder de juiste omstandigheden verbeteren, zouden dus gemakkelijk structureel moeten kunnen verbeteren. Als je maar wist hoe je die juiste omstandigheden kon creëren.

Ik had zelf ook van dat soort ervaringen, bedacht ik me en diepte er een paar op uit mijn geheugen. Een van de meest bijzondere ervaring op het gebied dan plotseling 'anders' zijn is een korte periode geweest nadat een bril aanschafte.

Toen René besloten had om een groot deel van de huishoudelijke klussen van mij over te nemen begon mijn lichaam zich langzaam maar zeker een beetje te ontspannen. Na een paar maanden was ik de grootste last van mijn schouders kwijt: Ik had minder vaak hoofdpijn en gespannen handen en armen en de spanning tussen mijn schouderbladen verdween voor altijd nadat mijn fysiotherapeut me een heel simpele oefening voor de houdingspijnen had aangeleerd. Wat er na die maanden overbleef was een voortdurend drukkend gevoel vlak boven mijn ogen en voortdurend een gevoel van spanning in mijn nek. Wat ik ook deed, het wilde maar niet verdwijnen.

Ik kwam op een nieuw idee voor het bestrijden van deze klachten nadat René zich na jaren van frisse tegenzin een bril had laten aanmeten. Hij vertelde mij dezelfde dag nog dat hij ontspanning ervoer, vlak boven zijn ogen. Dat bracht mij op het idee om ook maar eens een ogentest te ondergaan. Ik was inmiddels ook al bijna vierenvestig en veel van mijn leeftijdsgenoten waren allang 'aan de leesbril'. Ik had niet het idee dat ik slechter was gaan zien, maar dat schijnt vaak voor te komen bij mensen die toe zijn aan een bril. Veel mensen merken vaak pas hoe hun ogen achteruit zijn gegaan als ze eenmaal een bril hebben en ze vragen zich dan ook af hoe ze in godsnaam hebben kunnen leven met zulke slechte ogen. "Misschien zijn mijn ogen ook ongemerkt achteruit gegaan. Baat het niet, dan schaadt het niet," dacht ik en ik maakte een afspraak met de opticien.

Ik kon niet wachten tot het verlossende woord eruit zou rollen: "Nou mevrouw, het is bar en boos. Neemt u maar meteen een bril, ik heb hier nog een paar leuke modelletjes". Ik wilde zo graag van dat vervelende drukkende gevoel af dat ik bijna juichend in de stoel voor het apparaat met de glaasjes en de schijfjes plaatsnam. Ik was er helemaal zeker van dat een bril mij van dit vervelende gevoel zou afhelfen.

Na het oplezen van lettertjes en andere opdrachtjes rolde de opticien met zijn stoel naar me toe en zei tevreden: "Uw ogen zijn goed, u heeft geen bril nodig."

Het moet voor die man een vreemde gewaarwording geweest zijn toen ik daar niet enthousiast op reageerde. "O," zei ik beteuterd. "Dat is een beetje onhandig..."

Gelukkig kreeg ik op dat moment plotseling de ingeving om de link te leggen tussen de klachten rond mijn nek en voorhoofd en mijn hersenbeschadiging. Ik vertelde de opticien wat ik ooit op de lagere school over de ogen had geleerd. Wat ik me kon herinneren van wat ik had geleerd klopt niet helemaal weet ik nu, maar ik kon aan de hand van die informatie wel uitleggen wat ik wilde: "De ogen vangen licht op en het rechteroog zendt deze naar de linker hersenhelft. De informatie die opgevangen wordt door het linkeroog wordt verwerkt door de rechterhersen helft en de beide

hersenhelften produceren tezamen één beeld, waardoor wij kunnen zien wat er om ons heen gebeurt”, vertelde ik.

“Nu heb ik een hersenbeschadiging, ”ging ik door. “Misschien worden mijn problemen niet veroorzaakt in mijn *ogen*, maar in mijn *hersenen*. Kunt nu niet ergens aan draaien op dat apparaat van u? Misschien heeft het effect, misschien niet. Als het wel effect heeft bent u voor altijd mijn held en hebt u weer wat leuks om door te verklappen aan uw collega’s.”

De opticien zal het misschien wel een leuk experiment gevonden hebben, of misschien de ervaring hebben gehad dat je van sommige klanten alleen afkomt als je niet met hen in discussie gaat. In elk geval draaide hij zich terug naar zijn computer, tikte wat op zijn toetsenbord, draaide aan een glaasje en zette het geheel voor mijn neus. Of ik maar even wilde kijken wat er nu gebeurde. En er gebeurde wat! En hoe!

Hoofdstuk 5.

Er ging werkelijk op dat moment een totaal nieuwe wereld voor me open. Ik heb er lang over na moeten denken hoe ik het effect van deze oogmeting het beste aan anderen kon uitleggen en ik denk dat ik die manier inmiddels heb gevonden. Stel je voor dat je drie beelden te zien krijgt van een op jou gericht pistool, waar een kogel uit wordt afgevuurd. Het ene beeld is een foto. Het tweede beeld wordt afgespeeld op een analoge televisie, zo'n televisie zoals iedereen die vroeger had. Een plat, bewegend beeld. Het derde beeld wordt afgespeeld op een 3D-tv. De foto doet je niks, je weet meteen dat het een stilstaand beeld is. Het analoge televisiebeeld beweegt, je ziet dat er iets op je af komt maar je hersenen zijn gewend aan televisie en weten dus ook dat het beeld geen kwaad kan. Je vind het misschien geen leuk beeld, maar bang wordt je er niet van. Bij het beeld op de 3D-televisie gebeurt er echter iets met je. Je schrikt omdat je lichaam je het gevoel geeft dat je op dat moment daadwerkelijk wordt bedreigt. Het effect van het de ingestelde sterkte van de glazen hadden op mij het effect van een 3D-tv, iets wat ik me niet kan herinneren dat ik het ooit eerder had gezien. Voorheen had ik als het ware altijd een dimensie gemist, namelijk diepte, zoals dat op een analogoog televisiebeeld het geval is. Ik staarde naar een poster aan de muur, naar de opticien en weer terug en ik voelde mijn nek en mijn voorhoofd onmiddellijk ontspannen. Alsof er een blok beton van me afgleed, zo groot was het effect.

Zonder het te weten heb ik – hetzij mijn hele leven, hetzij een groot deel van mijn leven – geen diepte kunnen zien. Het duurde twee heel lange weken tot ik mijn bril bij de opticien kon ophalen. Ongeveer een jaar heb ik gedacht dat ik wel heel speciale glazen moest hebben omdat het zo lang duurde, maar achteraf bleek dat het alleen maar twee weken had geduurd omdat ik de glazen had laten ontspiegelen en een montuur had gekozen waar geen standaard glazen in konden worden gezet. De standaardglazen liggen echter gewoon op voorraad in de winkel. Het zijn zogenaamde cilinderglazen, die ik zo kan meenemen als ik dat wil. Betalen en dragen maar.

De eerste vier dagen nadat ik mijn bril blij en gelukkig in ontvangst had genomen keek ik mijn ogen uit naar de wereld om me heen. De wereld was groter, overzichtelijker, langer, hoger, mooier en veel rustgevender dan ik ooit had gedacht. Op straat kon ik de afstanden tussen mijzelf en bewegend verkeer veel beter inschatten, waardoor ik me veel veiliger voelde als ik overstak of een auto aan zag komen. Mijn hersenen konden veel gemakkelijker voorwerpen herkennen, ik herkende mensen op straat die ik – bleek achteraf – anders altijd straal voorbij liep. Ik had het altijd vreemd gevonden dat ik regelmatig werd begroet door mensen die ik volgens mij helemaal niet kende, of die ik pas herkende als ik eerst heel lang over na had gedacht en dat was opeens voorbij. Fietsen werd een ontspannende activiteit, boodschappen doen werd een fluitje van een cent. Vier dagen lang leek het net alsof er een wonder met me gebeurt was. Alsof ik nooit een hersenbeschadiging had gehad

fladderde ik als een vrolijk kolibrietje door het huis, waar zonder enige moeite het ene huishoudelijke klusje na het andere deed, zonder me ook maar één moment moe te voelen. Ik zag rondslingerende sokken gewoon liggen, terwijl me die normaal helemaal niet opvielen, deed de boodschappen terwijl mijn boodschappenlijstje in mijn portemonnee bleef zitten en kon naar de televisie kijken terwijl ik ook nog verstond wat er werd gezegd, of dat nu in het Engels of in Nederlands was. Of dat nu om acht uur 's morgens was of om acht uur 's avonds... Het was een heel aparte ervaring. Vier wonderlijke, maar heerlijke dagen vol zorgeloos geluk die ik nooit meer zal vergeten. Tot de rust, het overzicht en de energie ondanks mijn bril langzaam maar zeker weer terug begon te lopen tot een minder hoog niveau.

Ik had nog steeds heel veel plezier van mijn bril. Het is dus niet zo dat de betovering plotseling werd verbroken omdat er ergens een klok twaalf uur had geslagen. Maar het niveau waarop ik die eerste gebrilde dagen functioneerde haalde ik al snel niet meer. De vermoeidheid kwam terug, de rust verdween en het verbeterde gehoor was weer zoals het was voordat ik mijn bril begon te dragen. Ik bleef me veilig voelen in het verkeer, de vertraagde herkenning van voorwerpen kwam niet meer terug. Maar ik was weer moe als altijd, had gewoon weer moeite met veel dingen.

Van korte duur of niet, voor mij zijn deze vier dagen het bewijs dat ik mijn verwachtingen omtrent mogelijke verbeteringen op het gebied van leven met mijn hersenbeschadiging niet onredelijk hoog waren. Daar had ik een heel simpele verklaring voor: Wat niet kan gebeurt niet, wat wel gebeurt is mogelijk. Als de verbeteringen in mijn functioneren *niet mogelijk* waren geweest dan waren mij die vier geweldige dagen *nooit* overkomen. Zo gigantisch ontspannen als tijdens die vier dagen zal ik nooit meer worden, dat wist ik zeker. Zoals de neurobioloog op het internet uiteen zette zullen mijn beschadigde hersentjes voortdurend hun best blijven doen om dingen te doen waar ze eigenlijk niet toe in staat zijn. Mijn hersenen hielden die vier wonderlijke dagen misschien door de plotselinge ontspanning opeens enorm veel energie over omdat ik op moment niet heel erg veel aan mijn hoofd had. Dat heeft ze in die vier dagen tijd waarschijnlijk aangezet om extra energie te steken in nog meer dingen, waar ik anders nooit aan toe kwam, zoals het in me opnemen van geluid en het verwerken van deze prikkels. Ik had daar binnen vier dagen zoveel energie voor gebruikt dat het verwerken van geluidsprikkels niet meer ging. Althans, niet meer op dat hoge niveau.

Een andere ervaring op het gebied van 'meer energie dan ik ooit voor mogelijk had gehouden' maakte ik mee toen René en ik een rondreis maakten door Thailand.

Ik ben in die tijd niet de meest enthousiaste vakantieganger-in-spé geweest die men zich kan voorstellen, omdat ik dingen aan mijn hoofd had waar andere vakantiegangers niet aan denken. René had er vaak moeite mee dat ik me niet op dezelfde manier op onze reis verheugde als hij. Terwijl hij dagdroomde van wuivende palmbomen en een ontmoeting met de Thaise Long Necks was

ikzelf met totaal andere zaken bezig. Geheel onterecht had René soms het idee dat ik helemaal geen zin had om naar Thailand te gaan en dat ik er ook helemaal niet positief tegenover stond.

Ik had er echter wel degelijk zin in, maar ik had een paar problemen op te lossen die *hij* niet had. Ik herinnerde me bijvoorbeeld de ruzies met mijn vader die ik tijdens onze laatste fietsvakantie met mijn familie had. Ik was toen zeventien, had net een zwaar examenjaar achter de rug en ik was gewoon *op*. Lichamelijk mankeerde ik niks, dus het fietsen was het probleem niet, maar ik was totaal niet in staat om te genieten van de vakantie, omdat ik gewoon 'cognitieve rust' nodig had en die gewoon niet kreeg. Mijn vader vond dat ik de vakantie voor de rest van het gezin verpeste, terwijl ik vond dat hij daar zelf schuld aan had: Hij niets had willen weten van mijn voorstel om in plaats van met mijn ouders mee te gaan bij mijn opa en oma te gaan logeren zodat de rest van de familie van de vakantie zou kunnen genieten. Ik wist dat ik het niet op zou kunnen brengen om veertien dagen lang te doen alsof ik me niet heel erg verschrikkelijk moe voelde. Ik wilde nu, nu René en ik de kans hadden om de reis van ons leven te maken, niet het risico lopen dat mijn man en ik elkaar in Thailand op dezelfde manier in de haren zouden vliegen als mijn vader en ik destijds in Gelderland hadden gedaan.

Ik was niet de enige die met dit gevaar rekening hield. Het revalidatieteam, en dan met name de neuropsycholoog, voorzag grote huwelijksproblemen omdat zo'n reis zonder NAH al zwaar is, en *met* NAH al helemaal. Lange dagen, hoge temperaturen, een druk reisschema... Haar ongerustheid daarover was zelfs zo groot geweest dat ze me bij aanvang van ons eerste gesprek na de reis meteen vroeg of René en ik nog bij elkaar waren.

Omdat ik heel goed weet dat ik niet goed ben in stress en dat ik gevoelig ben voor stress wanneer er lichamelijk of geestelijk veel van me wordt gevraagd stonden de weken voor ons vertrek naar Thailand volledig in het teken van voorbereidingen waar een gezond mens zich helemaal niet mee bezig zou houden. Niks wuivende palmen, witte stranden, zon, zee en lekker eten, dat vond ik op dat moment absoluut niet interessant. Ik hield me bezig met de dingen die bij zo'n indrukwekkende reis als deze vreemd genoeg worden gezien als *bijkomstigheden*: Vermoeidheid, urenlang in een touringcar zitten, hitte en het voortdurend in- en uitpakken van koffers om van de ene hotelkamer naar de andere te kunnen verhuizen. Heel af en toe had ik wel eens een moment waarop ik mezelf met een drankje op een tropisch houten bankje zag zitten, maar het grootste deel van de tijd had ik daar totaal geen fantasieën over. Voor anderen leek het misschien alsof ik tegen de reis opzag en men verweet mij dan ook regelmatig negativisme, maar feitelijk was ik nauwgezet bezig met er voor te zorgen dat ik alle dingen deed om de reis voor zowel mijn echtgenoot als voor mijzelf een onvergetelijke ervaring te maken. In plaats van me te verheugen op de reis zocht ik - en vond ik - voor alle zaken waar ik tijdens de reis mee te maken kon krijgen een oplossing.

Met mijn ergotherapeut, die zelf een rondreis door Amerika had gemaakt en mij daardoor op allerlei gebied praktische tips kon geven, plande ik het gebeuren rond de koffers, zodat ik niet iedere morgen naar een schone onderbroek of een T-shirt hoefde te zoeken. Samen met haar besprak ik hoe ik er voor kon zorgen dat ik zonder chaotische toestanden met mijn man de badkamer kon delen zodat ik na een lange dag ontspannen in bad kon gaan liggen en 's morgens zo opgeruimd en vrolijk mogelijk de hotelkamer kon verlaten. Ik zocht uit hoe ik er voor kon zorgen dat ik in het warme Thaise klimaat voldoende dronk en hoe ik de strandtas die ik als handbagage gebruikte het beste kon indelen, zodat er geen fototoestellen, verfrissingdoekjes en snoep in bagageruimte onder in de bus belandden. Tot slot zocht ik uit in welke hotels er fitnessruimten waren, zodat ik na een lange dag van zitten en rondkijken even zou kunnen ontspannen op een loopband of een hometrainer. Nadat ik alle praktische zaken op een rijtje had gezet bleef er maar één ding over, en dat was *de vermoeidheid*.

Een rondreis, waarbij je vijftien dagen lang met een grote groep mensen van het ene hotel naar het andere reist en waarbij je onderweg heel veel indrukken opdoet is lichamelijk heel zwaar voor iemand met NAH. Vooral de lange dagen in de bus zijn vreselijk vermoeiend en dat was ook precies datgene waar ik me het sterkst tegen wilde wapenen. Ondanks de gemakkelijke stoelen en de airconditioning kom je na een paar uur uit zo'n bus als een uitgeknepen vaatdoek, je wordt er doodmoe van. Nu heb ik, net als andere NAH-ers, extra veel last van mijn handicap als er sprake is van te weinig rust en een verhoogde lichamelijke vermoeidheid en ik bedacht dan ook dat het voor mij en mijn reisgenoten wel eens heel belangrijk kon zijn om de vermoeidheid een slag voor te zijn. Ik wilde koste wat het kost zorgen dat ik mijn reisgenoten – een stuk of achttien mensen – niet lastig zou vallen met ongeremde spraakwatervallen of ruzies met René, omdat ik hem verkeerd begreep of andersom. Om zoveel mogelijk vermoeidheid te vermijden bedacht ik dat ik er het beste voor kon zorgen dat ik voor ons vertrek zo fit was als ik in zes weken maar kon worden. Daarbij moest ik natuurlijk op letten dat ik mijn conditie opschroefde zonder daarbij mezelf voorbij te lopen, want anders had het geen nut.

Nu had ik een paar maanden eerder van een fysiotherapeut een oefening geleerd waarbij je op een heel simpele manier je 'natuurlijke korset' sterker kon maken. Je natuurlijke korset bestaat uit spieren in je buik en je rug, die bedoeld zijn om je lichaam recht te houden en gemakkelijk je rug te kunnen buigen en strekken. Al die spieren tezamen zorgen er voor dat je vrij kunt bewegen, weinig energie verbruikt bij het zitten, liggen en staan en dat je optimaal kunt ademen. Het is echt een belachelijk simpele oefening die je gewoon tijdens je dagelijkse bezigheden kunt doen: Je zorgt dat je rechtop staat of zit en je trekt je navel in.

In het begin had ik daar moeite mee, want die spieren waren kennelijk nogal lui geworden, maar de fysiotherapeut had me verteld dat dit binnen drie weken de gewoonste zaak van de wereld zou zijn

en dat mijn houdingsspieren daarna vanzelf hun kunstje zouden vertonen zonder dat ik me daar speciaal voor inspande. En dat gebeurde ook. Door die oefening leerde ik dat je met sterkere buikspieren en sterkere rugspieren je houding op een natuurlijke manier kunt verbeteren, dat je inderdaad zonder moeite lang kunt zitten of staan zonder je suf en krakkemikkig te voelen. Omdat het nogal saai is verwatert zo'n oefening snel en ik was hem dan ook allang vergeten uit te voeren. Met de vele uren in de touringcar in mijn achterhoofd besloot ik deze oefening weer op te pakken en deze te combineren met een lichte vorm van conditietraining.

Ik had in de weken voor ons vertrek drie tot vier keer per week afspraken met therapeuten en artsen van het revalidatieteam, maar ik besloot, ondanks dat, om iedere dag naar de sportschool te gaan. Ik was gelukkig in die tijd lid van een sportschool die ik van uit mijn slaapkamerraam kon zien en dat scheelde een hoop. Omdat ik het belangrijk vond om me goed voor te bereiden op onze reis zette ik alle andere dingen die ik te doen had op een lager pitje.

Iedere dag ging ik naar de sportschool om op de loopband het volgende te doen: Ik stelde het apparaat in op een rustig wandelpasje. Terwijl ik liep trok ik een minuut lang mijn navel in en liet hem daarna een minuut los. Na iedere minuut drukte ik op het knopje dat de hellingsgraad van de loopband verhoogde en dat deed ik een half uur lang. Iedere keer als ik op het knopje drukte verhoogde de helling zich met een half procent, waardoor ik na een half uur op een helling van 15 procent liep. Ik lette er speciaal op dat ik mij nergens aan vast hield, ook niet als de oefening zwaar werd. Na de dertigste minuut deed ik hetzelfde, maar in plaats van hoger zette ik de hellingsgraad een half procent lager, waardoor ik aan het eind van mijn training weer in dezelfde houding liep als aan het begin.

Het effect van dit dagelijkse uurtje rustig wandelen was dat niet alleen mijn beenspieren, mijn bilspieren, mijn rugspieren en mijn buikspieren sterker werden, maar ook mijn uithoudingsvermogen en mijn evenwichtsgevoel verbeterden. Ik heb deze oefening zes weken lang iedere dag gedaan en het heeft een geweldig effect gehad. De lange vliegreis doorstond ik zonder problemen en terwijl veel van mijn reisgenoten na iedere etappe van onze busreis puffend, steunend en moe de bus uit strompelden was ik als enige steeds fit en uitgerust. Mijn spieren waren sterk genoeg geworden om lang genoeg in een goede houding te kunnen zitten: Terwijl de meeste anderen onderuitgezakt in hun stoelen hingen zat ik gemakkelijk recht op met een kussen in mijn rug en kon ik goed doorademen. In plaats van steeds suffer te worden kon ik door al mijn inspanningen op de sportschool de busritten gebruiken om energie op te doen, in plaats van door een ongemakkelijke houding energie *kwijt te raken*. En zo heb ik, net als René en de andere mensen van het reisgezelschap kunnen genieten van wat er allemaal in Thailand te zien en te doen is.

Natuurlijk was ik na vijftien dagen niet meer zo fit als toen we naar Schiphol vertrokken. Toen we in het laatste hotel aankwamen waar we een week lang zouden verblijven kon letterlijk ik geen boe of

bah meer zeggen. Ik was niet eens meer in staat om de uitleg over de rest van de week en de verdeling van de kamersleutels en pasjes in me op te nemen. Ik ben in onze hotelkamer op bed gaan liggen en ik ben een paar uur later in precies dezelfde houding wakker geworden. Maar ik had *geen* last gehad van ongeremde spraak, was goed in staat geweest om het in- en uitpakken van mijn koffer te regelen en heb aan de meeste uitstapjes van de groep mee kunnen doen. Slechts één keer heb ik een uitstapje gemist, een fietstocht die ik bij 43 graden Celsius niet zag zitten en ik ben ook niet naar de Long Necks geweest. René gelukkig wel, iets wat al zijn wens was sinds hij op de lagere school in een boekje een foto van zo'n dame had gezien. Maar ik heb ondanks dat ik niet aan alles heb meegedaan een hele leuke vakantie gehad, geheel tegen de verwachting van het revalidatieteam in. Sterker nog: René en ik hebben een paar jaar later zelfs *nog* een rondreis gemaakt, door Java en Bali, waar ik me op dezelfde manier op voorbereidde.

Na de reis heb ik heel lang moeite gehad om mijn leven in Nederland weer op te pakken. Ik had een week lang knallende koppijn, wat ik gelukkig tijdens de vakantie niet had gehad, en ik kon heel lang mijn draai niet vinden. De training vergat ik zodra de noodzaak er niet meer was en pakte het ook niet meer op. Pas nu, nu ik aan het graven was in mijn geheugen kwam de herinnering aan deze oefening weer boven.

Hoofdstuk 6.

Ik had nu twee totaal verschillende situaties uit mijn geheugen opgediept, met beiden een totaal andere uitwerking. Meer van dat dit soort herinneringen had ik niet, of kwamen op dat moment niet in mij op. Dat hoefde ook niet, vond ik, voor mezelf had ik voldoende bewijs verzameld dat ik tot meer in staat moest kunnen zijn dan op dat moment het geval was. Ik had hier naar mijn idee voldoende aan om inspiratie op te doen. En als ik er niets mee kon dan zou ik wel weer iets anders verzinnen. Terwijl ik in een lekker fris lentezonnetje ergens op een bankje zat begon ik een vergelijking te maken van deze twee herinneringen.

De situatie van de bril had een heel plotselinge verbetering in mijn leven teweeg gebracht die langzaam was weggeëbd. Ik had voor de verbetering geen enkele moeite hoeven doen, die was er gewoon opeens. Het positieve effect van de bril was geleidelijk weggetrokken, maar toen mijn ogen eenmaal gewend waren geraakt aan de effecten die de brillenglazen op hen hadden hield ik er een *blijvende* vooruitgang aan over die net groot genoeg was om minder moeite te hebben met het leven van alledag. De situatie van de rondreis naar Thailand stond daar totaal haaks op. Ik had daar zes weken lang iedere dag een uur lang moeite voor gedaan, tussen alle rompslomp van inentingen, koffers, papieren en het aanschaffen van belangrijke dingen door. Ondertussen had ik ook nog afspraken met het revalidatieteam gehad en zorgde ik er zo goed en zo kwaad als het ging voor dat we iedere dag warm aten. Het was een nogal intensieve tijd, in tegenstelling tot de periode waarin ik mijn bril kocht. Het effect was drie wekenlang duidelijk merkbaar geweest toen ik eenmaal kon ontspannen in de touringcar en niets meer of minder hoefde te doen dan me te gedragen als een toerist. Ik was zonder kleerscheuren van de reis terug gekomen en had van veel dingen genoten. Een aantal dingen drongen tijdens de reis niet goed tot mij door, zoals bijvoorbeeld de schitterende witte tempel in Chang Rai, waarvan de details pas tot me doordrongen toen ik weken na thuiskomst de foto's goed bekeek. Maar ik had het naar mijn zin gehad en had er goede herinneringen aan. Anders dan na de eerste dagen als brildrager was ik van het ene op het andere als een kaartenhuis in elkaar gestort. Eenmaal weer thuis had ik enorme naweeën van de intensieve periode die ik achter de rug had en toen ook dat voorbij was, was mijn leven weer precies zoals die was *voordat* we naar Thailand vertrokken.

Ik kon er niet meteen de vinger op leggen op welke manier deze twee ervaringen iets voor mijn voorgenomen plannen konden betekenen en ik had er dan ook even tijd voor nodig om daar achter te komen. Terwijl ik deze twee perioden met elkaar een paar dagen lang in gedachten met elkaar vergeleek besepte ik dat beide perioden in mijn leven niet alleen van evenveel van elkaar verschilden als de dag en de nacht, maar dat ze ondanks dat ook welgeteld één gemene deler hadden, namelijk

de verandering in mijn lichamelijke conditie. De ene keer had ik me daar zelf voor ingespannen, de andere keer was het een samenloop van omstandigheden binnen mijn lichaam geweest.

Opeens kreeg ik een ingeving. Als een donderslag bij heldere hemel drong het opeens tot me door dat ik al die jaren voortdurend *achter mijn hersenen aan had gehobbeld*. Hoe was het toch mogelijk dat ik daar nooit eerder aan had gedacht! Terwijl de iedereen die mij tot nu toe had geprobeerd te begeleiden bij mijn problemen rond mijn hersenbeschadiging zich had geconcentreerd op het *besparen* van energie, had niemand ooit rekening gehouden met de mogelijkheid om op een gecontroleerde manier energie te *genereren*, en ikzelf ook niet...

En daar was hij dan, als een geschenk uit de hemel: De nieuwe insteek. Ik had wel een gat in de lucht kunnen springen van geluk, want ik had iets gevonden waar ik naar mijn idee daadwerkelijk baat bij zou kunnen hebben. Het was even simpel als ingenieus, vond ik zelf. Als ik alles op een rijtje zette dan zag mijn nieuwe insteek er als volgt uit:

1. Doordat een deel van mijn hersenen beschadigd is hebben mijn hersenen moeite met het uitvoeren van taken. In plaats van minder hard te gaan werken gaan de hersenen zeilen bijzetten om een taak ondanks de beschadiging zo goed en zo kwaad als het gaat toch uit te voeren. Daardoor kost het uitvoeren van taken door de hersenen voor iemand met een hersenbeschadiging veel meer energie dan voor mensen waarvan de hersenen in tact zijn. Om die reden was ik al zo lang als ik me kon herinneren voortdurend moe. Door het gebrek aan energie hebben de hersenen niet alleen moeite met taken die door in het beschadigde gebied in de hersenen worden verwerkt, maar ook met taken die daarmee in verband staan.
2. Wanneer een taak minder moeite kost omdat de omstandigheden van iemand met een hersenbeschadiging geoptimaliseerd zijn, bijvoorbeeld wanneer – zoals in mijn geval - de ogen ontlast worden door een bril, dan houdt het lichaam energie over. De taken van de hersenen met betrekking tot mijn ogen kosten immers minder energie en de stress die er mee in verband stond vielen daardoor tijdelijk weg, wat extra energie opleverde.
3. De overgebleven energie werd vervolgens door mijn hersenen gebruikt voor andere taken dan het interpreteren en verwerken van visuele prikkels die als gevolg van het gebrek aan energie moeizamer verliepen, maar niet direct met mijn ogen te maken hadden. Bijvoorbeeld het interpreteren en ordenen van geluidsprikkels, mijn geheugen en het beter herkennen van logische volgorden van handelingen. Daardoor liep ik fluitend door het huis, alsof ik nooit een hersenbeschadiging had gehad.

4. Nadat na een paar dagen van euforie weer over ging op de orde van de dag en het overschot aan energie was opgebruikt liep mijn energie terug naar een wat gematigder hoeveelheid, want... de balans tussen de hoeveelheid energie die ik had en de energie die mijn hersenen voor andere taken waren begonnen te gebruiken viel opnieuw weg. Ik kon meer, dus ik deed meer, terwijl ik helemaal niet zo veel reserve-energie te besteden had. Ik bouwde opnieuw een tekort op en de vermoeidheid kwam terug.

Opeens zag ik in dat mijn hersenen alle *extra* energie die ik kreeg gebruikte om *extra* taken uit te voeren zonder dat ik daar invloed op kon uitoefenen. Ik kon niet beslissen om de extra energie die ik kreeg te gebruiken voor iets wat mij uitkwam, dat werd allemaal vol automatisch door mijn hersenen geregeld. Hoe meer ik mezelf ontlastte door planning of het laten vervallen van taken, het gebruik van hulpmiddelen of lijstjes, hoe harder mijn hersenen gingen werken om zaken op te pakken die door een gebrek aan energie waren blijven liggen. Om de doodeenvoudige reden dat dit *hun taak* is. Ik had dus mijn leven lang met de kraan open gedweild, tegen de bierkaai gevochten, gaten gegraven waarvan mijn hersenen het zand gebruikte om andere gaten mee te dichten zonder dat ik daar om had gevraagd!

Nu ik dit besepte wist ik meteen wat me te doen stond: Ik moest mijn hersenen *zoveel* energie verschaffen dat ze er uiteindelijk energie *over* zou blijven. Als ik mijn hersenen de kans zou geven alle taken uit te voeren die zij van nature hebben, dan zou er energie overblijven voor de dingen die ik wilde, eerder niet. Als ik er voor zorgde dat mijn hersenen hun werk konden doen dan zou de vermoeidheid die zo normaal leek te zijn voor mensen met een hersenbeschadiging vanzelf verdwijnen. Dat wist ik honderd procent zeker.

De vraag was alleen: Hoe ging dat doen? En op welke termijn wilde ik dat precies bereiken? En hoe ging ik er voor zorgen dat de ik vicieuze cirkel waar in mijn brein en ik zaten doorbrak?

Door lichaamsbeweging en sport, dat wist ik in elk geval zeker. Maar hoe kon ik sporten en bewegen zodanig in mijn leven inpassen dat ik er niet *minder* energie van kreeg, zoals zo vaak het geval was geweest? Ik sportte al jaren en als het echt zo was dat ik door meer lichamelijke energie beter ging functioneren, waarom had dat dan nooit eerder voor structurele verbeteringen gezorgd?

Ik moest toegeven dat ik op al die vragen op dat moment geen enkel antwoord kon bedenken. Maar had ik in dit stadium eigenlijk wel een antwoord nodig? Ik kon toch ook gewoon ergens beginnen en in de loop der tijd aan de hand van de effecten besluiten wat de volgende stap zou zijn? Eén ding was absoluut zeker: Mijn dagelijkse trainingen op de loopband ter voorbereiding op de rondreis door Thailand hadden een groot effect op me gehad. Dat dit geen blijvend effect was, had er alles mee te

maken gehad dat de reis me had uitgeput en ik er daarna niet meer aan had gedacht om de training weer op te pakken nadat ik van de reis was hersteld. Bovendien zat mijn leven toen niet zodanig in elkaar dat ik er een dagelijkse training op na kon houden zonder hopeloos in de knoop te raken, dus als ik er al aan zou hebben gedacht dan zou de training vanzelf wel een keer zijn komen te vervallen. Mijn leven was nu anders, ik had andere inzichten en een nieuw doel.

Nadat ik al mijn gedachten hierover op een rijtje had gezet nam ik me voor om zes weken lang mijn 'heuveltraining' te gaan doen, precies zoals ik het had gedaan ter voorbereiding op de rondreizen. Ik pakte mijn planbord erbij en begon te schuiven met de dingen die ik dagelijks deed. Ik had bij de sportschool twaalf weken lang iedere week persoonlijke begeleiding gekregen bij het trainen en dat contract was nu afgelopen. Het was een trainingsprogramma waarbij me door Mo de fijne kneepjes van het fitnesssen werd bijgebracht en waar heel veel leden inmiddels gebruik van maakten. Ik had heel veel voordeel bij wat ik had geleerd, maar ik had niets gevoeld voor een derde, iets intensievere periode van personal coaching, omdat ik inmiddels genoeg wist om met plezier zelfstandig te kunnen trainen. Daardoor had ik nu weer alle vrijheid om zelf te beslissen hoe ik mijn tijd in de sportschool wilde doorbrengen.

Omdat ik geen revalidatieteams, geen NAH-coaches, geen vrijwilligerswerk, geen hobby's, geen vriendenkring en geen andere zaken aan mijn hoofd had kon ik mijn trainingen precies plannen zoals het me uit kwam. Ik trainde op aanraden van mijn sportcoach Mo drie ochtenden in de week en om de rest van de tijd te doden en tegelijkertijd een beetje structuur in mijn leven te hebben ging ik de andere dagen wandelen. Meestal ging ik dan naar de bekendste ijssalon van Den Haag omdat ze daar voor een zacht prijsje de lekkerste koffie verkeerd van de wereld serveren, maar dat was me na een half jaar heel erg gaan vervelen. Het kwam me daarom ook eigenlijk wel goed uit dat ik precies op dit moment weer iedere dag op de loopband wilde gaan werken.

Omdat ik een ochtendmens ben en 's morgens altijd echt zin heb om iets te gaan doen leek het me het meest praktisch om mijn loopbandactiviteiten na het ontbijt te plannen. Ik zou dan ontspannen terugkomen en daardoor gemakkelijker huishoudelijke klusjes en andere bezigheden volhouden. Dat was belangrijk, want ik wilde natuurlijk mijn leven verrijken, niet zomaar een beetje veranderen. Het ene moest het andere niet in de weg zitten. Daarnaast moest ik niet het gevoel hebben dat ik iets deed wat niet bij me paste en wat ik koste wat kost moest volhouden. Het moest niet het effect krijgen van een crashdieet, dat je tegen heug en meug volhoudt terwijl het eigenlijk je leven verziekt. Het moest gewoon geen aanslag op mijn leven worden, dat project waar ik me nu in had vastgebeten. Ik ging er vanuit dat ik echt niet iedere ochtend zingend en dansend de deur uit zou gaan, want zes wekenlang iedere ochtend hetzelfde doen kan heel erg saai zijn. Boodschappen doen is ook niet altijd even leuk, maar daar kun je niet altijd aan ontkomen, terwijl ik bij mijn training niet echt nog een stok achter de deur had. Ik had een doel, maar dat was dan ook echt alles. Of het

allemaal wel zin had en of het inderdaad klopte wat ik dacht wist ik natuurlijk helemaal niet zeker. Als het lang zou gaan duren voordat ik daadwerkelijk het gevoel had dat ik op het juiste spoor zat dan had ik niemand om mij te motiveren, want er waren niet veel mensen die echt begrepen waar ik het over had. Van steun van anderen moest ik het niet hebben, de komende maanden. Ik was echt op mezelf aangewezen als het om motivatie ging. Als ik 's morgens zou trainen had ik na een nacht slapen veel meer kans dat ik voldoende motivatie kon opbrengen als ik op een dag eigenlijk geen zin had.

Ik plande de rest van mijn dagindelingen zodanig dat ik alles kon doen wat ik normaliter gewend was te doen. De ochtend was gereserveerd voor de sportschool, de rest van mijn leven stond in mijn agenda voor de middagen en de avond. Gelukkig was ik er al een tijdje aan gewend geraakt dat de ochtend uit veel lichaamsbeweging bestond, dus alles bij elkaar was het opstarten van mijn plannen niet direct een aanslag op mijn leven. Nu was alles gepland, ik had een voorlopig doel en ik had er zin in. Het is het uiteindelijk het begin geworden van een heel leerzame periode van zes maanden, waarbij ik mijn handicap beter heb leren doorgronden dan ik ooit voor mogelijk had gehouden.

Hoofdstuk 7.

Zonder precies te weten hoe ik mijn uiteindelijke doel - zó fit te worden dat de gevolgen van mijn hersenbeschadiging zou zouden reduceren tot een aanvaardbaarder niveau - wilde bereiken begon met de eerste fase van mijn training. Ik had er geen idee van hoeveel tijd ik nodig zou hebben om mijn uiteindelijke doelen te bereiken en welke subdoelen ik daar voor moest stellen. Daarom begon ik met het besluit om de eerst komende zes weken precies hetzelfde te doen als toen ik me voorbereidde op de reis door Thailand. Ik had inmiddels uitgevonden dat het sterk maken van je houdingsspieren twee jaar zou kunnen duren. Althans, als het de bedoeling was dat die spieren voortaan volautomatisch hun natuurlijke taak zouden *blijven* uitvoeren. In onze huidige tijd heb je als moderne mens, in tegenstelling tot oermensen, niet voortdurend lichaamsbeweging waardoor de houdingsspieren voortdurend worden getraind. Wij hoeven immers geen eten te zoeken, te vluchten of te jagen. Omdat we al in onze kinderjaren op banken en stoelen worden gejaagd omdat we moeten leren en daarna vaak op kantoren en in auto's belanden worden de houdingsspieren minder gestimuleerd om de dingen te doen waar ze voor zijn gemaakt: Je lichaam recht en soepel houden, zodat je gemakkelijk kunt bewegen, gemakkelijk kunt ademen en zo min mogelijk energie verspild aan ongemakkelijke lichaamsposities. Het zou dan ook niet meevallen om mijn houdingsspieren in een goede conditie te houden als ik ze eenmaal zover had, want ik zoek geen noten, zaden, paddelstoelen en andere etenswaardigheden. Ik ga naar de supermarkt en hang 's avonds voor de tv, zoals bijna iedereen dat doet.

Ik was bij lange na niet de enige waarvan de houdingsspieren een beetje lui waren geworden. Als ik langs een tramhalte liep of in een winkel kwam waar veel mensen stonden of zaten te wachten, dan was het duidelijk te zien dat het een welvaartsprobleem is waar iedereen aan ten prooi lijkt te zijn gevallen. Tijdens dit soort observaties viel het me op dat naar mate de tijd verstreek er een andere stemming in zo'n groepje wachtende mensen begon te ontstaan. Zo lang mensen zich niet ongemakkelijk voelden was er niets aan de hand. Men staarde wat voor zich uit of keek wat om zich heen, tot het moment was aangebroken dat ze van houding moesten veranderen. En als ze dat eenmaal begonnen te doen dan bleven ze dat ook doen. En er was uiteindelijk altijd wel iemand die diep en hoorbaar zuchtte en voor je het wist deed het hele groepje in meer of mindere mate mee. Nu is de mens niet ontworpen om lang in rijen te staan of te zitten, maar in de tijd dat de oermens leefde zullen er heus wel situaties zijn geweest waarin lang roerloos kunnen blijven zitten of liggen van levensbelang was. En bovendien rust je beter uit als je niet voortdurend de behoefte hebt om van houding te veranderen, wat voor nomadenstammen heel praktisch moet zijn geweest. Ik had daarom het idee dat ook *ontspannen* in een sterke, ontspannen houding iets was wat van nature

door het lichaam in stand werd gehouden door beweging en dat we die eigenschap gewoon een beetje kwijt waren geraakt.

Het leek me logisch dat als ik eenmaal een goede basishouding had, die min of van zelf in stand gehouden zou worden als ik maar voldoende bleef bewegen en er op lette dat ik niet meer deed dan ik aankon. En als ik zou merken dat het effect zou gaan afzakken kon ik er altijd een paar weken extra aandacht aan besteden. Ik had het idee dat zes weken training genoeg moest zijn om een tijdje vooruit te kunnen, zoals ik dat ook in Thailand had ervaren. Omdat mijn inspanningen in de zes weken voor de reis al had ervaren dat de trainingen *tijdens* de reis nog vruchten af had geworpen ging ik er van uit dat ik na een training van zes weken heus nog wel effect zou bemerken als ik na die zes weken nieuwe ideeën op had gedaan en iets anders zou gaan doen.

Omdat ik eigenlijk mijn leven lang te veel hooi op mijn vork had gehad leek het me het een goed idee om de delen van mijn lichaam die deze trainingsperiode kon ontzien de kans te geven om te ontspannen. Mijn schouders en mijn rug hadden een hoop te verduren gehad en had het idee dat ik vooral mijn schouders en mijn nek met rust zou laten. Mijn ervaring met de ontspanningsoefeningen die me door de coassistent van mijn revalidatiearts waren opgedrongen hadden me het idee gegeven dat het echt volstrekt nutteloos en zelfs *schadelijk* was om ontspanning in de schouder,- en nekspieren te forceren door daar speciaal oefeningen voor te gaan doen als je nog regelmatig meer deed dan je aan kon. Met dat idee in mijn achterhoofd maakte ik een plannetje voor wat ik 'de basistraining' ben gaan noemen.

Het doel van deze training was niet alleen om mijn houdingsspieren te versterken, maar ook om tegelijkertijd mijn schouders en nek de kans te geven om te ontspannen, terwijl ik heel langzaam aan een alvast wat conditie opbouwde. De training zag er precies zo uit als tijdens de voorbereidingsweken voor de vakantie: Ik hield het tempo van drie kilometer per uur aan en drukte een half uur lang op het knopje om de helling te verhogen. Na die dertig minuten was de helling gestegen naar veertien procent en vanaf dat moment begon ik iedere minuut het knopje in te drukken om de helling te verlagen zodat ik aan het einde van het uur weer in de uitgangspositie liep. En ondertussen spande ik steeds een minuut de spieren rond mijn navel en liet ze daarna een minuut los. Wat ik anders deed dan de eerste keer was het *bewust* ontspannen van mijn schouders, mijn armen, mijn handen en mijn kaken. Iedere week begon ik met een helling die een graad hoger was. Na zes weken was mijn hoogste punt daardoor niet veertien graden, maar twintig – het hoogste wat de loopband kon bereiken.

Net als de eerste keer begonnen mijn buikspieren na drie weken sterker te worden. Waren die in het begin pas uit zichzelf mee gaan doen als ik op een helling van zes procent liep, nu werd mijn navel al automatisch aangespannen zodra de loopband zich in beweging zette. Vijf weken nadat ik was begonnen waren mijn spieren al zo sterk geworden dat mijn buik voortdurend was aangespannen. Ik

begon beter te slapen, kon urenlang ontspannen in een perfecte houding achter de computer zitten en was in de loop van de tijd onbewust gaan bewegen zoals een fysiotherapeut dat graag heeft: Als ik iets opraapte zakte ik zonder nadenken door mijn knieën, en tillen en reiken deed ik ook vol automatisch precies zou als het hoort. Na die eerste vijf weken merkte ik al kleine verbeteringen in mijn functioneren. Ik herkende geluiden vaak eerder, kon de televisie weer beter volgen en ik had minder moeite allerlei andere dingen.

Wat in die tijd nagenoeg verdween en vanaf die tijd ook nog maar zeer sporadisch terugkwam waren mijn aanvallen van ongeremde spraak. Over de manier waarop volgens het revalidatieteam ongeremd praten moest worden afgeremd had ik altijd zo mijn twijfels gehad. Men dacht dat ik tijdens zo'n aanval het beste kon worden afgeremd door middel van een afgesproken stopteken. Ook de leidinggevende van de NAH-coaches was die mening toegedaan. Zelf vond ik dat maar een heel vervelend systeem. Ik werd me er natuurlijk van bewust gemaakt dat ik weer eens aan een stuk door ratelde en zo'n stopteken hielp me dan wel weer even om een tandje terug te schakelen. Evengoed kwam de stortvloed aan worden weer uit mijn mond rollen zodra er iets aan me werd gevraagd. Het was een aardig idee, zo'n stopteken, maar een oplossing was het niet en dat had me altijd hevig gefrustreerd.

Na een hele lange periode van zoeken en dingen uitproberen had ik oplossing gevonden waar ik meer aan had: Een zandloper. Ik was er achter gekomen dat de spraakontremming voor de rest van de dag verdween als ik in een periode van grote stress een soort meditatieoefening deed met mijn kookwekker. Van lieverlee leerde ik dat mijn hersenen tijdens zo'n aanval een uur nodig hadden om weer een beetje normaal op prikkels te reageren en als hulpmiddel om een uur lang niet meer dan één prikkel te hebben had ik de kookwekker vervangen door een zandloper die een uur nodig had om leeg te lopen. Naarmate ik de zandloper vaker had gebruikt ontdekte ik steeds meer antwoorden op de vraag waarom deze meditatieoefening zo goed hielp en waarom het zo lang achter elkaar effect had. Het 'herstel' van een aanval van ongeremde spraak bleek in vier fases van ongeveer een kwartier te verlopen.

In het eerste kwartier maakten mijn hersenen overuren. Voortdurend kwamen er gedachten in me op en voortdurend had ik de neiging om op te staan van de bank waar ik op zat, om de dingen te gaan doen die in me opkwamen. Doordat de zandloper voor mijn neus stond werd ik daar steeds op tijd van weerhouden doordat ik er door werd herinnerd aan waar ik op dat moment mee bezig was: Ik was bezig de prikkels te negeren, niet om er aan toe te geven. Na deze eerste fase kwam er de fase waarin mijn hersenen iets anders gingen doen dan gedachten spuien en me aanzetten tot actie. Terwijl er nog steeds een heleboel gedachten in me opkwamen hielden mijn hersenen op mij signalen te geven dat ik iets met die gedachten te gaan doen. Kennelijk houden hersenen op met taken die zinloos zijn. In fase drie begon het aantal gedachten dat door mijn hoofd schoot af te

nemen tot een normaal niveau. Aan het einde van het derde kwartier kon ik weer een duidelijk onderscheid maken tussen dingen die belangrijk waren en dingen die niet belangrijk waren. De behoefte om dingen te gaan doen of dingen te zeggen verdween. Ik voelde me aan het einde van fase drie volledig uitgeput. Fase vier was de fase waarin ik tot rust kwam en weer energie kreeg. En zo veranderde ik in een uur tijd van een ratelende, hyperactieve persoon in iemand die rustig op de bank zat en gewoon weer zichzelf was. En dat alleen maar door een uur lang naar een straaltje zand te kijken. Het mediteren met de zandloper was altijd de enige manier geweest om volledig verlost te raken van mijn spraakaanvallen. Maar nu ik zes weken had getraind leken de spraakwatervallen volledig van de aardbodem verdwenen. Ze kwamen nog wel voor, maar minder vaak, minder lang en beter controleerbaar. Als René me er op wees dat ik weer 'ratelde', dan had ik daar doorgaans genoeg aan om het zelf een halt toe te roepen. Spraakwatervallen die urenlang doorgingen en ook dagenlang of zelfs wekenlang door het minste of geringste in gang werden gezet heb ik sinds die eerste periode van zes weken 'basistraining' niet meer gehad.

Hoofdstuk 8.

Toen de basistrainingsperiode van zes weken bijna voorbij was werd het tijd om me meer te gaan concentreren op de rest van mijn conditie. Mijn schouders hadden al die weken min of meer vakantie gehad en om te zorgen dat mijn basistraining compleet zou zijn wilde ik in de volgende fase oefeningen voor de schouders en armen toevoegen aan de loopbandtrainingen die zouden volgen. Omdat ik iedere dag een uur lang bijna nergens mee bezig hoefde te houden en het drukken op de knopjes bijna een automatische waren geworden had ik wekenlang alle tijd gehad om te bedenken wat volgende stap er uit zou zijn. Ik was op dat moment ook echt aan een volgende stap toe, want de oefening op de loopband begon na al die weken echt mijn oren uit te komen. Ik was tijdens de basistraining op het idee te komen om medesporters en medewerkers van onze sportschool bewust te gaan observeren en te vergelijken met mezelf. Er werden op de tijden dat ik trainde altijd wel ergens in de groepsruimten groepslessen gegeven waar je vanuit de algemene ruimte door de glazen wanden naar kunt kijken en ging ook vaak na mijn training op een van de bankjes van de fitnessapparaten zitten om de verrichtingen van een groep te bekijken.

Tijdens een van mijn trainingen had ik weer herinneringen uit mijn geheugen gevist aan drie volledig verschillende situaties, die op mij precies dezelfde uitwerkingen hadden gehad maar qua intensiviteit, duur en het soort activiteit hemelsbreed van elkaar verschilden.

Tijdens mijn eerste revalidatieperiode werd ik begeleid door de fysiotherapeut. Op een dag had ik verteld dat ik in het verleden aan hardlopen had gedaan en dat ik dit wel weer wilde gaan doen. Desgevraagd vertelde ik hem dat ik toentertijd tien kilometer per uur liep en dat ik een aantal keren mee had gedaan hardloopevenementen. Zonder er rekening mee te houden dat ik inmiddels weer rookte en al jaren niet had hardgelopen werd ik door de fysiotherapeut op de loopband gebonjourd, waar hij mij twee minuten achter elkaar op het tempo van tien kilometer per uur liet hardlopen. Ik had moeten weigeren, maar ja, wist ik veel... Ik had toen nog het idee dat al mijn therapeuten de routine hadden om bij alles wat ze deden en zeiden rekening hielden met mijn beperkingen. Dat was in het geval dan de fysiotherapeut in kwestie dus niet het geval. Binnen de kortste keren was ik natuurlijk over de grens van mijn kunnen. Het hoe en waarom van de beslissing van de fysiotherapeut vond ik nu niet meer zo belangrijk, in mijn geheugen had ik mijn ideeën over zijn beslissing allang geparkeerd in het vakje van 'beetje onhandige acties'. De herinneringen aan de reactie van mijn hersenen op de onvoorbereide inspanning vond ik veel belangrijker: Ik had, nog voordat de loopband was gestopt, last van de exact dezelfde problemen als die ik had wanneer ik de keuken schoonmaakte. Die twee minuten rond de klok van half elf op de loopband bezorgden me de rest van de dag last: Concentratiestoornissen, spraakwatervallen, chaotisch denken, het gevoel alsof ik scheef liep, hoofdpijn. Het hardlopen had er zelfs voor gezorgd dat die dag de keuken blank stond

omdat ik ergens vergeten bleek te zijn dat ik de kraan aan had gezet om afwaswater te produceren toen ik 'even iets moest opschrijven'. De hele keuken was veranderd in een zwembad toen ik terugkwam, terwijl ik hemelsbreed drie meter van de keuken vandaan aan het bureau zat.

Ik had vergelijkbare problemen ook vaak gehad bij andere activiteiten: Als ik een grote huishoudelijke klus deed, zoals bijvoorbeeld het schoonmaken van de keuken. Of na een sportieve groepsles, zoals Zumba of Steps. In de tijd dat ik nog regelmatig hardliep had ik dat soort problemen zelden of nooit en ook na een uurtje Bodypump, waar net als bij Steps of Zumba veel geluidsprikkels zijn en een grote variatie aan bewegingen had ik het echter nooit gehad. Wat ik wilde ontdekken was een antwoord op de vraag waarom zulke verschillende zaken op mij dezelfde uitwerking konden hebben. Twee minuten hardlopen was naar mijn idee totaal niet te vergelijken met een uur lang Zumba. En de verschillen tussen Zumba en het schoonmaken van de keuken waren volgens mij nog veel groter. Alleen al de duur van de activiteiten verschilden enorm. Twee minuten, vijftig minuten en anderhalf uur kun je met de beste wil van de wereld geen kleine verschillen noemen. Bovendien waren er naast de variatie in handelingen en bewegingen ook grote verschillen in het soort prikkels die mijn hersenen te verwerken kregen: De harde muziek en de tien tot vijftien mensen die je bij Zumba en Steps om je heen hebt zijn in mijn keuken ver te zoeken, evenals op de loopband van het revalidatieteam. Zelfs in intensiteit verschilden de activiteiten evenveel met elkaar als zwart en wit: Terwijl ik mijn keuken geheel in eigen tempo en met de nodige pauzes kon doen, was het tempo op de loopband hoog en tijdens de groepslessen ongeveer hetzelfde als wat ik altijd op cardioapparaten instelde. Ik kon er met de beste wil van de wereld geen vinger op leggen wat van al die verschillende activiteiten de gemene deler kon zijn, waardoor ze ondanks alle verschillen allemaal dezelfde problemen met zich mee brachten en hoe ik daar achter kon komen.

Tot er opeens nóg een herinnering in me opkwam. Ik was nog niet zo lang lid van mijn huidige sportschool toen ik op een dag op de loopband wilde gaan hardlopen. Ik was een andere loopband gewend en ik moest even wennen aan de manier waarop ik de snelheid moest instellen. Op de ene of andere wijze kreeg ik het per ongeluk voor elkaar om het tempo op te laten lopen tot meer dan veertien kilometer per uur, en ik had geen idee hoe ik het ding in godsnaam zo snel mogelijk moest laten stoppen. De meeste mensen hebben zo'n situatie wel eens gezien bij televisieprogramma's als America's Funniest Homevideo's, of op websites als Youtube. Het is zelig en lachwekkend te gelijk. Zoals altijd het geval is duurde deze situatie ook bij mij heel kort, een paar seconden maar. Maar het was net lang genoeg om te veranderen in een cognitief wrak. Het leek wel of ik een hersenschudding had.

Op het moment dat de loopband weer op een normaal tempo terug was gekomen heb ik die dag zonder dat ik me daar bewust van was mijn handen precies goed om de ingebouwde hartslagmeters gezet. Mijn hartslag was opgelopen tot 148 slagen per minuut. Ik vroeg me af of dat datgene was wat

alle verschillende activiteiten met elkaar gemeen hadden. Mijn hartslag was niet bij iedere activiteit even hoog, maar mijn hartslag was wel altijd hoger dan normaal. Ik dacht terug aan wat Judith me had verteld: "Bij een te hoge lichamelijke activiteit gaat je lichaam stresshormonen aanmaken." En bij stress, zo wist ik, is een verhoogde hartslag een van de meest voorkomende symptomen.

Ik ging alle activiteiten en alle dingen die ik daarna mee had gemaakt nog eens na, en kwam tot de conclusie dat er inderdaad bij alle activiteiten sprake was geweest van een opgejaagd gevoel en dus stress. De grote vraag was nu alleen wat ik daar mee kon. Want het was niet altijd zo dat ik cognitieve problemen had als mijn hartslag hoger was. Ik had zelfs niet altijd tijdens of na het sporten dezelfde problemen, meestal niet, zelfs. Het kon dus niet zo zijn dat een verhoogde hartslag de oorzaak was van de stress. Maar er was duidelijk wel ergens een *grens* die ik niet herkende.

Mijn lichaam had misschien in iedere situatie de beschikking over een bepaalde hoeveelheid energie en als die op was gingen er dingen fout. Ik moest dus achter zien te komen hoe ik mijn energievoorraad kon meten, of zou kunnen meten aan hoeveel stress ik me had blootgesteld. Als ik dat wist kon ik er voor zorgen dat mijn energie niet opraakte en mijn bezigheden daaraan aanpassen.

De grote vraag was alleen waar nu precies de grens lag bij sport, bij het verrichten van huishoudelijk werk, bij het volgen van een groepsles, bij het kletsen met mijn vriendin Syl, bij het tekenen, en de rest van alles wat ik deed. Het meest praktische leek het me als ik in een vroeg stadium de voortekenen zou leren herkennen van een te kort aan energie. Maar hoe moest ik die vinden?

Ik had, in de periode tussen de laatste dag dat ik bij het revalidatieteam geweest was en de eerste keer dat mijn eerste NAH-coach bij me op de stoep stond, samen met een hulpverlener dappere pogingen gedaan om grenzen te ontdekken, maar we kwamen samen eigenlijk niet verder dan de ontdekking dat er een *patroon* zat in de problemen die ik ondervond als ik meer hooi op mijn vork had dan ik aan kon. De spraakwatervallen kwamen bijvoorbeeld altijd als de stress me al heel lang parten speelde en voor die tijd had ik dan al heel veel last van concentratieproblemen en problemen met het begrijpen van taal. Ik had dat uitgevonden door wekenlang te noteren welke problemen ik had, om te zien of ik ergens 'het begin' van alles kon vinden. Verder dan dat waren de hulpverlener en ik toen niet gekomen en dat was de reden geweest waarom ik in zee was gegaan met de NAH-coach, omdat ik dacht dat die mij verder zou kunnen helpen. Dat is helaas niet gelukt omdat de eigen bijdrage zo hoog was en ik, net als duizenden ander mensen die van professionele hulp gebruik maakten, genoodzaakt was om er mee te stoppen.

Alles bij elkaar vond ik het wel een aardig idee om in de tweede trainingsfase te onderzoeken of ik iets met mijn hartslag kon doen. Misschien was een verhoogde hartslag één van de eerste signalen waaraan ik stress kon herkennen, of kon ik aan de hand van mijn hartslag verbanden leggen tussen stress, ontspanning en dingen waar ik me door de dag heen mee bezighield. En misschien kon ik aan

de hand van mijn hartslag ook de grenzen van mijn kunnen leren ontdekken, zodat ik mijn leven beter kon aanpassen aan mijn speelse brein.

Thuisgekomen ging ik meteen aan de slag. Ik maakte een plan om gedurende drie fasen van drie weken 'onderzoek' te doen naar het verband tussen mijn hartslag, mijn stressgevoeligheid en de manier waarop ik mijn leven had ingericht. Ik wist dat er drie verschillende hartslagzones waren die door sporters en diëtisten werden gebruikt bij het bereiken van een doel. Je kon bijvoorbeeld berekenen hoe hoog je hartslag ongeveer moest zijn als je optimaal vet wilde verbranden of je conditie wilde verhogen. Op het internet berekende ik dat mijn hartslag in de drie verschillende zones respectievelijk 114, 121 en 132 slagen per minuut moest zijn.

Ik maakte een plan voor drie keer drie weken, waarbij ik gedurende iedere periode mijn hartslag onder controle wilde houden. Om tijd te hebben om daarnaast om ook nog fitnessoefeningen voor de armen, de schouders en de bovenrug te doen reserveerde ik drie kwartier van mijn totale tijd voor het lopen op de loopband. Anders dan bij de basistraining wilde ik nu, in plaats van variëren met de hellingsgraad, mijn looptempo voortdurend aanpassen aan de hoogte van mijn hartslag terwijl ik de hellingsgraad niet hoger of lager zette dan drie graden. Ik koos voor drie graden omdat ik wist dat mijn buikspieren bij die hellingsgraad aan het werk werden gezet en dat betekende dat ik tijdens het trainen niet bewust met het intrekken van mijn navel hoefde bezig te zijn. Zo werd mijn basistraining zonder ingewikkeldheden in deze nieuwe training geïntegreerd en hoefde ik ook niet bang te zijn dat mijn versterkte buikspieren weer lui en slapjes zouden worden. Tijdens deze periode hield ik mijn hartslag zo veel mogelijk constant op 114 slagen per minuut.

De tweede reeks van drie weken werd een combinatie van een minimale en een maximale hartslag: De eerste tien dagen van deze training zou ik mijn hartslag verhogen tot 121 en daarbij zou ik, net als in de weken ervoor, het tempo aanpassen om mijn hartslag zo veel mogelijk constant te houden om te kijken of dit problemen gaf tijdens de training of in mijn dagelijks leven. Op de laatste elf dagen zou ik gaan variëren tussen de 114 en de 121 hartslagen per minuut: Steeds twee minuten maximaal 121, twee minuten minimaal 114, om te kijken of mijn hersenen moeite hadden met het wisselen in intensiteit. De laatste drie weken wilde ik de verschillen in intensiteit groter maken door in plaats van 121 slagen per minuut 132 als maximale hartslag aan te houden. Net als in de fase ervoor wilde ik tien dagen lang kijken of deze verhoging invloed had op mijn functioneren buiten de sportschool of andersom, en als zou blijken dat ik het aankon dan zou ik daarna eenzelfde mini-maxi-combi maken als in fase twee.

Ik koos voor dit schema omdat me ooit was uitgelegd hoe beroepsonderzoekers te werk gingen. Ik had daaruit begrepen dat er minimaal één constante factor in een onderzoek moest zijn om goed te kunnen bepalen welke factoren invloed op iets hadden en welke niet. Als niet zo'n constante factor had, dan was het maar gissen naar het antwoord op die vraag. Met de manier waarop ik mijn

trainingsschema had ingedeeld had ik in elk geval twee constante factoren: Mijn tempo en mijn hartslag. Als er in mijn dagelijks leven verslechtering of verbetering in mijn functioneren zou optreden dan kon dat nooit veroorzaakt worden door mijn hartslag, het tempo of de variaties in het tempo, behalve wanneer ik die na drie weken veranderde.

Om mezelf niet in onnodig in de problemen te brengen nam ik me voor kritisch te kijken naar de effecten van de intensiteit en me er bij neer te leggen als zou blijken dat ik eigenlijk maar heel weinig aan kon. Het kon zomaar zo zijn dat ik al problemen bleek te hebben als mijn hartslag hoger was dan 118 slagen per minuut. Dat zou betekenen dat mogelijkheden voor allerlei sportieve activiteiten voor mij niet waren weggelegd, in elk geval voorlopig niet. Hoe vervelend ik dat ook zou vinden, ik zou me bij tegenvallende resultaten moeten neerleggen. Het ging er immers om dat ik de grenzen die ik had ook daadwerkelijk als een grens beschouwde, omdat ik anders in de spiraal van stress en energieverlies zou blijven zitten en dat was niet de bedoeling. Als ik onverhoopt door deze training er achter zou komen dat ik inderdaad helemaal niet in staat was te bereiken wat ik al mijn leven lang van plan was te bereiken dan was dat jammer, maar geen reden om bij de pakken neer te zitten. Dan hadden de therapeuten, de artsen en coaches gewoon gelijk gehad en was ik inderdaad gewoon perfectionistisch en eigenwijs geweest. Dat was dan geen schande, maar gewoon een bewijs dat ik barstte van doorzettingsvermogen en dat is ook een goede eigenschap, ja toch?

Ik zou er vast wel moeite mee hebben als het inderdaad zo was, maar ik had wel meer meegemaakt dan dat. Vallen, opstaan en weer doorgaan. Ik had het mijn hele leven al gedaan en als het moest dan deed dat nu gewoon nog een keer. Maar dan wel voor de allerlaatste keer.

Hoofdstuk 9.

Het effect van dit negen weken durende trainingsprogramma was groter dan ik had verwacht. Ik kreeg inderdaad een beter inzicht in de verbanden tussen de gevolgen van mijn hersenbeschadiging, de gevolgen van de daaruit voortvloeiende stress en het effect dat dit had op de mate waarin ik in staat was om me in te spannen zonder daar achteraf door mijn eigen brein te worden afgestraft. De eerste weken moest ik enorm wennen aan het op niveau houden van mijn hartslag, maar uiteindelijk lukte het me om de marge zo klein mogelijk te houden. Het kwam steeds vaker voor dat ik mijn hartslag tussen de 113 en de 115 kon houden en uitschieters naar 112 of 117 kwamen steeds minder vaak voor. Ik koos er bewust voor om mijn hartslag handmatig te beïnvloeden. Er was wel een hartslagprogramma op de loopband geïnstalleerd die volautomatisch de helling of de snelheid aanpaste als je hartslag hoger of lager werd dan je van tevoren als grens had aangegeven, maar dat was niet wat ik wilde. Ik wilde niet variëren in de hellingsgraad. Bovendien was ik op deze manier voortdurend gefocust op wat er allemaal in gebeurde terwijl ik met de training bezig was.

Toen ik eenmaal gewend was geraakt aan deze manier van trainen ontdekte ik een aantal heel interessante zaken. Zo merkte ik dat mijn hartslag al bij aanvang van de training hoger was als ik het ervoor druk had gehad, als er hoofdpijn op komst was en als ik slecht had geslapen, en dat het op zulke dagen moeilijker was om mijn hartslag stabiel te houden. De schommelingen waren dan vrij groot. Het aantal hartslagen kon soms ineens in vrij korte tijd acht of negen slagen per minuut hoger of lager zijn. Of dat ongezond is weet ik niet, maar het was in elk geval wel heel opvallend.

In dezelfde periode ontdekte ik dat een gesprek met iemand die naast de loopband stond de ene keer wel invloed had op mijn hartslag en de andere keer niet. Het was zelfs zo dat de ene keer mijn hartslag rustiger werd van een gesprek, en de andere keer juist versnelde. Na een tijdje kreeg ik door dat dit niet te maken had met de persoon of het gespreksonderwerp, maar met de plaats waar mijn gesprekspartner zich bevond – aan de linker kant of aan de rechterkant, en of er op de loopband naast mij nog iemand anders aan het trainen was en wat diens snelheid was.

Dit waren nog niet echt dingen waar ik iets mee kon met betrekking tot de zaken waar ik verbetering in wilde brengen. De dingen waar ik echt iets aan had begonnen zich in de volgende fase te openbaren, toen ik mijn hartslag verhoogde naar 121 slagen per minuut. Ik ontdekte dat ik als het ware ruzie kreeg met mijn hartslag. Op dagen dat ik met een hogere hartslag startte schommelde mijn hartslag enorm, maar het leek wel of mijn lijf het er gewoon om deed. Iedere keer als het me lukte om door middel van het aanpassen van mijn tempo mijn hartslag te verlagen, dan ging het tempo van mijn hart na een paar seconden vanzelf weer terug omhoog. Het leek wel of mijn lichaam had besloten om dat hij naar de 128 of 135 wilde en gewoon maling aan mij had. Het leek wel een slapstick, het was gewoon lachwekkend om mee te maken. Het was te vergelijken met een filmpje

waarin de kraan van de wasbak in het damestoilet vanzelf werd dicht gedraaid zodra de man in het aangrenzende herentoilet de kraan opende om zijn handen te wassen. Voortdurend gingen kranen dicht die open waren gedraaid en niemand snapte waardoor dat toch kwam. Het was gewoon te belachelijk voor woorden dat mijn lijf mijn inspanningen gewoon negeerde. Toen ik dit een paar keer had meegemaakt begreep ik dat mijn lijf wellicht op zulke momenten een ander doel had dan ik. Misschien was er op dat moment een probleem in het stimulerende en afremmende systeem van adrenaline en cortisol, ik kon niets anders verzinnen. De gedachte dat ik misschien wel aan een hartritmestoornis leed probeerde ik maar zo veel mogelijk te verdringen, want dat zou wel heel vervelend zijn. Ik stelde mezelf maar gerust met het idee dat de huisarts nooit hartklachten had geconstateerd terwijl ik toch vaak hartkloppingen had gehad. Dat bleek dan altijd stress te zijn en ik ging er maar vanuit dat dit nu weer het geval was. Deze keer koppelde ik de stress niet aan zorgen en dergelijke dingen, want die had ik niet. Ik koppelde het aan interne, lichamelijke stress en ging door met de weg die ik was ingeslagen.

Later ontdekte ik dat dit probleem kon oplossen door doodeenvoudig op dit soort dagen mijn hartslag niet op 121 te houden, maar op een standje lager, namelijk 114. Na een minuut of tien was het getouwtrek bij deze hartslag voorbij en kon ik zonder moeite mijn hartslag verhogen naar 121, zonder dat er hevige schommelingen ontstonden. Kennelijk verlangde ik met 121 slagen per minuut op dagen dat ik moe was gewoon te veel van mijn lijf en had dat inderdaad voor een kettingreactie in mijn hormoonstelsel gezorgd. Het remmende effect van de cortisol was op zulke momenten waarschijnlijk niet optimaal. Voor mij was nu niet alleen duidelijk dat ik dit soort situaties mezelf kon helpen door te sporten op een lage intensiteit. Dat betekende dat ik een keuze kon maken van activiteiten die voor dagen als deze geschikt waren, zodat ik op slechte dagen toch aan mijn conditie kon werken zonder in problemen te komen. Ik kon bijvoorbeeld kiezen voor yoga of een Body Balance-les, een workout op muziek waarbij Yogahoudingen gecombineerd worden met Thai Chi. Als ik daar geen zin in had, of als ik op moment wilde bewegen als er geen Body Balance of Yoga werd gegeven kon ik altijd op de loopband terecht. Daar waren er twaalf van in de zaal en er was er altijd minstens één vrij.

Wanneer ik nu een drukke dag achter de rug heb dan herken ik daar de volgende dag onmiddellijk de symptomen van, al zijn die nog zo vaag. Op zulke dagen doe ik altijd een warming-up op de loopband, om te zien of mijn hartslag daardoor normaliseert. Is dat niet zo, omdat ik bijvoorbeeld die dag problemen moet oplossen of dingen moet doen die ik tijdens het trainen niet uit mijn gedachten kan bannen, dan train ik lekker op mijn gemakje door, met een hartslag van 115 als absolute max. Na een uur ben ik dan weer zo fit als een hoentje.

Aan het einde van de eerste zes weken van deze trainingsperiode was ik toegekomen aan het trainen op een hartslag van 132 slagen per minuut. Tot nu toe waren er geen tekenen geweest dat ik op

dagen dat ik me goed voelde op het niveau van 121 hartslagen per minuut te veel van mezelf vergde. Dat betekende voor mij dat ik met een gerust hart wat intensievere activiteiten kon ondernemen, zoals joggen. Nu had joggen niet mijn voorkeur, maar als ik het wilde kon ik het gerust doen zonder bang te zijn voor concentratieverlies of dergelijke ellende. Ik had de grens van mijn kunnen nog niet bereikt en ik nam aan dat dit ook zeker te maken had met mijn conditie, die ondanks de lage intensiteit duidelijk beter werd. Waarschijnlijk kwam dat niet alleen door het trainen zelf, maar ook door de ontspanning in mijn lichaam en de steeds minder vaak voorkomende momenten dat ik me gestrest voelde.

Mijn grens, want die had ik natuurlijk, die bereikte ik in de derde fase van deze trainingsperiode. Eigenlijk was dat 'de schuld' van een van de sportinstructeurs, die een praatje met me kwam maken terwijl ik mijn hartslag op maximaal 132 slagen per minuut probeerde te houden. Ik werd door het gesprek met hem te veel afgeleid en vergat mijn hartslag in de gaten te houden. Aan het einde van het gesprek begon ik hetzelfde gevoel te krijgen als wat ik had gehad op de loopband van de fysiotherapeut en dat ook was voorgekomen als ik vroeger op school te lang moest rekenen, als ik de keuken een schoonmaakbeurt gaf en als ik andere dingen deed die te veel voor me waren. Ik schrok daar eigenlijk een beetje van en ik keek onmiddellijk naar de cijfertjes die aangaven hoe hard ik liep, wat hellingsgraad was en hoe hoog mijn hartslag was. Daar ontdekte ik verbaasd dat mijn hartslag was opgelopen tot 148. "Aha..." dacht ik, "daar is 'ie dan. Mijn grens".

De volgende dag en de dagen er na liet ik de geplande maximale hartslag van 132 slagen per minuut voor wat het was en zocht bewust een paar keer mijn grens, 148 hartslagen per minuut, op. Ik wilde hier meer over weten, hier had ik iets gevonden waar ik iets mee moest gaan doen. Iedere dag werkte ik eerst toe naar een hartslag van 114 slagen per minuut en langzaam maar zeker liet ik die in een tijd van een kwartier mijn hartslag oplopen tot 148 slagen per minuut. Ik lette nauwgezet op alles wat ik aan veranderingen opmerkte. Wat ik al mijn leven lang had gemerkt was dat ik bij te veel inspanning, of dit nu tijdens de lessen op school ontstond, tijdens het sporten of tijdens het schoonmaken, dat mijn hoofd op de plek van het operatielitteken begon te kloppen. Nu gebeurde hetzelfde, maar doordat ik er op voorbereid was ontdekte ik door gecontroleerd naar dat stadium toe te werken, dat er een aantal voorstadia waren. Het kloppende gevoel in de ruimte vlak onder mijn schedel gaf me het idee dat mijn bloed door de snelheid tegen het bot opbotste. Het is een heel vreemd gevoel en ik kan het niet beter uitleggen. Voordat het kloppen begon merkte ik dat ik een trekkend gevoel kreeg in mijn huid waar onder het litteken zich bevind, alsof er een knijper aan mijn haar hing. Het was maar een heel klein stukje huid waar ik dat gevoel had, inderdaad voor mijn gevoel zo breed als een knijper. Vlak voordat dit trekkerige gevoel ontstond merkte ik dat ik anders ging ademen, dieper en sneller, en mijn borst zette daarbij uit. Weer even dáárvóór merkte ik dat ik mijn handen en armen begon aan te spannen.

Al die stadia bleken hun eigen hartsnelheid te hebben. Het kloppen begon bij 148 hartslagen per minuut, het spannen van mijn armen 143. Voor mij was dit een eyeopener. Mijn hersenen konden een hartslag vanaf 148 slagen per minuut niet aan zonder dat daar allerlei problemen door ontstonden: Concentratieverlies, minder in staat zijn om het overzicht te bewaren, problemen met het verwerken van visuele prikkels en geluidsprikkels, de behoefte om orde te scheppen in mijn omgeving die me opeens heel chaotisch overkwam – door een plotseling opkomend gevoel dat ik nu het beste kon stoppen om boodschappen te gaan doen, bijvoorbeeld. En dat allemaal in een fractie van een paar seconden. Omdat ik wist dat je nooit plotseling moet stoppen met bewegen bracht ik mijn tempo terug naar het niveau waarop ik wist dat ik op slechte momenten ongeveer 115 hartslagen per minuut haalde. Het normaliseren van mijn hartslag duurde even, maar toen het eenmaal zover was en ik zo nog een kwartiertje had doorgelopen voelde ik me zo fit als wat.

De dagen na deze ervaring ging ik nog een stapje verder. Ik wist door mijn ervaringen in de vorige fase dat ik ontspande van het bewegen bij een hartslag van 114 of 115 hartslagen per minuut. Maar ik had natuurlijk niet altijd een loopband bij me. Het was me altijd geadviseerd om rustig te gaan zitten als ik overmand werd door deze ‘staat van zijn’, maar had nooit het idee gehad dat dit hielp. Ik wilde zien of er, nu er voor mij in de afgelopen weken zo zoveel veranderd was op het gebied van stress, het effect van ‘even lekker rustig gaan zitten om bij te komen’ was mee veranderd. Ik heb dat welgeteld één keer geprobeerd. Ik liet mijn hartslag nogmaals oplopen tot 148, stapte van de loopband af en ging in een van de banken in de zithoek in de sportruimte zitten. Ik voelde me in toenemende mate echt vreselijk en na vijf minuten had ik het wel gezien. Ik keek om me heen, maar er drong niks tot me door. Het leek wel of er van vier kanten muziek kwam die werd gespeeld door zeven verschillende orkesten en het onrustige gevoel dat ik iets moest doen werd steeds erger. Ik ging terug naar de loopband en liep vervolgens een kwartier op de hartslag 115, die ik inmiddels mijn rescue-wandeling had genoemd. Even later was ik weer helemaal in orde.

Aan het resultaat van dit experiment viel niet te twijfelen: als ik ‘het had’ was gaan zitten ongeveer het domste wat ik kon doen. Als ik weer mezelf wilde worden had ik meer aan een loopband dan aan een stoel. Of aan ontspanningsoefeningen.

Het belangrijkste wat ik in deze periode had geleerd was het feit nu wist hoe ik kon voorkomen dat ik van de regen in de drup zou komen als ik meer te doen had dan goed voor me was. Ik had daarvoor meerdere hulpmiddelen tot mijn beschikking en die had ik altijd bijdehand. Ik had mijn pols die als eerst gespannen begon aan te voelen, het aanspannen van ledematen die ontspannen hoorden te zijn en ik had mijn ademhaling, die als graadmeter konden dienen als ik me afvroeg of ik mijn grens al had bereikt of dat ik nog wel een tikje harder aan de slag kon. En natuurlijk had ik als het nodig was ook mijn rescue-wandeling, die ik elke dag kon doen omdat de sportschool iedere dag geopend was. Het waren allemaal hulpmiddeltjes die er voor konden zorgen dat ik nooit meer in de vicieuze cirkel

van stress en steeds minder goed functioneren terecht hoefde te komen. Ik had daar mee al een heleboel bereikt, maar het had er nog niet voor gezorgd dat ik meer energie had. Dat ik in de maanden die volgden ontzettend snel hele grote veranderingen zou ondergaan kon ik op dat moment niet weten.

Hoofdstuk 10.

Nadat ik had ontdekt dat ik eindelijk grote invloed kon uitoefenen op mijn vicieuze cirkel van toenemende stressgevoeligheid en de mate waarin mijn handicap me parten speelde zette ik de zaken die ik tot nu toe had bereikt op een rijtje. De vermoeidheid waar ik volgens artsen, therapeuten en coaches mee moest leren leven was in een tijd van negen weken zeker met tachtig procent gedaald. Ik had door de ontspanning die ik daardoor dagelijks ervoer veel minder moeite met onverwachte wijzigingen in mijn dagindeling, mijn geheugen was met sprongen vooruit gegaan en de angst dat er van alles mis zou gaan als ik niet voortdurend in de gaten hield dat alles liep zoals voor mijn handicap wenselijk was, verdween. Ik voelde me zelfverzekerder in contacten met andere mensen omdat ik steeds vaker gesprekken goed kon volgen en daar gemakkelijker aan deel kon nemen. Als ik na een lange dag van het ene op het andere moment door mijn energie heen was als ik op donderdagavond koffie dronk op Sylvia d'r werk, dan vertelde ik dat openlijk en ging, zonder me schuldig of ongezellig te voelen naar huis. Ik kreeg een prettiger contact met burens die ik vaker leek te zien dan voorheen, terwijl het eigenlijk alleen maar zo leek omdat ik ze nu *herkende*. Het contact met de burens verliep veel prettiger dan ik al die jaren gewend was, vooral ook omdat mij werd gevraagd waardoor ik de laatste tijd zo veranderd was en de mensen om mij heen geïnteresseerd waren in het antwoord. Ook op de sportschool waar ik train kreeg ik meer sociaal contact doordat ik zelf altijd vrolijker en toegankelijker binnenstapte dan eerder het geval was geweest en duidelijk zin had in wat ik ging doen. René vertelde tijdens de avondmaaltijd vaker uit zichzelf over de dingen die hij had meegemaakt tijdens het trainen dat hij altijd tussen vier uur en etenstijd deed. Ik wist nu beter over wie hij het had en ik kon beter onthouden welke naam er bij welke persoon hoorde omdat ik die personen nu ook regelmatig zag. Omdat Sylvia naast de zondag ook op donderdagavond was gaan werken ontmoette ik sommige mensen vaker dan één keer in de week, waardoor vaak leuke, ontspannen gesprekken ontstonden. Sylvia en ik waren voor de mensen van de sportschool inmiddels zo onlosmakelijk met elkaar verbonden dat er zelfs naar me werd gevraagd als ik er een keer niet was. Dat vond ik leuk: Ik werd gemist...

Ik genoot ervan, maar ik had nog lang niet het gevoel dat ik tevreden kon zijn met het leven dat ik nu leidde. Terwijl mijn doelen die tot dit alles hadden geleid voorheen praktisch van aard waren geweest – ik wilde dingen zelf kunnen doen voor het geval dat ik ooit in een situatie zou komen dat

het niet anders kon – voelde ik nu dat deze doelen ook een emotionele betekenis begonnen te krijgen. Ik wilde nu niet alleen mijn doelen bereiken omdat dat praktisch was, maar ook hoopte dat het mij het gevoel zou geven dat mijn leven zinvol was. En dat kon alleen als ik ooit misschien in staat zou zijn om vrijwilligerswerk te gaan doen, zonder dat mijn leven daardoor in een puinhoop veranderde. Als ik dat wilde, dan moest ik zorgen dat ik kwam waar ik wilde zijn.

Dat nieuwe gevoel gaf me in eerste instantie een enorme vechtlust. Ik zou me nu niet meer bezighouden met subdoelen, maar met de doelen die ik daadwerkelijk wilde bereiken. Mijn inzicht in de signalen van mijn lichaam waren nu zo sterk verbeterd dat ik plannen begon te maken voor het daadwerkelijk bereiken van de doelen die ik al jaren voor ogen had. Tenslotte had ik tot nu toe eigenlijk alleen lichamelijke ontspanning bereikt, iets wat je kunt logischerwijs kunt verwachten als je gestructureerde plannen maakt. En mijn doel was veel groter dan dat.

Opnieuw hield ik er rekening mee dat ik de situatie rooskleuriger wilde zien dan in werkelijkheid mogelijk zou zijn. Zelfstandig het huishouden runnen op de manier waarop de gemiddelde huisvrouw en moeder van zes kinderen in de jaren vijftig het deed was voor mij misschien niet haalbaar en misschien was de wat gematigder vorm waarin ik mijn leven wilde gieten dat net zo min. Maar dat was voor mij geen reden om het bijtje er bij neer te leggen.

Wat ik voorlopig in elk geval wilde proberen te bereiken was een situatie waarin ik de ene week zonder kleerscheuren en stress de badkamer een grote beurt gaf, en de andere week de keuken. Als me dat gelukt zou zijn, dan zou ik op diezelfde manier proberen energie op te doen voor meer activiteiten, zoals het zoeken naar een geschikte hobby en uiteindelijk vrijwilligerswerk. Ik plande in mijn agenda een hardlooptraining ter voorbereiding op de eerste schoonmaakpogingen. Ik ging er nog steeds van uit dat als mijn conditie hoog genoeg was om mijn hersenen en mijn lijf van voldoende energie te voorzien, er vanzelf energie over zou blijven voor mijn badkamer en keukenplannen.

Omdat ik nu niet meer afhankelijk was van de hartslagmeter doordat ik wist waaraan ik mijn grenzen en mijn stressniveau kon herkennen verzoon ik een heel simpel schema. Ik zou de eerste dag op de loopband wandelen en iedere vijf minuten gedurende één minuut hardlopen. Dus vijf minuten wandelen als warming-up, daarna een minuut hardlopen, vier minuten wandelen, 1 minuut hardlopen, 4 minuten wandelen, enzovoort. Doordat ik korte perioden van inspanning had en tegelijkertijd lange perioden om uit te rusten zou naar mijn idee de kans dat ik mijn lichaam in een stresstoestand zou dwingen vrijwel nihil zijn. Iedere dag dat ik zou trainen zou ik vijftien seconden aan mijn hardlooptijd toevoegen, in plaats van elke week een hele minuut. Uit ervaring wist ik dat zo'n verdubbeling van de looptijd voor mij heel verkeerd kon uitpakken en op deze manier zou ik mijn loopduur in een week tijd met anderhalve minuut verlengen zonder dat mijn lichaam het merkte. Als ik tien minuten achter elkaar kon hardlopen dan zou ik gaan kijken of ik zonder

problemen de keuken kon schoonmaken. Was dat niet het geval, dan zou ik doorgaan met trainen tot ik een kwartier kon hardlopen. En opnieuw zou ik dan testen of het schoonmaken van de keuken al binnen mijn vermogen lag.

Ik begon met frisse moed aan de training, maar van mijn 'keukenschoonmaaktest' die ik na tien minuten hardlopen zou doen is nooit wat terecht gekomen. Niet omdat er iets mis ging, maar omdat ik onverwachts op een heel andere manier voor die test slaagde. Dat kwam zo:

De manager van de sportschool zag mij op een dag hardlopen. Ze complimenteerde me met mijn inspanningen, maar gaf direct daarna aan dat ik iets niet goed deed: "je moet je voet meer afrollen," zei ze. "Dan loop je gemakkelijker en belast je je spieren op de juiste manier". Ik was inmiddels zover dat ik anderhalve minuut achter elkaar hardliep en ik had al die tijd niet doorgehad dat het afwikkelen van mijn voeten, en dan met name mijn linkervoet, niet vlekkeloos verliep. Dat had ik nooit geweten, ook niet in de tijd dat ik nog om de dag tien kilometer in de buitenlucht liep.

De volgende dag dat ik ging hardlopen probeerde ik mijn voeten beter af te wikkelen, maar op de ene of andere manier lukte dat niet. Het liep gewoon niet lekker. Nu was ik nogal creatief geworden in het zoeken naar oplossingen en ik dacht dat als het mijn nou niet lukte om mijn manier van lopen aan te passen, het misschien wel leuk was om te kijken wat er gebeurde als ik de helling van de loopband hoger zette. Daardoor zou ik gedwongen worden om mijn spieren anders te gebruiken. Ik verhoogde de helling tot drie graden en warempel lukte het afwikkelen van mijn voeten nu wel. Ik trainde een paar dagen door op deze manier, tot ik op het punt was gekomen dat de rustpauzes net zo lang duurden als de tijd dat ik hardliep. Ik merkte dat ik na die korte rustpauzes bij de volgende hardloopronde in de problemen kwam. Ik begon mijn handen tot een vuist te ballen, ik raakte dus licht gestrest, iets wat ik juist niet wilde.

Ik wilde in eerste instantie de tijd vijf minuten die de blokjes duurden verlengen tot tien minuten, maar dat bleek weer te lang te zijn en daardoor werd de uitdaging van de training me iets te klein. De lange wandelpauzes vond ik saai. Nu liep ik op dat moment acht kilometer per uur als ik hardliep, twee kilometer langzamer dan ik vroeger had gedaan en ik dacht dat het wel een leuke uitdaging was om weer helemaal opnieuw te beginnen met mijn hardloopschema, maar nu in een verhoogd tempo. Ik had geen haast, ik hoefde niet morgen een tien kilometerwedstrijd te lopen. Zolang ik er lol in had maakte het mij eigenlijk niet uit wat ik deed.

Nu was de loopband waar ik in die tijd op liep tijdelijk aan de sportschool uitgeleend door een bedrijf dat probeerde deze hypermoderne loopbanden te verkopen. De sportschool mocht haar leden er een paar maanden gebruik van laten maken om te zien of het hen beviel. Dit apparaat was in één woord geweldig. Je kon er mee verbinding maken met het internet en je trainingen delen op social mediasites als Hyves en Facebook. Je kon een training plannen door Central Park in New York, waarvan je tijdens het trainen een animatie te zien kreeg. Ik vond het ding enig. Het nadeel van dit

apparaat was alleen dat je heel ingewikkeld moest doen als je van bijvoorbeeld van vier kilometer per uur over wilde schakelen naar negen. Achteraf was dat precies wat ik nodig had, omdat ik hierdoor andere uitdagingen vond, waar ik achteraf heel erg veel aan heb gehad.

De gemakkelijkste snelheidswisseling was alleen mogelijk als je koos voor de even getallen. Ik liep acht kilometer per uur, wilde naar negen, maar kon eigenlijk alleen kiezen voor tien. Nou ja, dan maar tien, wat moest ik anders. Ik vond gemak ook wel iets hebben. Toen ik tijdens de eerste keer dat ik tien kilometer per uur ging lopen startte vergat ik om de hellingsgraad in te stellen op drie graden. Heel toevallig kwam ik er op deze manier achter dat een minuut hardlopen op het tempo van tien kilometer *zonder* helling mij evenveel energie kostte als twee minuten op het tempo van acht kilometer per uur, bij een helling van drie graden. Dat vond ik wel een aardige ontwikkeling. Zo kon ik heel snel mijn conditie trainen. Acht kilometer was leuk, maar tien kilometer was veel leuker. En twaalf kilometer per uur was nóg leuker. En wat dacht je van veertien kilometer per uur?

Die keuken, daar was het allemaal om begonnen. Als ik ging doen wat ik nu van plan was dan zou er niets van die keuken terecht komen. Maar ja, wees eerlijk: Ik moest toch ook lol in mijn leven hebben? Bovendien maakte René de keuken nu schoon, dus als me dat nu niet zou lukken dan was er niets aan de hand... en zo liet ik voor even mijn keukendroom op dat moment vallen als een baksteen.

Twee maanden lang leefde ik mij uit op deze geweldige loopband en ik plaatste iedere dag de resultaten van mijn trainingen op mijn Facebookpagina. Ik had er echt plezier in. Na twee maanden kwam de dag dat ik drie keer twee minuten kon hardlopen bij een snelheid van wel veertien kilometer per uur zonder helling. Een enorme vooruitgang vergeleken bij de acht kilometer per uur waar ik maanden eerder mee was begonnen.

Dat de conditionele ontwikkeling ik in de afgelopen maanden had doorgemaakt plotseling een heel bijzondere uitwerking had merkte ik pas toen ik die dag met een nat doekje naar de woonkamer liep voor mijn dagelijkse opruimrondje door het huis. Ik keek naar de eethoek, die op mij geheel onverwacht een totaal andere indruk maakte dan hij altijd had gedaan. Ik kon er niet meteen wijs uit worden wat ik nu zo anders vond, maar er was iets. En niet zomaar iets. Het was iets heel bijzonders, voor mij als NAH-er althans.

Ik had dat rondje door het huis altijd gedaan met een lijstje op tafel. Op dat lijstje had ik als het ware de route uitgestippeld die ik altijd volgde om alle dingen die ik wilde afnemen ook daadwerkelijk af te nemen en niet als een kip zonder kop van het bankstel naar de lamp in de andere hoek zou lopen en dan vervolgens mijn doekje ergens op de salontafel kwijt te raken. Ondanks mijn bril had ik nog altijd moeite met de logica van het schoonmaken en daarom ging het de ene keer beter dan de andere keer, maar nooit vanzelf. Maar nu, precies op de dag dat ik twee minuten achter elkaar 14 kilometer per uur had gelopen was dat ineens totaal anders. Het was echt heel vreemd om opeens het

opruimrondje te beginnen via een logische route te lopen en daarbij alles op te rapen wat niet op zijn plaats lag *zonder daar bewust bij na te hoeven denken*. Ik was echt even helemaal van mijn stuk. Zag ik dit nou verkeerd?!

Nee, ik had het niet verkeerd gezien. Blijkbaar had ik mijn lichaam gegeven wat het altijd te kort was gekomen: Voldoende energie om de dingen die niet linksom konden rechtsom te doen en zo als het ware een klein beetje van de gevolgen van mijn hersenbeschadiging op te heffen. In eerste instantie dacht ik dat bij deze ene keer zou blijven, precies zo als ik dat had meegemaakt toen ik opeens luid en duidelijk het geluid van de kookwekker hoorde. Maar nee. Deze verandering was blijvend. Het is plotseling gekomen en nooit meer weggegaan.

Deze bijzondere ervaring zorgde er voor dat ik niet behoefde te wachten met het schoonmaken van de keuken tot ik eenmaal tien minuten achter elkaar kon hardlopen. Mijn hersenen hadden door de extra energie kennelijk de mogelijkheid gezien om gebroken draadjes te verbinden met andere, betere draadjes. Het voelde alsof er in mijn lijf een streng kerstverlichting na jaren weer licht gaf omdat er ergens een lampje was vervangen.

Diezelfde dag deelde ik René mede dat ik de komende negen weken iedere dinsdag de keuken of de badkamer zou schoonmaken om te zien of dat zou lukken. En dat ik van hem verwachtte mij daar vooral niet mee zou helpen of van tips zou voorzien. De eerste schoonmaakklus bezorgde me anderhalve dag knallende hoofdpijn, maar ik heb verder totaal geen moeite gehad met de klus. Eigenlijk pas tijdens de laatste paar minuten, terwijl ik bijna klaar was, voelde ik de eerste tekenen van stress en begon ik mijn zicht op mijn werk te verliezen.

De week erna bleef de hoofdpijn uit en was ik na de klus lichtjes uit mijn ritme, maar ook daar viel mee te leven. In de tussentijd trainde ik door en liet ik Judith mijn eetpatroon aanpassen aan de toegenomen hoeveelheid lichamelijke arbeid.

Negen weken later begreep ik dat het schoonmaken van de keuken en de badkamer op geen enkel gebied in mijn leven negatieve invloed meer had. Sterker nog, ik was zelfs weer begonnen weer met tekenen – wat ik al zeker tien jaar niet meer met plezier had gedaan. Ik maakte in de maanden daarna gemiddeld twee tekeningen per week, die ik weggaf aan wie het mooi vond. Mijn sociale contacten buiten de deur hadden er niet onder geleden en de spraakwatervallen, de stress, het concentratieverlies en alle andere dingen die na de trainingsperiode van negen weken waren verminderd waren niet terug gekomen of erger geworden. Ik genoot me echt een slag in de rondte... Toch vond René dat ik niet op de goede weg zat. Het schoonmaken ging goed, maar René had geconstateerd dat er sinds het schoonmaken vaak andere dingen bleven liggen. Hij wilde het weer zelf doen. Niet alleen omdat hij vond dat dit niet de oplossing was, maar ook omdat hij van mening was dat ik niet alles alleen behoefde te doen.

In eerste instantie ging ik daar in mee, maar na een paar dagen besloot ik dat ik het toch gewoon liever zelf deed. Niet alleen omdat ik het kon en het daarom ook wilde, maar vooral ook omdat ik de routine wilde opbouwen die ik nodig had om mijn omgeving onder alle omstandigheden op orde te kunnen houden.

Opnieuw pakte ik mijn planbord erbij en begon te schuiven met de planning die ik tot dusverre had gemaakt. Na een uurtje passen en meten had ik dagdelen gereserveerd voor het schoonmaken van de keuken, het schoonhouden van de wc, het soppert van de douche, drie keer per week stofzuigen in verband met het hoogpolige tapijt en alle huishoudelijke klusjes die ik deed voordat ik aan dit project begon. Na een week deze planning te hebben gevolgd, kwam ik tot de conclusie dat het goed was. Het lukte, ik voelde me er goed bij en ik had nog steeds plezier in tekenen en de contacten buiten de deur. Bij de sportschool liet ik mijn abonnement veranderen, zodat ik niet meer iedere dag, maar alleen op werkdagen kon trainen. En zo ontstond er een mooi samenspel tussen moeten, mogen, inspanning en ontspanning.

Een paar dagen later zat ik op de bank te genieten van een kop hete thee tot het ineens tot me door drong dat het me was gelukt. Op de kop af drieënveertig jaar na mijn val uit het raam, vier jaar sinds de verwijsbrief van de huisarts, ruim drieënhalf jaar na de eerste kennismaking met het revalidatieteam, ruim een jaar na het laatste gesprek met mijn tweede NAH-coach en zes maanden na mijn ingeving om de strijd tegen mijn hersenbeschadiging anders aan te pakken, was ik eindelijk in staat om mijn dagelijks leven met mijn hersenbeschadiging te verenigen. Met heel veel inspanning en wat hulp, maar vooral *ondanks* het beeld dat men binnen de medische wereld en de hulpverlening over de het leven met NAH lijkt te hebben.

Door logisch denken, observeren, een portie gezonde zelfkritiek en vooral veel doorzettingsvermogen was het me gelukt om me te ontdoen van de bijwerkingen van mijn hersenbeschadiging, die ten onrechte als onoplosbaar waren beschouwd en waarvan men dacht dat die onlosmakelijk aan mijn leven met mijn hersenbeschadiging verbonden waren: de vermoeidheid en de overmatige gevoeligheid voor stress, die naar mijn mening niet het gevolg zijn van NAH, maar het gevolg van de gevolgen *daarvan*.

Natuurlijk ben ik nog wel eens moe, en natuurlijk heb ik nog wel eens last van stress, maar nu in een mate zoals bijna iedereen in onze samenleving die wel eens voelt. De vicieuze cirkel van een tekort aan energie en de gewoonte van mijn brein om allerlei ellende te veroorzaken door harder te gaan werken dan goed voor mij is, was in een tijd van zes maanden doorbroken, terwijl ik er ruim veertig jaar last van had gehad.

Nadat ik doordrongen was van het effect van de manier waarop ik mijn lichaam getraind heb ik de tijd genomen om te wennen en te genieten van mijn wat er in mijn lijf, mijn hersenen en mijn leven veranderde, maar na verloop van tijd startte ik dan mijn programma weer opnieuw op. Als ik vrijwilligerswerk wilde doen, dan had ik méér energie nodig dan ik op dat moment had. Ik begon weer met de basistraining en twaalf weken later eindigde ik met de hardlooptraining. En steeds bleken mijn hersenen aan het einde van de trainingsperiode, de periode dat ik weer begon met hardlopen, dankbaar gebruik te maken van de extra energie en de ruimte die het kreeg om beter te functioneren. Wat ik opmerkelijk vond, was dat steeds wanneer er weer iets 'cognitiefs' leek te zijn hersteld, dit tot gevolg had dat mijn lichamelijke conditie onmiddellijk minder werd. Vanaf het moment dat mijn hersenen een nieuwe 'klik' maakten was ik van het ene op het andere moment niet meer in staat om mijn hardlooptraining vol te houden. Daar maak ik geen punt van, ik ben er inmiddels allang aan gewend geraakt dat mijn hersenen en mijn lichaam gezamenlijk bepalen waar *zij* de extra energie voor gebruiken. Maar het spoorde me wel steeds weer aan om na een paar maanden wennen aan de nieuw verworven vaardigheden weer met frisse moed opnieuw te beginnen en te kijken welke leuke effecten het nu weer zou opleveren. En nog steeds gebeuren er kleine wondertjes die mij sterken in het idee dat de hersenen, ook na vijfenveertig jaar, nog kunnen herstellen als je maar met *hen* meewerkt, en niet andersom.

Ik heb mijn leven opnieuw kunnen inrichten, precies op manier als waarop ik het destijds bij aanvang van mijn eerste revalidatieperiode voor ogen had gehad. Ik doe, zoals ik altijd had gewild, mijn huishouden zelfstandig en heb energie over voor sociale contacten, een leuke hobby, sport en ontspanning. Daarom onderwerp ik mezelf van tijd tot tijd aan mijn totale trainingsplan, met als ultieme doel om ooit mijn problemen met geluidsprikkels op te heffen. Lukt dat niet, dan is dat geen drama, maar ik heb het dan ik in elk geval wel geprobeerd. Het gaat goed met me en ik vind het leven leuker dan ooit. Ik vind het nu zelfs jammer dat het ooit voorbij zal zijn, terwijl ik vroeger hoopte dat het niet lang hoefde te duren. Mijn hersenbeschadiging is er nog steeds, maar heeft een plekje gekregen waar het thuishoort: In mijn achterhoofd. En inmiddels heeft het zelfs iets weg van een hobby. Het is iets geworden om rekening mee te houden en iets waar ik mee speel, maar is absoluut niet meer iets wat mijn levensvreugde ernstig beknot. Inmiddels heeft mijn training een onverwacht groot effect opgeleverd met betrekking tot de verwerking van visuele prikkels. Ik begon aan het einde van de derde trainingsperiode *met mijn bril* op dezelfde problemen te ondervinden als die ik altijd had gehad *voordat* ik het ding aanschafte. Toen ik na een paar dagen van lichte hoofdpijn mijn bril op mijn nachtkastje vergeten was en het ding niet wilde gaan halen omdat manlief nog zo lekker sliep, ontdekte ik per toeval dat mijn hersenen hun nieuwverworven vaardigheden nu ook *zonder* bril voortzetten. Een nogal verwarrende ontdekking, die ik natuurlijk niet precies kan verklaren. Dagenlang dacht ik dat ik nu echt een beetje gek aan het worden was, dat ik dingen zag die er niet

waren. Maar dat was gelukkig niet het geval, ik had de bril écht niet meer nodig. Zelf denk ik dat deze verbetering heeft kunnen ontstaan door een samenspel van de verbeterde conditie, de aanpassingen in mijn voeding, de manier waarop ik train en het ondersteunende effect dat de bril op mijn ogen en mijn hersenen heeft gehad. Naar mijn idee heeft het tijdelijk dragen van een bril een energiebesparend effect gehad, waar mijn hersenen van profiteerden. Ik heb er niet voor geleerd, maar heb door deze ervaring wel het vermoeden dat het herstellend vermogen van de hersenen vele malen groter is dan men nu vermoedt, als men maar zorgt voor de juiste ondersteuning, in welke onlogisch lijkende vorm dan ook. Voor mij is mijn ervaring met een onlogisch verzoek aan mijn opticien en het tijdelijk dragen van mijn bril daar een bewijs van.

Als ik terugkijk op de afgelopen 45 jaar vind ik dat ik een wat lastig, maar vooral ook leerzame periode heb gehad, waarin ik het brein met zijn grappen en grollen ben gaan zien als een orgaan dat absoluut het leukste is dat je kunt hebben. Soms ben ik blij dat ik zo'n raar hoofd heb, want ik kan er vaak om lachen, maar ik zal ook nooit helemaal vergeten hoe moeilijk mijn leven soms was omdat ik zo graag het leven wilde leiden dat ik nu heb. Ik vergeet nooit meer dat mij werd verteld dat mij dit nooit zou gaan lukken en dat ik altijd afhankelijk zou blijven van de hulp van René of van anderen. En dat ik zo vaak ben aangezien voor eigenwijs en tegelijkertijd zowel slordig als perfectionistisch (...) omdat ik maar niet wilde accepteren dat mijn leven nu eenmaal was zoals het was. En dat ik zo vaak ben aangezien voor iemand die het allemaal niet begrijpt en daarom gewoon zo moeilijk te helpen is. Dat maakt mij soms nog wel eens verdrietig, omdat ik weet dat heel veel mensen nog dagelijks hetzelfde meemaken. Het is frustrerend om te bedenken dat anderen zich niet serieus genomen voelen en zich behandeld voelen als 'iemand die dat door haar handicap nu eenmaal niet kan begrijpen/accepteren het nu eenmaal is zo als het is omdat ze een hersenbeschadiging hebben' en er daarom niet serieus wordt ingehaakt op de stress die een hersenbeschadiging met zich mee kan brengen, terwijl ik zelf een manier heb gevonden om verder te komen.

Achteraf is het misschien maar goed geweest dat het zo gelopen is. Als ik al die strubbelingen in mijn leven niet had meegemaakt dan was ik misschien nooit op het idee gekomen om de standaardoplossingen die mij door het revalidatieteam en de NAH-coaches werden aangeboden naast me neer te leggen. Toen ik nog tussen duizenden dozen en doosjes woonde leek ik immers helemaal geen probleem te hebben en ging ik ook niet op zoek naar een oplossing. Ik zou zonder al die bierkaaien misschien nooit op het idee gekomen zijn om een andere weg in te slaan. Nu is het alleen nog maar een kwestie van het doordringen in de medische wereld, een wereld waarin ik als NAH-er nooit helemaal serieus zal worden genomen, al doe ik nog zo mijn best.

Vandaar dit boek, waarvan ik hoop dat het gelezen wordt door iemand die er iets mee kan en er dan ook daadwerkelijk iets mee doet.