

over • **Leven** met een

[N]iet
[A]angeboren
[H]ersenletsel

TWEE ERVARINGSDESKUNDIGEN AAN HET WOORD
WIM MALFLIET & LIESBET PETIT



sterk in grenzen verleggen

Met bijdragen van
Kristine Oostra, revalidatiearts UZ Gent
& Filip Watteeuw, Gents schepen van mobiliteit



Eerste druk 2015

© Sig vzw

Pachthofstraat 1, 9308 Gijzegem [België]

tel. +32 [0]53 38 28 18 - fax +32 [0]53 38 28 19

info@sig-net.be

www.sig-net.be

Sig is lid van Vijftact vzw.

D/2015/7746/03

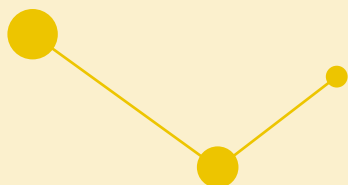
ISBN 978-90-5873-101-2

Ontwerp cover en lay-out: Hans Plompen en Dorothea Bonduel
[Emphasis bvba]

Foto: keramiek van Toine Delva

Druk: Nevelland Graphics

[www.nevellandgraphics.be]



INHOUD

Over de gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel [NAH] Kristine Oostra	5
Het ongetemde verkeer Filip Watteuw	8
INLEIDING Het 'andere ik'	13
HOOFDSTUK 1 De theorie: NAH is altijd verliezen	15
HOOFDSTUK 2 De feiten: twee casussen uit de doeken gedaan	27
HOOFDSTUK 3 Helpende tips van ervaringsdeskundigen	44
HOOFDSTUK 4 De helpende kracht van 'mindmapping'	53
HOOFDSTUK 5 Medicatie [en humor ...]	72
HOOFDSTUK 6 Enkele structurele verbetervoorstellen van ervaringsdeskundigen	74
HOOFDSTUK 7 Waar vonden wij hulp?	75
Poging tot besluit	77
Dankwoord	80
Bronnen	81



Over de gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel [NAH]

Dr. Kristine Oostra
UZ Gent, Revalidatiecentrum CLNR

De revalidatie na een niet-aangeboren hersenletsel [in Vlaanderen en Nederland algemeen afgekort als NAH] streeft naar een herstel van de zelfredzaamheid van de betrokken persoon, maar ook en vooral naar maatschappelijke integratie en volwaardige participatie. Aan de hand van multidisciplinaire revalidatie proberen we de neuroplasticiteit van het herstellende brein maximaal en optimaal te stimuleren. Ondanks de intensieve behandeling en begeleiding blijft de terugkeer naar een kwaliteitsvol leven voor de patiënt met NAH niet zelden een lange weg, die gepaard gaat met veel vallen en opstaan en die niet eindigt, maar eerder begint bij het verlaten van het revalidatiecentrum.

Een niet-aangeboren hersenletsel treedt vaak zeer plots op. Er ontwikkelen zich op zeer korte tijd neurologische uitvalsverschijnselen op motorisch, psychologisch en gedragsmatig vlak. De levensloop van de persoon met NAH wordt door de symptomen van het hersenletsel abrupt onderbroken. We spreken van een 'breuk in de levenslijn' van de patiënt.

Op motorisch vlak kunnen het stappen, het evenwicht en de handfunctie verstoord zijn, wat de activiteiten van het dagelijks leven bemoeilijkt. De veranderingen op psychologisch en persoonlijk vlak hebben echter een nog veel grotere impact op het verdere functioneren van de persoon met NAH in zijn gezins- en werksituatie.

De gevolgen van het hersenletsel zijn voor de persoon met NAH zelf aanvankelijk zelden duidelijk. Veel patiënten minimaliseren de feiten of negeren ze gewoon. Mensen met een matig tot ernstig hersenletsel hebben in de eerste fase na het oplopen van hun letsel soms weinig voeling met de veranderingen, vooral de onzichtbare neuropsychologische veranderingen die zich voorgedaan hebben. De ernst van de opgelopen handicap of beperking[en] wordt vaak ontkend. Bovendien verblijven ze in die fase in een beschermde therapeutische omgeving, waar ze nog weinig confrontatie met de opgelopen beperkingen ondervinden.

Van anders functionerende hersenen merk je als persoon met NAH in het begin niet zoveel. Hulpverleners hebben het soms over het 'gebrek aan ziekte-inzicht' na NAH. Ziekte-inzicht na NAH wordt mee bereikt door wat anderen je vertellen over de neuropsychologische en gedragsmatige gevolgen van het opgelopen hersenletsel. Psycho-educatie, het informeren over en leren omgaan met de gevolgen van een hersenletsel, maakt dan ook een essentieel deel uit van de aanvankelijke en voorgezette revalidatie van patiënten met NAH.

NAH wordt ook wel eens een 'onzichtbare handicap' genoemd. De aandoening blijft namelijk gedeeltelijk onzichtbaar voor de mensen, familieleden, vrienden en collega's rondom de persoon met NAH. De motorische veranderingen zijn uiteraard duidelijk, maar veranderingen op psychologisch en gedragsmatig vlak zijn veel minder te zien en te vatten. Daardoor is het voor de omgeving moeilijk om rekening te houden met de 'veranderde' persoon en om de verwachtingen aan te passen aan de nieuwe situatie. Leren leven met de gevolgen van een hersenletsel is niet alleen voor de betrokken persoon zelf, maar ook voor de omgeving een proces van lange duur en van langzame aanvaarding.

Wim en Liesbet dragen met dit boek hun steentje bij als ervaringsdeskundigen. Ze komen daarmee tegemoet aan de hoge informatie-nood van familieleden en personen met NAH tijdens en na de revalidatie. Elk vanuit hun eigen ervaring steken ze mensen die een hersenletsel opgelopen hebben een hart onder de riem met hun positieve boodschap: aan het einde van de tunnel is er licht, een nieuw leven vanuit aanvaarding van het 'nieuwe ik'.

Of zoals een patiënte met NAH het mooi formuleerde: 'na' is niet per definitie minder of slechter dan 'vóór'.



Het ongetemde verkeer

Filip Watteeuw

Schepen van Mobiliteit en Openbare werken van Gent

Juli 2013. Ik fiets met mijn jongste zoon van Gent naar Barcelona. Het is aangenaam om een vakantie zo door te brengen. Frankrijk is een heerlijk land om te fietsen. De prachtigste landschappen wisselen elkaar af. We fietsen langs wegbermen vol veldbloemen, zoeken onze weg door rustige wouden en beklimmen nijldige hellingen. Om nog maar te zwijgen van de vele mooie stadjes met een heel rijk bouwkundig erfgoed. Het is puur genieten. En toch ...

Toch is er iets dat ervoor zorgt dat het plaatje niet helemaal perfect is: de rijstijl van nogal wat automobilisten op de Franse wegen. Die is gewoon onbetamelijk. Hard optrekken en dan ook nog te snel blijven rijden, bumperkleven, telefoneren achter het stuur en - het kan niet achterwege blijven - ontstellend dicht langs voetgangers en fietsers scheren.

Vreemd toch in een land waarvan wij, Vlamingen, zeggen dat de mensen er nog tijd hebben voor elkaar. Op een pleintje in de schaduw van de platanen alle tijd van de wereld hebben om een praatje te slaan, maar zodra de Fransen achter het stuur zitten veranderen ze. Dan blijken sommigen last te hebben van acuut tijdsgebrek, hebben ze een uitermate dringende afspraak en dus nog maar weinig oog voor andere weggebruikers. Dat 'ongetemde verkeer' is bangmakend en zeer vervelend.

Tijdens onze rit door Frankrijk valt op dat we dagelijks wel ergens

een gedenkteken voor een verkeersslachtoffer tegenkomen. Elke keer weer huiver ik ervan. Wellicht omdat het duidelijk maakt hoe kwetsbaar mijn zoon en ik zijn terwijl we zo door dat prachtige landschap fietsen. Telkens als ik achter mij gierende banden of een naderende vrachtwagen hoor, slaat de schrik mij even om het hart.

Onze rit is niet zonder risico. In 2012 vielen er in Frankrijk iets meer dan 3700 doden in het verkeer. Drieduizend zeventienhonderd! Dat is een pak meer dan het aantal inwoners van vele dorpjes die we doorfietsen. Beschamend toch. Maar eigenlijk moet ik helemaal niet zo hoog van de toren te blazen. België en Vlaanderen doen het niet beter, wel integendeel. Het is bijna onvoorstelbaar, maar verhoudingsgewijs noteren wij nog een pak meer verkeersongevallen en verkeersslachtoffers dan Frankrijk.

Sommigen beweren dat het in België wél de goede richting uitgaat, want het aantal slachtoffers in het verkeer daalt jaar na jaar. Dat is correct, maar die daling is vooral het gevolg van het dragen van veiligheidsgordels en/of het gebruik van airbags. We noteren dus vooral minder slachtoffers in de auto's. Zwakke weggebruikers zijn niet beter af. Cijfers bewijzen dit. In de periode 2005-2012 daalde het aantal dodelijke slachtoffers bij inzittenden van een personenwagen van 624 tot 384. Een sterke daling van 38,50 procent. Het aantal gewonden daalde van 37.698 naar 32.234 [14,50 %]. Maar die evolutie zien we dus niet bij voetgangers en fietsers.

BELGIË		2005	2012	
Fietsers	Dodelijke slachtoffers	71	68	-4,20 %
	Gewonden	8.002	8.503	+6,20 %
Voetgangers	Dodelijke slachtoffers	108	104	-3,70 %
	Gewonden	4.663	4.614	-1,10 %

Voor zwakke weggebruikers blijft het verkeer in België even moordend. Fietsers zijn de enige categorie weggebruikers die het aantal gewonden en het aantal letselongevallen ziet stijgen. Gemiddeld gebeuren er bij ons elke dag 44 fietsongevallen. Bij slechts 17 procent

hiervan blijft het bij stoffelijke schade. Ook bij voetgangers stellen we amper een daling van het aantal doden en gewonden vast. Opvallend is dat niet alleen de andere weggebruikers daarbij een rol spelen, maar ook de matige weginfrastructuur. Oneffenheden en allerlei hindernissen zijn dikwijls oorzaak van ongevallen. Het lijkt wel of fietsers en voetgangers vergeten categorieën weggebruikers zijn. Fundamenteel is er nog weinig veranderd in Vlaanderen en in België. Dat dit mogelijk is met deze cijfers is verbazingwekkend. Maar blijkbaar geldt nog altijd dat 'één slachtoffer een drama is, 10.000 slachtoffers een statistiek'.

Het is nochtans heel belangrijk om voor ogen te houden welke menselijke drama's schuilgaan achter deze ongevallencijfers. Op de rondweg aan het Gentse Wilsonplein maaide een onbezonnen, onverantwoordelijke automobilist in februari 2013 een jonge studente psychologie van haar fiets. Het kostte haar het leven. Bij een herdenking die enkele weken later door de Fietzersbond georganiseerd werd, ontmoette ik haar ouders. Nooit zal ik het diepe, intense verdriet van die mensen vergeten.

Ook achter de statistieken over zwaargewonden bij verkeersongevallen schuilen veelal menselijke drama's. Na een ongeval volgen dikwijls jaren van geneeskundige zorg en revalidatie, van inkomensonzekerheid, maar ook van moeizame heropbouw van het sociale en familiale leven.

In veel van die gevallen krijgen slachtoffers te maken met hersenletsels. Volgens de Nederlandse neuropsychologe Jenny Palm zijn verkeersongevallen de grootste oorzaak van traumatische hersenletsels. Bij niet minder dan 70 procent van de traumatische hersenletsels zou de oorzaak liggen bij een verkeersongeval. Dat is immens veel. Zeker fietsers die betrokken zijn in een ongeval lopen de kans op een letsel aan het hoofd. Het is dan ook niet vreemd dat professor Bart Depreitere er onlangs voor pleitte om de fietshelm verplicht te maken voor fietsers tot 16 jaar. "Een fietser heeft nauwelijks bescherming en zal wanneer hij een zekere snelheid heeft, nagenoeg altijd op zijn hoofd terecht komen. Als fietsers na een ongeval medische hulp nodig hebben, is dat nagenoeg altijd vanwege een hoofd- en hersenletsel. Ernstige letsels met een handicap of overlijden tot

gevolg zijn bijna altijd hersenletsels. Het dragen van een fietshelm is het enige middel waarmee men zich hiertegen kan beschermen.”

Ik begrijp het pleidooi van professor Depreitere. Het is terecht, maar tegelijkertijd blijf ik zitten met een aantal vragen. Is het normaal dat fietsers en voetgangers zich zo moeten beschermen? Hoe komt het dat fietsers en voetgangers nog altijd zo slecht af zijn? Wat is er de oorzaak van dat ‘hun’ cijfers niet verbeteren? De oorzaak is eigenlijk heel eenvoudig. Fietsers en voetgangers nemen in ons ‘mobiliteitsbestel’ nog altijd een perifere positie in. Of we dat nu graag horen of niet, het zijn ‘bijproducten’ in een systeem waar alles nog altijd rond de auto draait.

Velen hebben de indruk dat de auto de voorbije jaren heeft moeten inboeten, maar de cijfers spreken dat tegen. Vijftwintig jaar geleden waren er in België 4 miljoen voertuigen. Rond deze tijd zijn er dat al meer dan 7 miljoen. In onze steden is de auto nog altijd even dominant als vroeger. In de periode 2000-2012 is het autogebruik in Gent met vijf procent gestegen. Meer dan de helft van de verplaatsingen door Gentenaars gebeurt met de auto. Ze leggen dagelijks 70.000 autoverplaatsingen meer af dan in het jaar 2000. Dat mag eigenlijk niet verrassen, want met de fiscale steun voor bedrijfs-wagens ondersteunt de federale regering nog altijd het autobezit en -gebruik.

De Vlaamse Regering investeert vele malen meer in het wegennet dan in het openbaar vervoer. Het resultaat is dat Brussel, Antwerpen en Gent in de top 10 van filegevoelige Europese steden staan. Ze scoren qua files ‘beter’ dan pakweg Amsterdam, Lyon of Rome. Deze filerangschikking toont vooral aan hoe zwaar het beleid tot nu toe ingezet heeft op de auto, met alle gevolgen van dien op het vlak van leefbaarheid en bereikbaarheid en dus ook op het vlak van veiligheid. Want ook wat betreft ongevallen en verkeersslachtoffers zijn wij bij de slechtsten van de Europese klas.

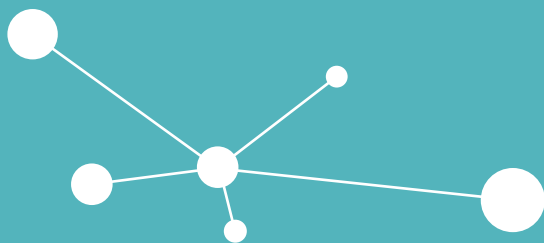
Daarom is er nood aan een resultaatgericht beleid rond verkeersveiligheid, dat vooral aandacht besteedt aan de voetganger en de fietser. Mensen zijn geen machines, ze maken dus ook fouten. Daarom proberen we voortdurend de veiligheid van zwakke weg-

gebruikers infrastructureel te verzekeren of minstens te verbeteren. De infrastructuur voor voetgangers en fietsers moet comfortabel en zeker veilig zijn, maar ook op zich staan. Het niveau van veiligheid voor voetgangers of fietsers moet gewoon zo hoog mogelijk liggen. Het mag geen afgeleide van autoveiligheid zijn, laat staan van auto-doorstroming. In Gent is de tijd dat de voet- en fietspaden als een noodzakelijk kwaad werden aangelegd in de restruimte van de auto-infrastructuur nu echt wel voorbij.

Daarom willen we in Gent bijvoorbeeld een nieuw netwerk van fiets-snelwegen tussen de deel- en randgemeenten en het stadscentrum. Een dergelijk netwerk bouwen we zo dat er geen of amper kruisingen met het autoverkeer zijn. Waarom is dat zo belangrijk? Omdat we dan infrastructuur realiseren vanuit het oogpunt van de zwakkere weggebruiker die de fietser is. Het is zijn/haar veiligheid en comfort die vooropstaan. Daarom lichten we ook het bestaande fietsroute-netwerk door. Alle probleempunten - en dat zijn er nogal wat - brengen we in kaart en pakken we aan. Zo werken we onveilige situaties weg. Hetzelfde moet gebeuren voor de voetgangersinfrastructuur.

Een dergelijk beleid gaat niet zonder slag of stoot. Het autovrij maken van de rondweg om de Gentse bibliotheek aan het Zuid of het knippen van de Voldersstraat bijvoorbeeld stootte op nogal wat protest van autogebruikers. Omwille van die diepmenselijke drama's blijft het vreemd dat maatregelen om fietsen en stappen veiliger en comfortabel te maken nog op weerstand stuiten. Bij iedere genomen maatregel krijgen we een rits reacties van mensen die vinden dat er te veel voor de zwakke weggebruiker gebeurt. Dikwijls op een heel nijldige manier. Het is dan kwestie van heel goed duidelijk te maken waar het om gaat en daaraan vast te houden: verkeersongevallen en slachtoffers vermijden. Dat laatste betekent ook een efficiënt controle- en handhavingsbeleid.

Terug naar de zomer van 2013. Mijn zoon en ik zijn veilig en wel in Barcelona geraakt. We zochten wegen op waar amper auto's reden. Het verkeer bedwongen en veiligheid gegarandeerd. De veiligheid was nodig om ten volle te kunnen genieten van onze tocht en van het Franse landschap. Die veiligheid, daar heeft iedereen recht op. En dat is waar we nu voor zorgen in Gent.



INLEIDING

HET 'andere ik'

“ Ik word wakker, moe als altijd. Ik kijk mijn kamer rond en vraag mij af waar ik ben. Een ziekenhuiskamer? Mijn eigen slaapkamer? De hotelkamer waar ik laatst op vakantie was met mijn kinderen? Ik weet het niet. Verwarring troef!

*Mijn vertwijfeling boezemt mij angst in. Het lijkt alsof ik geen greep meer heb op mijn leven, dat ik als het ware word geleefd. Het maakt mij soms kwaad en knettergek!
Dit leven is in de verste verte niet te vergelijken met het leven dat ik leidde in de periode vóór mijn hersenletsel.
Ik lijk wel een andere persoon.*

*Er komen nieuwe vragen op mij af: Welke dag zijn we vandaag? Hoe laat is het? De schemer door het raam leert mij iets over de tijd. Is dit het einde van een nacht [en dus ochtend] of het einde van een stevige middagslaap [en dus vooravond]?
Ik heb er geen idee van.
Suf, ontredderd en boos stap ik mijn bed uit.
Op het scherm van de computer zie ik dat het donderdag is.
Het is 6.52 uur. AM, in de ochtend dus.*

*Dan volgt de lastigste vraag: Wat staat er vandaag op het programma? Ik weet met zekerheid dat ik om 17 uur bij de kinesist moet zijn, maar wat daartussen?
Zonder mijn agenda red ik het echt niet. “*

Het gebruik van een agenda is één van de trucjes die Liesbet en Wim in dit boekje beschrijven. Ze geven eerlijk en authentiek inzicht in de manier waarop zij constructief proberen om te gaan met hun hersenletsel, elke dag, voor de rest van hun leven!

Leven op een emotionele roetsjbaan: hoe doe je dat? Er zijn zo veel zekerheden verdwenen. Je weet al sinds vele maanden of jaren dat je het slachtoffer geworden bent van een niet-aangeboren hersenletsel. Je begrijpt dus wat de oorzaak is, maar je blijft zoeken naar hulpmiddelen om ermee om te gaan. Het is zo verdomd moeilijk!

Niemand kan zich helemaal inbeelden hoe lastig het is om te leven met fysieke beperkingen in combinatie met een 'NAH-state of mind', met de manier waarop geschonden hersenen de werkelijkheid proberen te vatten en soms ook een draai geven.

Met dit boekje willen Liesbet en Wim de lezer hoop bieden, een vooruitzicht geven op hoe je een leven met NAH opnieuw georganiseerd krijgt na een [langdurig] verblijf in het residentiële revalidatiecentrum.

Het boekje bevat een aantal richtlijnen voor mensen met NAH zelf, maar evengoed voor hun partner, familie en vrienden.



DE THEORIE: NAH is altijd verliezen

Een niet-aangeboren hersenletsel [NAH] heeft bij de betrokkene en zijn/haar omgeving altijd verlies tot gevolg. Dit verlies is bij iedereen anders van aard, maar er is hoe dan ook altijd een ernstig verlies. Dit veronderstelt verdriet en rouw.

Omwille van de duidelijkheid en herkenbaarheid kiezen wij ervoor om onze persoonlijke verlies- en rouwervaringen te illustreren aan de hand van de klassieke rouwfasen, zoals deze ontwikkeld zijn door de Zwitsers-Amerikaanse Elisabeth Kübler-Ross.

Een beschrijving van die klassieke rouwfasen volgt verder in dit boek. We gaan eerst kort in op een nieuw rouwfasenmodel. Het model van Johan Maes legt namelijk andere accenten, die naar onze mening een heel belangrijk licht werpen op de complexiteit van rouwarbeid.

Hieronder een korte weergave van de inzichten van Johan Maes en de manier waarop wij deze ervaren:

- Verlies en/of aanvaarding is niet in tijd afgebakend. Het is geen tijdelijke activiteit voor mensen die iemand of iets verloren hebben, maar blijft een heel moeilijke zoektocht, vaak levenslang. Er is geen eindpunt aan de rouw.

Dit ervaren ook wij nog altijd.

- In het Westen wordt er soms [troostend] vanuit gegaan dat mensen die verlies meemaken, sterker of krachtiger worden.

Wij zijn van mening dat verlies van kwaliteiten geen zin of nut heeft. Verlies houdt alleen negativiteit in. Je kan wel op een zinvolle of nuttige manier leren omgaan met een grote verlieservaring.

- In onze cultuur wordt 'blijven vasthangen aan wat geweest is' vaak bestempeld als ziekmakend, zelfs ronduit pathologisch. Wetenschappelijk onderzoek toont duidelijk aan dat mensen die een persoon of kwaliteit verliezen, in zekere zin contact houden met de 'aanwezige afwezige', bijvoorbeeld door letterlijk met de overledene te praten, hem/haar te voelen in bed, te ruiken, enz.

Bij NAH treedt er ook altijd een aanzienlijk verlies van capaciteiten op. Wij pleiten ervoor om 'het oude ik' niet helemaal te vergeten, maar wel te aanvaarden dat je een nieuwe persoon bent, met beperkingen, maar ook met nieuwe mogelijkheden. Veel hangt hierbij af van het moment in het leven dat je een hersenletsel oploopt. Hoe jonger, hoe minder 'verleden zonder hersenletsel' je meedraagt.

- Soms wordt [hernieuwde] rouw uitgelokt, bijvoorbeeld door herinneringen, het bekijken van foto's van vroeger, het herlezen van dagboeken, het horen van liedjes, enz. Het rouwen roept bitterzoete gevoelens op, net zoals het wrijven op een helende wonde of het hard masseren, de grens én verbinding tussen pijn en deugd.

Het doet rouwende revalidanten soms in zekere zin deugd om het verlies op te roepen, de tranen te laten stromen, het verlies en de pijn in de ogen te kijken, en in zekere zin wat te cultiveren en te erotiseren. Soms lijken mensen zich te wentelen in dit 'afzien', wat dan weer een oponthoud kan betekenen voor het leren leven met het hersenletsel.

In deze fase wordt het leven vóór het hersenletsel soms geïdealiseerd, waardoor er minder tijd en energie vrij is voor de zoektocht naar alternatieve, maar ook waardevolle of zinvolle activiteiten.

We zijn het eens met Johan Maes, die stelt dat rouw een relationeel gebeuren is. Immers, je gedrag bij verlies beïnvloedt in sterke mate je omgeving. Ook ouders, kinderen, familie en vrienden rouwen om wat het hersenletsel je ontnomen heeft. Maar NAH heeft ook hén iets ontnomen.

Vandaag is men ervan overtuigd dat je rouwarbeid beter beschouwt als het doorlopen van zogeheten 'rouwtaken'. Deze kunnen niet één voor één afgewerkt worden, maar keren constant weer, al dan niet in dezelfde vorm.

De rouwtaken zijn:

- Het accepteren van de realiteit van het verlies. Onder ogen zien dat de wereld nooit meer dezelfde zal zijn. We merken dat er, afhankelijk van wie je bent/was, grote verschillen bestaan in de mate van aanvaarding.
- De pijn of het verdriet niet ontkennen of vermijden, maar zoveel mogelijk doorleven. De manier waarop hangt af van je levensstijl en situatie.
- Zich aanpassen aan een leven zonder bepaalde mogelijkheden en/of capaciteiten van vroeger.

Het is onze ervaring dat een leven met NAH de moeilijke mentale flexibiliteit veronderstelt van de revalidant om naar het leven met NAH te kijken als de kans om 'een tweede start' in het leven te nemen, met enige aanvaarding van de nieuwe en moeilijke voorwaarden waarin je moet verder leven: de motorische moeilijkheden, de zintuiglijke handicap, het geschonden kortetermijngeheugen, de moeilijkheid om je leven georganiseerd te krijgen, er overzicht op te houden, nieuwe uitdagingen aan te gaan, te zoeken naar manieren waarop je nog het verschil kan maken voor anderen.

- Opnieuw investeren in je leven. Nieuwe en bestaande relaties, nieuwe en haalbare bezigheden, oude verantwoordelijkheden een nieuwe invulling geven, enz. Je 'nieuwe ik' leren waarderen, omarmen, zelfs graag [leren] zien.

Wij kiezen er zeer doordacht voor om naar rouw[arbeid] te kijken als een circulair gegeven. Dat staat haaks op een lineaire kijk, die de gevolgen van NAH veeleer ziet als verschillende, op zichzelf staande effecten.

De circulaire kijk is op zich wel ingewikkelder, maar doet meer recht aan de manier waarop de verschillende effecten van het leven met NAH elkaar ook wederzijds beïnvloeden.

Wij kijken naar NAH op een circulaire wijze. We wensen niet naar de verschillende gevolgen van het hersenletsel te kijken als geïsoleerde of op zichzelf staande feiten of kenmerken. Een hersenletsel raakt iedereen in alle sociale rollen en relaties. Maar deze veranderende rollen beïnvloeden ook elkaar. Later in dit boekje werken we dit concreter uit en onderbouwen ook onze keuze.

Dit gezegd zijnde over de nieuwe inzichten, vinden we het toch verhelderend om ook de 'klassieke fasen' van rouwarbeid nog eens te beschrijven. Ze zijn immers heel herkenbaar voor mensen die een hersenletsel opgelopen hebben. Ze zijn zeker ook herkenbaar voor familie en vrienden van de persoon met NAH.

Het gaat om vijf verschillende fasen of opdrachten:

- [1] **ontkenning**
- [2] **woede**
- [3] **marchanderen**
- [4] **depressie**
- [5] **aanvaarding**

■ **Ontkenning**

De eerste fase is ontkenning. Deze fase wordt ook 'ontkenning en isolering' genoemd. 'Nee, dat kan niet waar zijn! Ik niet!'

De ontkenning werkt als een buffer na een onverwacht schokkend bericht en geeft de patiënt de gelegenheid weer tot zichzelf te komen en intussen andere, minder radicale afweermechanismen te mobiliseren. Het is een grote schok, waarvan je geleidelijk moet herstellen.

De revalidant kan de moeilijke realiteit en het gemis niet als waar of onveranderlijk aanvaarden. Het is belangrijk dat hij/zij, zowel verbaal als non-verbaal, zijn/haar gevoelens kan uiten. Vertrouwensrelaties zijn op dat moment heel belangrijk en [onder]steunend. Zo kan de persoon met NAH naar de tweede fase groeien. Bij de meeste mensen kan de fase van ontkenning vrij lang duren.

■ **Woede**

Als blijkt dat je niet langer kan blijven ontkennen, volgt de fase van 'woede en ergernis'. In deze fase komt de volgende vraag naar boven: 'Waarom ik?' Er komen gevoelens van ergernis, frustratie, woede, afgunst en wrok.

Deze fase is vaak moeilijk op te vangen door familie, vrienden en hulpverleners. Dit komt doordat de woede zich op bijna alles kan richten, ook op de omgeving [familie, vrienden]. In de reacties lijken de mensen in deze fase vaak onvriendelijk, egocentrisch, ondankebaar en kritisch. Ze maken het leven voor iedereen in hun omgeving moeilijk. Een respect- en begripvolle, verdraagzame houding kan hun stemming verzachten en de eisen langzamerhand milder maken. De intensiteit van woede kan ook te maken hebben met gevoelens uit het verleden.

■ **Marchanderen**

De derde fase heet 'marchanderen'. In deze fase komt de vraag: 'Ja, maar...' naar voren. Je probeert op alle mogelijke manieren om onder de verschrikkelijke werkelijkheid uit te komen.

Precies in deze fase wordt er vaak over een 'onderhandelen' met God gesproken. Bijna iedereen marchandeert met God, ook al heeft hij/zij Hem tevoren niet erkend. In gebed wordt om genezing gevraagd en als 'dank' belooft de revalidant God iets. Dit kan variëren van een trouw kerkbezoek en veel christelijke barmhartigheid tot het afstaan van bijvoorbeeld een nier.

Er wordt van alles beloofd, zolang er maar levensverlening aan vast zit, een reële verbetering van de leefomstandigheden of een verbeterde kwaliteit van leven. Pastorale gesprekken in deze fase kunnen heel zinvol zijn.

■ **Depressie**

In de vierde fase [depressie] is de werkelijkheid niet langer met beloftes te voorkomen. Er is geen vraag meer, maar een erkenning: 'Ja, ik ben nu zo voor de rest van mijn leven'. Deze waarheid dringt steeds meer door: mijn leven heeft onherstelbaar aan kwaliteit[en] ingeboet en ik moet kiezen.

Ofwel wordt het lot stilaan wat aanvaard en ga je op zoek naar een nieuwe, zinvolle invulling. Ofwel raakt de revaliderende persoon met NAH in een zwarte stroom die hem/haar meesleurt in depressieve of zelfmoordgedachten. De dood wordt gezien of ervaren als de ultieme oplossing.

Dit is een bijzonder slopende fase, waarmee zowat alle revalidanten te maken krijgen. Het is een torenhoge uitdaging, die je niet naast je kunt neerleggen.

Vooreerst is het aan te bevelen deze 'donkere stemming' toe te

laten bij de persoon met NAH! Antidepressiva bieden hopelijk soms een tijdelijke ondersteuning. Vervolgens is het noodzakelijk om met de persoon met NAH stil te staan bij wat hij/zij wél nog kan. Hulpbronnen zijn vaak de bestaande of nieuw opgebouwde vriendschaps- of partnerrelatie. Essentieel is dat de persoon met NAH het gevoel krijgt dat hij/zij nog altijd een verschil maakt voor anderen [en dat effectief ook doet]!

Welke hulp of bijdrage kan hij/zij nog leveren in het leven van voor hem/haar belangrijke personen? Het is een cruciale en zeer noodzakelijke zoektocht naar haalbare investeringen van de persoon met NAH in het leven van anderen, waardoor er opnieuw betekenis kan worden gevonden in het leven na een hersenletsel.

De omgeving van de persoon met NAH moet goed geïnformeerd worden over de grote impact van het hersenletsel op het functioneren, de mogelijkheden en nieuwe onmogelijkheden die de handicap teweegbrengt. De persoonlijkheid van mensen verandert aanzienlijk na NAH.

Pas wanneer de omgeving moeite doet om hierop enig zicht te krijgen [bijvoorbeeld via psycho-educatie] zal de persoon met NAH ook de broodnodige erkenning en schouderklopjes krijgen voor wat hij/zij nog doet voor anderen.

Een aspect dat al te vaak vergeten wordt door de omgeving [bij gebrek aan inzicht of inlevingsvermogen] is het feit dat het verschrikkelijk veel moeite kost voor de meeste mensen met NAH om de dagen alleen, in groep of in het gezin rond te maken. Kiezen om het leven met NAH [moeizaam] te aanvaarden is niet evient, aangezien de persoon met NAH in het gewone leven dagelijks moet opboksen tegen vooroordelen [en te strenge beoordelingen]!

Dit betekent concreet dat de persoon met NAH vaak te maken krijgt met heel veel frustratie: “Dat kan ik weer eens niet, of niet meer zo goed, of niet meer zo makkelijk als vroeger”. Heel kleine [en in het oog van mensen zonder hersenletsel zeer eenvoudige of banale] opdrachtjes/taken zijn voor de persoon met NAH vaak spannende en

ontzettend moeilijke, bedreigende of risicovolle ondernemingen.

Op zulke momenten kan je in een fase van depressie komen. Er zijn grofweg twee soorten depressies: een terugwerkende en een voorbereidende depressie, ook wel het stille verdriet of het 'voorverdriet' genoemd.

■ Terugwerkende depressie

Vaak maken revaliderende personen met NAH eerst een soort terugwerkende depressie door, waarin ze treuren over de geleden verliezen; ze praten over de zin van het verlies van een borst of een been, een minder gave huid, over het leren leven met een canule of motorische en/of zintuiglijke handicap [bv. visuele beperkingen, een verminderde geur en smaak].

Ze vertellen hoe moeilijk het is niet thuis te zijn bij hun kinderen, bij hun man of vrouw. Vaak missen ze ook hun rol als student of werknemer. Het is een keiharde dobber om deze rollen en verantwoordelijkheden op te geven. Een zware opoffer, waarvoor geen toverformule bestaat.

In deze periode ervaren mensen met NAH vaak ontzettend veel nood aan betrouwbare mensen die er 'gewoon zijn', die zichzelf present maken bij de rouwende revalidant.

De fase van 'depressie' kan plots toeslaan, bijvoorbeeld op een moment dat revalidanten er niet in slagen om aangegane uitdagingen aan te pakken, korte of lange tijd na de hospitalisatie: een opleiding starten, meer opvoedingsverantwoordelijkheid opnemen, vrijwilligerswerk doen, enz.

Ook in de contacten met het eigen netwerk zitten veelal teleurstellingen verscholen. Mensen met NAH hebben een beperkt ziekte-inzicht en begrijpen moeilijk de afwezigheid van bekenden. Wie revalideert van een hersenletsel vindt het heel moeilijk om begrip op te brengen voor het feit dat zogezegde vrienden wegblijven,

niet op bezoek komen of de confrontatie met de revalidant schuwen. Aan de andere kant komt er soms hulp en betrokkenheid uit heel onverwachte hoek. Het dwingt de persoon met NAH om na te denken over de waarde en betrouwbaarheid van zijn relaties met gezinsleden, familie, vrienden en kennissen.

Ook bij de overgebleven steunende relaties zien we vaak een immense onmacht ontstaan. Dit is absoluut niet te onderschatten. Net die mensen zouden echte en duurzame veranderingen willen helpen realiseren voor de persoon met NAH, maar ze kunnen het niet, net als anderen. De gevolgen van het hersenletsel kunnen dus ook omstaanders moedeloos, uitgeput, boos, verdrietig of depressief maken.

Juist wanneer de moedeloosheid, boosheid, opstandigheid en ontkenning van de revalidant ook bij de omgeving ontwikkeld worden, kan er bij de persoon met NAH een immense eenzaamheid ontstaan. We geloven dat zelfzorg, zowel voor de revalidant als voor zijn/haar omgeving, hier van cruciale betekenis is. Dit kan gebeuren door het zoeken naar 'quality time'.

Wat ons betreft gebeurt dit het best in voor de persoon met NAH comfortabele omstandigheden. Wij putten bijvoorbeeld energie uit het zoeken van haalbare investeringen in familie en vrienden. Het is belangrijk om hierbij oog te hebben voor de nood aan voldoende rust en overzichtelijke activiteiten, de nood ook om de persoon met NAH als waardevol en volwassen te aanzien. Rekening houden met zijn/haar inbreng en hem/haar daarvoor gepaste erkenning te geven, het is zó belangrijk voor de persoon met NAH.

Het helpt vaak dat de persoon met NAH zijn/haar verwachtingen in zijn/haar netwerk zélf ter sprake brengt. Gezien de onbegrensdeheid van mensen met NAH is het aan te bevelen dit overleg met het netwerk goed voor te bereiden met vrienden en/of professionelen: Wat kan je zeggen aan wie? En vooral, hoe kan je je frustraties en wensen op een genuanceerde en helpende manier formuleren?

In deze fase is het belangrijk om de brug met belangrijke mensen uit het netwerk niet [definitief] op te blazen of de contacten te verzuren.

Tijdens de depressieve periode kan je veel doen, omdat we allemaal wel eens een verlies hebben geleden. Ook professionelen hebben vaak ervaringsdeskundigheid op dat vlak. Professionelen doen er goed aan om revalidanten te omringen met attitudes van authenticiteit en nabijheid. Wie zich uit angst te formeel en afstandelijk opstelt, kan mensen met NAH in deze fase moeilijk bereiken en steunen.

■ Voorbereidende depressie

Na de terugwerkende depressie maken revalidanten mogelijk nog een ander soort depressie door, die heel moeilijk te verhelpen is, niet alleen door de familie maar ook door het verplegend personeel of de vrienden/bezoekers. We hebben het hier over het stille verdriet of het voorverdriet.

Tijdens deze periode - ook wel de voorbereidende depressie genoemd - treuren mensen met NAH niet alleen over hun geleden verliezen, maar ook over toekomstige. Ze beginnen over hun eigen dood te fantaseren, zich te realiseren dat ze niet één beminde persoon verliezen, maar alle mensen en dingen die hun leven zin gaven.

In deze fase stelt zich ook het gevaar van het zogeheten 'acting out-gedrag'. Voorbeelden hiervan zijn ongeremd gedrag, seksueel getint gedrag, verslavingsproblematiek, onbegrensd kopen en/of consumeren, enz.

Tijdens de periode van het stille voorverdriet praten mensen met NAH niet veel meer. Ze kunnen hun verdriet en benauwing niet [meer] onder woorden brengen. De realiteit van de toekomst dringt verpletterend door. Dit uit zich in depressieve gevoelens.

Hoe je als begeleider met depressie kunt omgaan, is mede afhankelijk van het soort depressie waarin de persoon met NAH zich bevindt. In de literatuur wordt zelden over beide soorten depressies gesproken. Mensen met NAH behouden hun [vaak onzichtbare] beperkingen levenslang, wat gevoelens van uitzichtloosheid, frustratie en onmacht kan geven. Ook de omgeving kan die gevoelens ervaren en eronder lijden.

Wat dat betreft is er een groot verschil tussen mensen met NAH met of zonder duidelijk zichtbare beperkingen. Bij fysieke beperkingen wordt de omgeving continu herinnerd aan de handicap[s], waardoor er meer begrip is en meestal ook blijft. Met zichtbare beperkingen wordt er meestal spontaan rekening gehouden. Hulp wordt ook veel spontaner aangeboden. Bij onzichtbare beperkingen valt deze hulp en het begrip vaak vlug[ger] weg. Hierdoor voelt de betrokkene zich eenzaam en miskend. De daardoor ontstane uitzichtloosheid kan aanleiding geven tot radicale stappen als zelfmoord, euthanasie, zelfverwaarlozing of -verminking.

■ Aanvaarding

In de aanvaardingsfase hoopt de persoon met NAH niet langer op genezing, behandeling of verlenging van het leven. Hij/zij is niet meer gedeprimeerd of verontwaardigd over het lot. De gevoelens zijn onder woorden gebracht. Hij/zij heeft getreurd over het verlies en nagedacht over het leven. In zekere zin kan hij/zij de nieuwe voorwaarden of condities waarin hij/zij zal moeten leven in de ogen kijken en er constructiever mee omgaan. Nu kan hij/zij [van de vorige fasen] uitrusten.

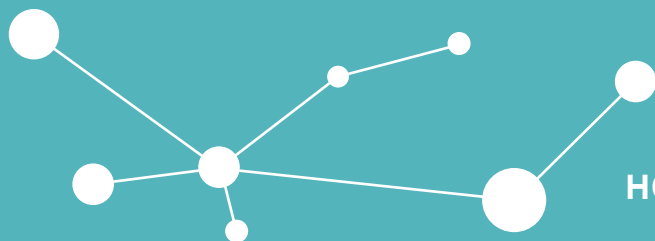
Volgens Kübler-Ross betekent het dat je aanvaard hebt dat het leven eindig is en dat er geleefd zal moeten worden in de 'nieuwe orde'. Mensen met NAH maken zich minder zorgen in deze periode, al zijn er zeker nog [de spreekwoordelijke] 'slechte dagen'. Ze hoeven zich niet langer zorgen te maken over de dag van morgen. Ze 'schrikken' als het ware van leuke dagdelen, leuke activitei-

ten of contacten. Ze leren in hun moeilijke situatie weer eilandjes van genot te ervaren. Dit is een heel opbeurende kantelervaring voor mensen met NAH. Er is wel een groot verschil tussen aanvaarding en berusting.

Aanvaarding wordt vaak verkeerd begrepen. Het betekent niet dat je kiest voor je lot als persoon met NAH. Niemand wenst zich immers zo'n lot! Aanvaarden definiëren wij als 'de feiten [in dit geval de handicap] onder ogen zien en je leven ernaar en errond inrichten'. Aanvaarding is een gevoel van vrede, van mentale rust, van positieve onderwerping aan dingen die niet te veranderen zijn.

In deze fase heeft de omgeving [familie, vrienden] meer behoefte aan ondersteuning dan de persoon met NAH zelf. De contacten worden vaak meer non-verbaal dan verbaal.

Hoe wij deze vijf rouwfasen concreet hebben ervaren, beschrijven we in het volgende hoofdstuk.



DE FEITEN: twee casussen uit de doeken gedaan

Het verhaal van Wim

■ Vóór het ongeval van 21 augustus 2007

Ik leidde een vrijwel rimpelloos leven tot die dramatische dag. Ik kende een fijne jeugd, studeerde af als maatschappelijk assistent en huwde in 1992 op 26-jarige leeftijd. We kregen drie schatten van kinderen. In 1993 kochten we een ruime rijwoning in het Gentse, een stijlvol huis gebouwd in 1937, weliswaar zonder veel hedendaags comfort.

Tot 1996 werkte ik voltijds als gezinsbegeleider/maatschappelijk assistent in de Bijzondere Jeugdzorg. Daarna combineerde ik mijn job bij vzw Open Haard, een organisatie die hulp biedt aan kinderen en hun gezin in nood, met deeltijdse opdrachten in de Arteveldehogeschool. Ik deed er stage- en scriptiebegeleiding voor de opleiding Sociaal Werk. Vanaf 2000 kreeg ik een full time ambt als docent in de Arteveldehogeschool, waar ik enkele jaren later vast benoemd werd.

Mijn belangrijkste bezigheden in die periode waren voor de hand liggend: veel zorg dragen voor vrouw en kinderen, mij hard inzetten voor mijn werk als gezinsbegeleider in de bijzondere jeugdzorg en als docent in de hogeschool, klusjes doen in huis en tuin, en zo veel mogelijk contacten onderhouden met familie en vrienden. Sport vormde daarbij een aangename uitlaatklep [tennis, joggen, fietsen, enz.]

en cultuur een bron van inspiratie [muziek aanschaffen en beluisteren, concerten bijwonen, films bekijken], dit alles vaak genietend van de zalige stad Gent.

Eind 2006 en de eerste helft van 2007 gingen al onze aandacht en energie naar de grondige renovatie van ons huis. Om onszelf en bovenal onze drie behulpzame en flexibele kinderen te verwennen, maakten we in augustus 2007 een fantastische reis naar de baai van de Somme in Noord-Frankrijk. We namen onze fietsen mee. Toen we rond 15 augustus thuis kwamen, lag er post van de hogeschool op mij te wachten. Ik moest namelijk examens afnemen in tweede zit-tijd. En dan gebeurde het ...

■ Na de klap

Op 21 augustus 2007 verandert mijn leven plots [én voorgoed] op drastische wijze. Terugfietsend van de hogeschool waar ik die dag examens afneem, word ik ter hoogte van de Visserij in Gent frontaal aangereden door een wagen. De bestuurder blijkt een zeventienjarige jongen, die grote sier maakt met de 'gepimpte' BMW van zijn vader. Ik beland eerst op de voorruit, die breekt, vervolgens op het dak van de wagen en naderhand op de straatstenen. Ik ben buiten westen en ga onmiddellijk in coma, een coma die deels natuurlijk, deels kunstmatig vijf weken zal duren.

Mijn vrouw, de kinderen en mijn familie zijn compleet in shock. Ze krijgen van de artsen meteen ook de slechtst mogelijke scenario's te horen: overlijden, voor het leven verlamd blijven, intellectueel een wrak worden, ...

Ik word opgenomen op de spoedafdeling van het UZ Gent, waarvan ik mij enkele mistige flarden herinner. Mijn kinderen zijn op dat moment twaalf, acht en vierenhalf jaar. De jongste heeft nauwelijks herinneringen aan hoe papa geweest is vóór het ongeval.

Na vijf weken word ik wakker. Ik ben volledig verlamd aan de linker zijde. Na enige tijd word ik doorverwezen naar het Centrum voor

Locomotorische en Neurologische Revalidatie van het UZ Gent, tegenwoordig beter bekend als K7. Hier verblijf ik lange tijd.

De laatste maanden van mijn revalidatie word ik een 'ambulante revalidant'. Ik begin ook beetje bij beetje weer te werken op de hogeschool. Met de ondersteuning van heel wat collega's bouw ik stilaan voeling op met mijn 'oude leven' op de hogeschool. In eerste instantie wordt [met hulp] geprobeerd om mijn oude taken [met name doceren] weer op te nemen. Maar ik ontdek al vrij snel dat dit door mijn 'nieuw verworven handicaps' een nagenoeg onmogelijke zaak geworden is.

Wat zijn die blijvende 'restletsels'? Wel, ik ben motorisch beperkt. Aanvankelijk was ik links helemaal verlamd, nu heb ik een zogenaamde hemiparese, een verdoofd gevoel van de hele linker zijde. Mijn kortetermijngeheugen is 'eerder zwak' te noemen. Ik heb bovendien een potentieprobleem [dat met medicatie wordt behandeld] en kamp met spasticiteit. Ik heb een trillend linkerhand bij het ontwaken, een tijdlang enuresis [bedplassen] ten gevolge van die spasticiteit én een zeer hinderlijke visuele handicap als gevolg van de hersenbeschadiging. Deze is niet te verhelpen via een aanpassing van mijn brilglazen.

Verder heb ik constant een draaierig, dronken gevoel door de schade aan de kleine hersenen. Mijn emotionele en fysieke draagkracht zijn drastisch aangetast en ik kamp met een permanente, grote en niet weg te slapen vermoeidheid. Daarbij komen nog enkele karakteriële veranderingen: ik ben sinds het hersenletsel bijvoorbeeld veel impulsiever geworden.

Tegen het einde van mijn ambulante opname in het revalidatiecentrum begin ik een uitweg te zoeken in de drank. Dat gebeurt deels uit weemoed [ik denk namelijk nog altijd terug aan de verbouwingsperiode in 2007, waar elke dag stevast afgerond werd met het drinken van een Duvel, samen met de stielmannen en de helpers], maar deels ook uit woede om het noodlot dat mij/ons getroffen heeft.

Het grijpen naar de fles heeft ook te maken met wat puberaal experimenteergedrag. Het draaiënde gevoel in mijn hoofd door de hersenschade komt namelijk aardig in de buurt van het gevoel dat je hebt na het drinken van drie of vier Duvels. En hier maak ik een denkfout. Ik begin te experimenteren met alcohol en wil weten wat het effect is op mijn 'state of mind'. Als het voelt alsof ik gedronken heb, dan zal ik die drie of vier Duvels nu eens echt drinken, dan weet ik tenminste waarom ik draaiënde ben ...

Op een avond neem ik de autosleutels uit de tas van mijn vrouw en rij ik, zéér impulsief en totaal onverantwoord, naar Knokke-Heist. In die kustgemeente ging ik tijdens mijn jeugd vaak op vakantie, samen met mijn ouders, mijn tweelingzus Kathleen en mijn broer Geert. Ik geniet met volle teugen van de onafhankelijkheid en de vrijheid. Ik neem gelukkig niet de E40, maar rij langs 'de oude baan', over Eeklo en Maldegem naar Knokke en ten slotte Heist. Ik parkeer de bestelwagen aan de dijk, doe mijn schoenen en kousen uit en wandel onder een prachtige sterrenlucht naar de branding van de zee. Zalig!

Terugkeren doe ik wel langs de autosnelweg. Ik vrees vooral politiecontrole, want ik beseft maar al te goed dat dit een uiterst risicovolle onderneming is. Terug thuis ben ik bang dat mijn echtgenote ondertussen wakker geworden is en de hele familie gealarmeerd heeft. Dat blijkt echter niet het geval. Ze heeft niets gemerkt. De volgende dag biecht ik mijn avontuur op.

In mijn periode als ambulante revalidant breng ik de weekends thuis door. Ik heb de gewoonte om de revalidatiearts op zondagavond te mailen met een 'weekendverslag' op basis van de aantekeningen die ik maak in mijn agenda. Het bijhouden van zo'n agenda is een middel om weer meer grip te krijgen op mijn tijdsbesteding.

Bij mensen die in coma liggen, wordt het rijbewijs ingetrokken. Nadien worden ze uitgenodigd om, onder supervisie van het CARA [Centrum voor Rijgeschiktheid en voertuigAanpassing], hun rijvaardigheid te testen en zo mogelijk hun rijbewijs terug te krijgen. Ook ik moet dit doen. De dag vóór de test maak ik samen met mijn broer

Geert een autorit in Gentbrugge. Volgens hem ben ik de routine van het autorijden niet kwijt [dat is ook gebleken uit mijn nachtelijke autorit naar zee], maar het is moeilijk in te schatten hoe ik in de toekomst met complexe verkeerssituaties zal omgaan. Toch voel ik mij enigszins gesterkt ...

's Anderendaags moet ik voor de eigenlijke CARA-test eerst een ritje maken op de site van het UZ. Daarna volgt een oogtest. Er worden allerlei nummerplaten geprojecteerd en ik moet zeggen wat ik denk te zien. De man die de test afneemt, oordeelt dat mijn ogen zo zwak zijn dat hij zelfs geen testritje op de terreinen van het UZ afgelegd zou hebben, mocht hij de oogtest eerst uitgevoerd hebben. Uitgesloten dus om ooit nog auto te rijden ...

Op de terugweg naar huis kom ik langs een zonnig terrasje met reclame voor mijn lievelingsbier. Ik vind dat ik redenen genoeg heb om deze opdoffer door te spoelen en drink een paar Duvels en een koffie. Op dat moment belt mijn vrouw: "Waar zit jij eigenlijk? En hoe is het gegaan?" Ik vertel eerlijk dat ik mij aan het 'beDuvelen' ben.

Niet zo lang na deze ervaring brengen mijn vrouw en mijn broer Geert de revalidatiearts op de hoogte van hun grote zorg: "Wim begint regelmatig zijn problemen weg te drinken." Ik word doorverwezen naar Jericho, een dienst van het Psychiatrisch Centrum Caritas in Melle die hulp biedt aan mensen met NAH met dergelijke problemen.

Rond die tijd wordt ook pijnlijk duidelijk dat mijn relatie niet bestand is tegen de gevolgen van mijn hersenletsel en mijn 'nieuwe gedrag'. Van mijn toenmalige psychologe verneem ik dat er heel weinig relaties ongeschonden blijven nadat één van de partners een hersentrauma opgelopen heeft. Dit stel ik jammer genoeg ook vast in mijn eigen relatie.

Na veel wikken en wegen scheiden we uit de echt. Let wel, hiermee is weinig schuld gemoeid. We hebben immers gedaan wat in onze [nieuwe] mogelijkheden lag om er het beste van te maken. Al moet gezegd dat ik in dezelfde periode ook actief plannen heb gemaakt én contacten gelegd om mij te laten euthanaseren.

Ik leg die plannen na verloop van tijd echter ter zijde. Een bevriende collega vertrouwt mij tijdens een lang gesprek toe dat ik geen man ben om alleen door het leven te gaan. En dat er ook zoiets als een relatiebureau bestaat: "Voor 800 à 900 euro gaan ze samen met jou op zoek naar een nieuwe partner." Het klinkt toch ergens als muziek in de oren.

Ondertussen woon ik ook alleen. Mijn thuisbegeleider installeert een website op mijn computer die mensen met een handicap in contact brengt met elkaar. Vóór mijn ongeval [en nog altijd] heb ik altijd al een groot respect gehad voor mensen met een handicap, hun familie en hun hulpverleners. Ik heb in het verleden zelfs enkele bijscholingen gegeven voor sociaal werkers in die sector. Maar ik voel mij op dat moment nog altijd 'de Wim van vóór het hersentrauma', al besef ik, rationeel gezien, perfect dat dit een denkfout is. Ik ben namelijk wel degelijk 'gehandicapt' uit het ongeval gekomen. Maar dat betekent nog niet dat ik mij verbonden voel met mensen met een [aangeboren] handicap, laat staan aangetrokken. Ik kan, ook na mijn ongeval, niet verliefd worden op mensen met een fysieke en/of verstandelijke handicap. Ik blijf vallen op 'gewone vrouwen'. Twee à drie jaar na die noodlottige aanrijding begin ik mij als man opnieuw ontvankelijker op te stellen voor een ontmoeting en/of relatie met een nieuwe partner. Ik spreek geregeld vrouwen aan die ik ontmoet op café en probeer hun sympathie te winnen. Ik neem ook regelmatig deel aan activiteiten van dyNAHmiek, de lotgenotengroepering voor mensen met een niet-aangeboren hersenletsel. Ik ga er telkens naartoe met de stille hoop daar een aangename vrouw te ontmoeten. En op 9 februari 2012 gebeurt dat ook.

Tijdens een bezoek aan het Designmuseum in Gent ontmoet ik Liesbet op een werkelijk sprookjesachtige manier. Als lotgenoten heb je één voordeel: we hoeven elkaar niet uit te leggen hoe gemeen een hersenletsel kan zijn. Enfin, we gaan samen nog een boodschap doen en drinken vervolgens iets. Wat volgt is een resem van sms'jes waaruit blijkt dat Cupido raak geschoten heeft.

De volgende dag zijn we een NAH-koppel geworden en dat zijn we tot op vandaag nog altijd.

■ Hoe ziet mijn leven er nu uit?

Aangezien ik als docent een vaste benoeming heb, valt mij tijdens mijn revalidatieperiode het financiële voordeel te beurt dat ik mijn wedde als ambtenaar behoud. Na mijn revalidatie ben ik opgeroepen door de overheidsdienst die onderwijspersoneel met medische problemen of handicaps administratief begeleidt. Deze instantie heeft mij op 45-jarige leeftijd in prepensioen laten gaan, aangezien de kans op een structurele verbetering van mijn situatie bijzonder klein is.

Ik werk tegenwoordig als vrijwilliger in de Arteveldehogeschool, wat mij enorm pleziert. Ik heb het gevoel er nog bij te horen en een bijdrage te leveren. Ook het feit dat ik nog iets kan doen in ruil voor het pensioengeld dat ik ontvang, stemt mij tevreden.

■ De manier waarop ik met het verlies omgegaan ben

Ontkenning

Ik heb al te vaak ontkend dat ik een hersenletsel had. Ik kon het nauwelijks aanvaarden, zeker niet toen duidelijk werd wat de fysieke en psychische gevolgen van het hersenletsel waren. Ik reed zelfs zonder rijbewijs in het donker naar zee, en dat terwijl ik goed wist dat ik een visuele beperking had die dat sterk bemoeilijkte ...

Woede

Ik ben verschrikkelijk kwaad geweest op de chauffeur die mij heeft aangereden. Ik was in staat om die jonge kerel echt iets aan te doen! Daarnaast heb ik die woede en frustratie ook uitgewerkt op de mensen die het dichtst bij mij stonden: mijn echtgenote, mijn familie en mijn vrienden. Mijn drie kinderen heb ik hiervan kunnen vrijwaren. Enfin, dat heb ik toch altijd geprobeerd ...

Marchanderen

Ik ben nooit echt gelovig geweest, maar tijdens één van de ziekenhuisopnames heb ik God - of degene die men zo noemt - uit-

gedaagd. Ik was bereid een [betere] christen te worden, wanneer God of overledenen mij zouden helpen. Ik smeekte: "Ben je er? Toon je dan! Geef mij een signaal!" Ik hoopte dat er bijvoorbeeld een vogeltje voorbij mijn venster ging passeren. Maar ik was zeer verward toen de wolken zich samenpakten en het begon te gieten. Ik herinner mij dat ik in die periode 's nachts ook luidop hulp gevraagd heb aan mijn vier overleden grootouders.

Depressie

Ik heb mij heel vaak verworpen gevoeld. Ontzettend eenzaam ook. Ik wist namelijk niet hoe het moest: een leven met NAH vorm en inhoud geven, mijn leven na NAH weer op de sporen krijgen. Radeloos zocht ik contact met oude bekenden in de hoop dat zij mij een gebruiksaanwijzing zouden geven, en ook wat nabijheid, liefde en genegenheid.

Als docent Sociaal Werk heb ik jaren les gegeven over de mogelijkheid om zich in België te laten euthanaseren, ingeval van een 'ondraaglijk [fysisch of psychisch] lijden'. Aangezien ik mijn lot niet kon aanvaarden, heb ik concrete stappen in die richting gezet. Ik had in dat verband een gesprek met een psychiater en zocht/vond ook twee vrienden die wilden optreden als 'getuigen' in de procedure.

Er zijn ook momenten geweest dat ik zelfmoord overwogen heb. Ik heb zelfs gezocht naar concrete, pijnloze en voor de kinderen zo weinig mogelijk traumatiserende omstandigheden. Vreemd genoeg kwamen die gedachten vaak bovendrijven op zogezegd 'aangename momenten' zoals op reis of tijdens het bijwonen van een concert.

Recent werden Liesbet en ik geconfronteerd met de zelfdoding van een lotgenoot. Dit heeft ons verdriet gedaan en weer vragen doen stellen bij de moeilijkheid om kwaliteitsvol verder te leven met een hersenletsel.

Een sluier van rouw blijft vaak een realiteit voor mensen met NAH. Het blijft een huizenhoge uitdaging om als persoon met NAH nieuwe waardevolle 'projecten' te zoeken en te vinden.

Projecten die iemand levendig houden. Want hoe je het ook draait of keert, je blijft de capaciteiten die je verloren hebt levenslang meedragen.

Soms nog overvallen mij ogenblikken van eenzaamheid. Ik krijg wel veel hulp en steun, maar als het erop aan komt, sta je wel alleen om je situatie te [ver]dragen.

Aanvaarding

Ik denk dat het ontzettend moeilijk, zo niet onmogelijk is om een hersenletsel en de gevolgen ervan volledig te aanvaarden. Het contrast met het leven vóór het trauma is te groot. Zeker als je kunt terugblikken op een rijk gevuld leven, zoals ik kon.

Toch merk ik dat ik sommige beperkingen gaandeweg meer onder ogen zie. Ik weet bijvoorbeeld dat ik nooit meer over een perfect gezichtsvermogen zal beschikken. Ik probeer dan ook allerlei trucs te verzinnen om met die visuele beperking te leren omgaan. Ik heb ook aanvaard dat autorijden niet meer tot de mogelijkheden behoort. Maar ik mis het nog altijd om na een stomende tennispartij onder de douche te staan en nadien iets te drinken. Ik besef en aanvaard dat dit er niet meer in zit voor mij. Ik ga sinds enkele maanden nu wel pingpong spelen, wat mij pleziert en zichtbaar goed doet.

Het is dus een kwestie om je 'oude activiteiten' te vervangen door zaken die nog haalbaar zijn en die je graag doet.

Het verhaal van Liesbet

■ Vóór het ongeval van 21 november 1999

Ik ben geboren op 18 oktober 1977 in Haïti en bracht mijn eerste levensjaren in de Caraïben door. Mijn ouders waren er werkzaam. Toen ik bijna drie jaar was, hielden ze het daar voor bekeken en kwamen we terug naar België. Ondertussen had ik er een klein broertje bij. Ik groeide voorspoedig op. Hoewel, ook weer niet zo voorspoedig want ik bleef en blijf mijn familienaam, Petit, alle eer aandoen. Mijn hele jonge leven maakte ik deel uit van de Chiro, eerst als lid, daarna als leidster.

Op mijn achttiende besloot ik mijn roots te gaan opzoeken. Ik wilde terug naar Haïti en liefst voor langere tijd. Dat bleek echter zeer moeilijk. Ik ben eerst vertrokken naar de Dominicaanse Republiek om enkele maanden later naar Haïti af te zakken, samen met mijn ouders die mij toen kwamen bezoeken. Ik kijk op die periode terug als een van de mooiste jaren uit mijn leven. Ik genoot met volle teugen van de vrijheid en onafhankelijkheid. Mijn eerste echte reis duurde maar liefst tien maanden. Super!

Ondertussen had ik ook een studiekeuze gemaakt. Ik besloot sociaal werk te gaan studeren. Het leek mij een boeiende job. Maar het jaar vakantie liet zich voelen: een lange tijd weinig van je hersenen vragen en dan plots weer in een schoolsysteem gesmeten worden, valt aardig tegen. Vooral het blokken [en serieus blokken] ging mij niet af. Ik besloot om mijn eerste jaar hoger onderwijs opnieuw te doen. Dat gebeurde in een andere hogeschool, maar jammer genoeg opnieuw zonder het gewenste resultaat.

Ik begon stilaan te wanhopen. Ik moest toch iets studeren om in België aan de bak te komen. Dus ging ik op zoek naar [hopelijk] iets makkelijker studies en kwam uit bij A2-verpleegkunde. Ik slaagde voor het eerste jaar en was in de wolken dat ik eindelijk een stap richting diploma gezet had. Tot dat verschrikkelijke moment ...

■ Na de klap

Op een avond - 21 november 1999, ik vergeet die datum nooit - ben ik met mijn scooter onderweg naar een vriendin in Gent. Het laatste wat ik mij herinner, is dat ik een drukke weg overstreek, terwijl het rood is voor mij. Ik word aangereden door een wagen en houd er een hersenbloeding [rechts frontaal] aan over.

De [spoed]artsen brengen mij in een kunstmatige coma om aan mijn hersenen te kunnen werken. Door mij nadien in een prikkelarme kamer te brengen, hopen ze dat ik vlugger uit de coma zal ontwaken. Maar blijkbaar heb ik een zeer goed functionerend hart, want het rondpompende bloed bezorgt mij nog twee hersenbloedingen. Om dit euvel tegen te gaan wordt mijn lichaam koel gehouden, zodat de bloedsomloop vertraagt. Na een maand wordt de medicatie afgebouwd die mij in een kunstmatige coma houdt. Langzaam maar zeker word ik wakker.

De spanning in mijn omgeving is te snijden. Hoe zal ik eruit komen? Ga ik nog een volwaardig leven kunnen leiden? Ga ik hen nog herkennen? Ga ik nog weten wie ik ben? Nog kunnen stappen? Kunnen praten?

Uiteindelijk word ik wakker, en hoe! Ik herken iedereen. Ik blijf nog van alles te weten uit mijn jeugd. Ik kan ook nog praten, stappen en zelfs lopen. Ook denken lijkt nog vrij aardig te lukken. Alleen mijn geheugen is zwaar aangetast. Keer op keer komen dezelfde vragen over mijn lippen. Waarom is er een gat in mijn hoofd [refererend naar mijn doorligwonde]? Waarom ben ik thuis en niet op school? Waarom moet ik naar een revalidatiecentrum? Wat is er gebeurd?

De mensen uit mijn directe omgeving nemen telkens opnieuw de tijd om mij de antwoorden te geven die ik wil horen. Maar het probleem is dat de antwoorden niet in mijn geheugen opgeslagen worden. Ik blijf dus maar dezelfde vragen stellen, keer op keer. Doorheen de volledige revalidatieperiode worden mijn hersenen constant geprikkeld met oefeningen. Daardoor ontstaan er nieuwe hersenbanen in mijn hoofd. Stilaan leer ik opnieuw onthouden.

Een dik jaar lang trek ik als ambulante revalidatiepatiënt naar het UZ Gent, dag in dag uit. Ik ben ondertussen ook op zoek naar een eigen stek. Ik wil en zal weer onafhankelijk worden! Ik wil op eigen benen staan. Thuis bij mijn ouders voel ik mij weer een puber die in opstand komt.

De nood om mijzelf te bewijzen is bijzonder groot. Ik slaag er met de hulp van mijn ouders in een sociale [en dus betaalbare] woning te betrekken. Vanaf dat moment leef ik zelfstandig. Het is een grote stap: ik moet en zal bewijzen dat ik dit kan, ondanks mijn hersenletsel. En het lukt mij ook!

Aangezien studeren er met mijn 'supergeheugen' niet meer in zit, volg ik allerhande stages in bedrijven om werk te vinden. Bij mijn zoektocht naar stages en werk word ik begeleid door het UCBO, het Universitair Centrum voor Begeleiding en Opleiding in Gent. Ik heb een eigen coach die mij leert hoe ik naar stageplaatsen kan zoeken en hoe ik mij hoor te gedragen naar collega's en oversten toe.

Eigen aan mensen met een hersenletsel is dat ze minder begrenzing kennen. Dingen die je wel mag denken maar beter niet kunt uitspreken, komen er bij mij dus vlotjes uit. Ik maak ook geen onderscheid in 'menselijke contacten'. Of het nu mijn baas is, mijn vriend, mijn collega of mijn familie, voor mij maakt het geen verschil. Dit wordt mij dikwijls niet in dank afgenomen. Gaandeweg echter leer ik het allemaal opnieuw: sociaal aanvaardbaar omgaan met mensen.

Het is zwaar om dergelijke evidente gedragingen opnieuw aan te leren. Het heeft mij bloed, zweet en tranen gekost, maar ik denk dat ik nu weer een beetje 'normaler' functioneer dan tijdens de revalidatieperiode. Let wel, we zijn ondertussen een goede tien jaar verder. En ik heb het er nog altijd moeilijk mee! Het maakt er mijn relaties met vrienden niet makkelijker op.

Vele vrienden zijn dan ook uit mijn leven verdwenen. Mijn huwelijk is na een kleine twee jaar op de klippen gelopen. Maar mijn schat van een zoon, Fenix, heeft mij op de been gehouden. Hij is ondertussen acht jaar. Ik moet dus [ondanks mijn NAH] niet alleen voor mijn

eigen leven instaan, maar ook voor dat van mijn opgroeiende kind. Ik moet er als moeder zijn voor hem, hem voorzien van eten en kleren, hem troosten, enz.

Mijn zoontje heeft vaak letterlijk mijn hersenletsel benoemd. Als een kleine dreumes van vier jaar je iets vraagt en je zegt 'NEE' en je krijgt als antwoord: 'Ach, dat is niet erg, straks ben je het toch vergeten en mag ik wel', word je wel even met de neus op de feiten gedrukt. Ik heb een hersenletsel en dat is voor de rest van mijn leven ...

Maar wat zijn nu mijn restletsels of blijvende beperkingen? Op het eerste gezicht geen. Ze zijn namelijk onzichtbaar en daardoor worden ze schromelijk onderschat door mijn omgeving. Dat is het ergste!

Mijn geheugen blijft een zeef. Bovendien ben ik van nature niet echt ordelijk, dus kunt u zich wel inbeelden wat daarvan de gevolgen zijn. Concentratie blijft ook moeilijk. Een te lange film, een verhaal van een bekende met blijvende aandacht beluisteren, ... het is niet vanzelfsprekend. Ook plannen is lastig. Ik heb al te vaak overboekingen in mijn agenda en onmogelijkheden, bijvoorbeeld om 14 uur aan Gent-Zuid afspreken met een vriendin en om 15 uur bij mijn broer in Antwerpen zijn. Kortom, het leven kost mij gewoon veel meer moeite. Alles is lastiger, kost meer energie en is uitputtend.

De onzichtbare, niet-fysieke klachten en gevolgen van een hersenletsel zijn bijzonder zwaar om dragen, omdat ze vaak niet erkend worden door de omgeving.

'Verborgene onmacht' noemt de Amerikaanse neuroloog Oliver Sacks het. Hij heeft als geen ander breed onder de aandacht gebracht dat hersenbeschadiging, afhankelijk van de gedeelten die beschadigd zijn, tot verschillende neuropsychologische functiestoornissen kunnen leiden. Ze kunnen liggen op het gebied van de motoriek, de zintuigen, de emoties, de cognities en het gedrag. Een valkuil voor de begeleiding is dat sommige stoornissen niet direct zichtbaar zijn en dan ook makkelijk over het hoofd gezien worden. Als iemand met NAH bijvoorbeeld uit schaamte verhuult dat hij niet veel begrijpt, is

de kans op overschatting groot. Die kans is er ook bij een relatief mild letsel.

Cognitieve stoornissen en blijvende ontsporingen van emoties en gedrag zijn voor iemand met NAH en zijn naasten doorgaans ingrijpender dan de sneller opvallende motorische en zintuiglijke beperkingen. Ze kunnen de persoon met NAH drastisch veranderen en sterk van anderen afhankelijk maken.

■ Hoe ziet mijn leven er nu uit?

Aangezien ik het hersenletsel opgelopen heb op jonge leeftijd [21 jaar, tijdens mijn opleiding verpleegkunde] heb ik professioneel niets kunnen opbouwen. Ik heb geen diploma en ook geen ervaring. Na de revalidatie ben ik op zoek gegaan naar werk via een arbeidstraject-begeleiding [ATB] in het UCBO. Een arts heeft dan geoordeeld dat ik thuishoor in het 'normale economische circuit'. Op basis daarvan krijg ik een werkloosheidsuitkering.

Ik heb, zoals eerder gezegd, via het UCBO stages gedaan op de werkvloer in de hoop dat de werkgever mij zou aannemen. Vele 'werkvloeren' heb ik verkend. Keer op keer heb ik het beste van mijzelf gegeven. Maar het is nooit tot concrete tewerkstelling gekomen. Toch heb ik nog de nodige tijd gekregen. Momenteel moeten mensen via ATB in het UCBO binnen het jaar tewerkgesteld zijn. Dat lijkt mij heel moeilijk en zelfs niet haalbaar, omdat werkgevers vooral denken aan winst maken en niet zozeer aan mensen kansen geven.

Na een lange rustperiode, waarin ik vooral de verantwoordelijkheid voor mijn zoon combineerde met wat PWA-werk, heb ik onlangs besloten om mijn studies 'verpleegkunde' te hervatten. De grote vraag was of ik dit überhaupt mogelijk zou zijn met mijn hersenletsel.

Ik ben er met veel goede moed aan begonnen en heb ook heel hard mijn best gedaan, maar ik moet onder ogen zien dat dergelijke studies niet haalbaar zijn. De gevolgen van mijn NAH spelen mij te veel parten.

■ De manier waarop ik met het verlies omgegaan ben

Ontkenning

Heel lang heb ik niet willen inzien dat er iets veranderd was aan mij. Fysiek functioneerde ik normaal. Mijn manier van denken was ook nog dezelfde. Praten, communiceren, ... alles ging nog zoals ik dacht dat het hoorde. Gaandeweg zag ik wel in dat ik geen grenzen meer kende en dat eenvoudige dingen niet meer logisch leken of praktisch haalbaar waren. Zo hield ik dus bij het plannen van activiteiten bijvoorbeeld helemaal geen rekening met verplaatsingstijd, met alle gevolgen van dien. Ik ging ervan uit dat het wel ging lukken ...

Woede

Vaak reageerde ik heel boos als mensen mij op iets wezen dat toch niet meer zo goed ging of niet haalbaar was. Ik werd een echte furie. Kritiek kon ik niet verdragen. Dat ze het dan maar zelf deden of organiseerden! "Allemaal makkelijk gezegd, maar ik moet het toch maar doen!" Ik werd razend als ik op onbegrip stuitte van mensen uit mijn omgeving die ik drie keer per dag belde met dezelfde vraag of hetzelfde verhaal. Begrepen ze nu echt niet dat ik daar niets aan kon doen? Konden ze dat ook niet op een aangename manier zeggen? Ik deed het toch niet opzettelijk! Ik vond het ook niet leuk!

Marchanderen

Op sommige momenten kwam ik heel scherp uit de hoek. Ik zei letterlijk tegen mensen: "Ga jij mijn hersenletsel overnemen? Probeer jij het maar eens te doen in mijn situatie. Ik ben benieuwd of het je zal lukken!"

Depressie

Ik heb heel veel momenten van zwaarmoedigheid gehad. Ik heb er soms trouwens nog last van. Er zijn nog altijd momenten dat ik het echt niet meer zie zitten.

Ik heb allerlei manieren overwogen om uit het leven te stappen. Waarom? Omdat ik het beu was/ben om over alles zoveel langer

dan anderen te moeten denken. Niets gaat nog vanzelf. De logische orde is weg.

Ook het gebrek aan een mooi toekomstbeeld heeft mij veel parten gespeeld. Welke mogelijkheden had ik nog? Hoe moest het verder met mij? Ja, ik functioneerde ogenschijnlijk normaal, maar ... Wat zou er van mij worden? Ik dacht op een bepaald moment dat ik alleen nog aan de slag zou kunnen als prostituee of poetsdame? Waren dat mijn enige mogelijkheden om een deftig inkomen te verwerven?

Heel vaak heb ik mij ook afgevraagd of het wel verantwoord is/was dat ik een zoon heb. Naar mijn gevoel kan ik niet de consequente moeder zijn die ik graag zou willen zijn. Er zijn dan ook veel momenten dat ik er spijt van heb moeder geworden te zijn. Een kind opvoeden vraagt heel veel energie. Ik heb het zeer moeilijk gehad als alleenstaande ouder met een hersenletsel. Het geeft mij ook vaak een onbeholpen gevoel, een gevoel van geen 'goede moeder' te kunnen zijn. Ook dat bezorgt mij regelmatig zwartgallige gedachten.

Aanvaarding

Aanvaarding is bij mij nog lang niet aan de orde. Ik leer wel stil aan een beetje omgaan met mijn problematiek. Maar ik begrijp nog vaak niet hoe het komt dat ik zo verder moet leven. Ik draag naar mijn gevoel weinig of niets bij aan onze samenleving. Is het dan verantwoord dat ik nog leef? Laat staan zelf ook nog kinderen op de wereld zet die al op voorhand minder kansen krijgen omwille van de ouderlijke problematiek.

Aanvaarden is nog niet voor morgen. De onzichtbare schade van het hersenletsel blijft pijnlijk aanwezig. Voor altijd? Ja, NAH is voor het leven. NAH is niet te genezen. Je kunt er alleen mee leren omgaan.

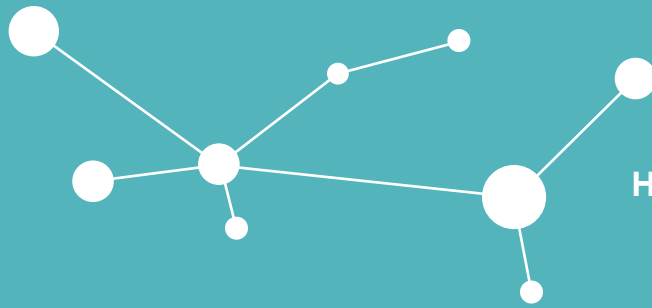
Ik heb vooral moeite met reacties van de omgeving. Ze grijpen echt in op mijn dagelijks bestaan. Wat doe je bijvoorbeeld met onbegrip? Met heen en weer geslingerd worden tussen moedeloos-

heid en existentiële eenzaamheid? Ik heb geen referentiekader, geen voorbeeld waarop ik mij kan baseren om mijn 'nieuwe leven' te organiseren.

Het is belangrijk om open en eerlijke gesprekken te voeren over hoe je je voelt. Je omgeving hier blijvend mee confronteren draagt bij tot begrip. Let wel, het gevolg hiervan kan zijn dat sommige mensen meer afstand van je nemen of zelfs afhaken. Veel mensen vinden het namelijk niet aangenaam [en zelfs bedreigend] om contact te houden met iemand die niet op beterschap kan of mag rekenen.

Ik ben dan ook overtuigd van het grote belang om als persoon met NAH te investeren in contacten die waardevol voor je zijn. Ze noemen dit ook wel eens 'relationele hulpbronnen'. Dit kan op vele manieren.

Zelf ervaar ik het contact met lotgenoten als zeer zinvol, soms zelfs helend. Er is meer échte [h]erkenning voor de aard van de problematiek. Het wederzijds begrip kan tot mooie en diepgaande relaties leiden. De confrontatie met lotgenoten die er erger aan toe zijn, biedt weliswaar geen échte troost, maar het geeft wel moed om verder te gaan.



HOOFDSTUK 3

HELPEDE TIPS van ervaringsdeskundigen

In dit hoofdstuk hebben we herkenbare klachten van mensen met NAH opgelijst. We leggen de klemtoon bewust op trucjes die we zelf toepassen om het leven met NAH draaglijker en kwaliteitsvoller te maken.

Waar het zinvol is maken we een onderscheid tussen wat je zélf als persoon met NAH kan ondernemen tegen deze klachten en hoe anderen je daarbij kunnen helpen. We vertrekken vanuit de meest voorkomende problemen na het oplopen van een hersenletsel: [chronische] vermoeidheid, verstoord kortetermijngeheugen, vereenzaming, seks en onbegrensdeheid.

In het volgende hoofdstuk gaan we dieper in op de methode van 'mindmapping'.

Chronische vermoeidheid

De meeste mensen met NAH kampen met grote, chronische en nauwelijks 'weg te slapen' vermoeidheid. Hoe gaan wij daarmee om?

■ Wat kan je zelf ondernemen?

Voedingssupplementen [bv. Tonix of Liponix] kunnen de vermoeidheid enigszins beperken of erger voorkomen. Ook alternatieven als opwekkende thee of homeopathische middelen verdienen het om uitgetest te worden.

Maar het is even belangrijk om je dagen te structureren en invulling te geven. Zorg bijvoorbeeld voor één zinvolle activiteit per halve dag of per avond. Deze tip lijkt misschien wat tegenstrijdig: minder last hebben van slopende vermoeidheid door meer dingen te doen. Toch merken wij dat invulling zoeken van je dagen vrij goed verdragen wordt. Alleen al het idee dat je 'mag' moe zijn, omdat je iets zinvols gedaan hebt, wijzigt de beleving van de vermoeidheidsklachten. Het blijft natuurlijk belangrijk om voldoende nachtrust te nemen, mogelijk aangevuld met een dutje halverwege de dag.

Wij hebben ook de ervaring dat het beoefenen van een fysiek haalbare sport aangewezen is. Ook hier gelden geen algemene voorschriften. Iedereen moet 'al doende' uitzoeken wat hem/haar fysiek en psychologisch vooruit helpt.

Sommige mensen met NAH blijven levenslang kampen met chronische vermoeidheid. Bij anderen treedt er gaandeweg een lichte, trage evolutie op. Mensen met letsels aan de kleine hersenen [waar o.a. het evenwicht en andere vitale functies gestuurd worden] hebben bijkomend last van draaierigheid of een dronken gevoel. Ook op dit vlak zijn er geen kant-en-klare medische oplossingen. Je kunt alleen maar hopen op een langzame positieve evolutie.

■ Hoe kunnen anderen helpen?

- Herhaal afspraken en vraag aan de persoon met NAH om belangrijke zaken onmiddellijk op te schrijven.
- Houd bij het plannen van activiteiten rekening met de nood aan voldoende rust van de persoon met NAH [een middag-slaapje bijvoorbeeld].
- Activeer de persoon met NAH! Samen dingen doen kost misschien wel energie, maar geeft er ook zeer veel terug.

Onze ervaring is dat mensen met NAH wel plannen maken, maar er meestal niet goed in slagen om in actie te komen. Praktische

hulp van anderen is dan zeer welkom. Ook hulp bieden bij administratieve zaken [bijvoorbeeld belangrijke documenten klasseren] is van onschatbare waarde.

Wat ons ook veel hulp biedt, is het samen opmaken van een stappenplan om tot een doel te komen. Maar let op, het is voor de persoon met NAH niet leuk om dergelijke hulp te aanvaarden, zeker niet wanneer dit al te betuttelend gebeurt.

Verstoord kortetermijngeheugen

Naast [chronische] vermoeidheid hebben de meeste mensen met NAH last van een verstoord kortetermijngeheugen. “Waar heb ik mijn portefeuille nu weer gelaten? Waar is mijn bankkaart? Waar ligt mijn bril? Wie komt er ook weer vandaag? Hoe laat moeten we ook weer bij die vriendin op bezoek?”

■ Hoe kan je hier zelf mee omgaan?

Het is belangrijk om je geheugen te oefenen! Aanvaard dus niet te makkelijk ‘dat je nu eenmaal veel vergeet’.

In het ziekenhuis al is het belangrijk om een agenda aan te kopen en daarin je belangrijkste activiteiten en afspraken te noteren. Op die manier verhinder je jezelf om toe te geven aan je vergeetachtigheid.

Het helpt ook om iets wat je vergeten bent toch te ‘parkeren’ in een hoekje van je hoofd. Bewust of onbewust blijven je hersenen met deze opdracht bezig, waardoor je deze zogenaamd vergeten dingen toch weer uit je geheugen kunt oproepen.

Uiteraard hangt veel af van hoe je was vóór je hersenletsel. Was je iemand die weinig of net zeer goed georganiseerd was? Was je altijd al heel punctueel of eerder een vergeetkop? Was je eerder rigide of veeleer flexibel? Was je bijna neurotisch of dwangmatig bezig met alles te willen beheersen en plannen? Of was je eer-

der een persoon die nauwelijks een agenda gebruikte en wel zag wat er op zijn/haar pad kwam. Boven op die 'grondverf' legt een hersenletsel een extra laag verf in de vorm van een sputterend en tegenpruttelend geheugen, een gevoel van desoriëntatie, vergeetachtigheid, enz.

Enkele concrete tips:

- Kies en koop een agenda, leer ermee te werken en gebruik hem zeer stipt. Zorg eventueel ook voor een 'zichtbaarder' systeem zoals een weekbord. Hang dit ergens in huis op een centrale plaats.
- Noteer zo veel mogelijk in je agenda of op post-its. Het is wel belangrijk om post-its na gebruik ook weg te gooien! Anders worden de vele achterhaalde gekleurde briefjes een bron van verwarring.
- Probeer orde te bewaren. Voorzie op momenten dat je rust hebt, ook tijd om je woning op te ruimen. Train jezelf om belangrijke voorwerpen zoals sleutels, bankkaart, bril en portefeuille een vaste plaats te geven in je woning.
- Werk met checklists. Het helpt echt om te controleren of je alles bij hebt. Hang ze bijvoorbeeld aan de binnenkant van je voordeur. Portefeuille mee? Sleutels mee? Enz.
- Soms zoek je, blijf je zoeken en ontstaat er paniek. Wat dan? Neem eerst even rust en ontspan je. Adem rustig in en uit. Probeer dan om het verloren materiaal systematisch te zoeken, kamer voor kamer, kledingstuk per kledingstuk. Sluit ook mogelijkheden uit door bijvoorbeeld even te bellen naar mensen bij wie je laatst geweest bent met het verloren materiaal.
- Zodra je het verloren materiaal teruggevonden hebt, is het zinvol om op te schrijven hoe je het uiteindelijk gevonden hebt. Wat heeft er geholpen? Wat kan je hieruit leren voor de toekomst? Er zijn namelijk wel 'algemene trucjes' te bedenken

om orde te bewaren en spullen terug te vinden, maar iedereen moet hiervoor een eigen strategie ontwikkelen. Wat ons opvalt is dat de zaken die je zélf bedacht en beslist hebt, veel beter en langer bijblijven dan methodes die anderen je voorstellen of opleggen.

- Gebruik een horloge met AM/PM-aanduiding of een 24-uurs-indeling. Het helpt je om desoriëntatie in tijd te voorkomen, bijvoorbeeld na een middagdutje in het donker: 'Is het nu 3.00 uur 's ochtends of 3.00 's middags?
- Bouw zoveel mogelijk zelfcontrole in. Bekijk vooraleer je aan iets nieuws begint of het oude afgewerkt en in orde is.
- Klasseer onmiddellijk, systematisch en overzichtelijk alle paperassen: facturen, belangrijke documenten voor jezelf en je kind[eren], enz.
- Begin zaken op tijd te organiseren en te plannen. Beter te vroeg dan te laat!
- Ga op een verantwoorde manier om met alcohol. Persoonlijk vinden wij het niet nodig om alcohol volledig uit het NAH-menu te schrappen. Uiteraard moet je voor jezelf uitmaken wat aanvaardbaar is. Vast staat in alle geval dat alcohol [bij iedereen trouwens] leidt tot de afbraak van hersencellen. Overmatig gebruik of misbruik is dus uit den boze!
- Voorzie kledij met voldoende zakjes voor bijvoorbeeld een balpen en papier, je sleutels, bril en gsm.
- Probeer je eigenwaarde en trots weer op te krikken. Dat kan bijvoorbeeld door nette kledij aan te trekken en te letten op je voeding en lichaamshygiëne.
- In geval van slechtziendheid als gevolg van NAH kan je teksten op een computer of gsm beter lezen [en schrijven] als je een groter lettertype gebruikt. Om die reden hebben we dit ook toegepast in dit boek.

■ Hoe kunnen anderen helpen?

- Zie erop toe dat de persoon met NAH afspraken onmiddellijk in zijn/haar agenda noteert.
- Herinner de persoon met NAH twee à drie uur vooraf even aan een gemaakte afspraak. Stuur bijvoorbeeld een sms'je.
- Help de persoon met NAH mee zoeken bij het geven van vaste plaatsen voor belangrijke zaken, bijvoorbeeld sleutels, gsm en portefeuille.
- Vermijd het om [quasi] beschuldigend om te gaan met de persoon met NAH. Vergeetachtig zijn is nu eenmaal een kenmerkend gevolg van de opgelopen hersenschade. De persoon met NAH treft geen schuld, hij/zij moet nu eenmaal op zoek naar een goede [of betere] manier om ermee om te gaan.

Vereenzaming

Het is bekend dat mensen met NAH soms dreigen te vereenzamen, zeker als ze na een lange revalidatieperiode 'genezen verklaard' weer thuis komen. Veelal volgt er dan een periode waarin er heel veel nood is aan menselijke nabijheid, vriendschap, liefde en intimiteit.

Ook wij hebben ondervonden dat vrienden van vóór het hersenletsel soms schroom hebben om contacten te blijven onderhouden. Sommigen schrikken ervoor terug om nog maar eens te horen dat er geen hapklare, medische oplossingen bestaan voor je NAH-problemen. Het maakt sommigen, zelfs velen, onzeker. Ze weten niet welke houding ze zich moeten geven en blijven dan maar weg.

Onze ervaring leert dat je als persoon met NAH zélf weer op zoek moet gaan naar waardevolle en warme vriendschapsrelaties!

■ Wat kan je zelf doen?

- Neem [als het enigszins mogelijk is] deel aan bijeenkomsten van lotgenoten. Het is van groot belang om gelijkgestemden te ontmoeten, mensen voor wie de typische onzichtbare NAH-klachten direct herkenbaar zijn. Praten met lotgenoten biedt troost en [h]erkenning voor problemen waarmee je 'oude' of 'gewone' vrienden niet meer wil belasten.
- Stuur een weekplanning door naar vrienden/familie en geef bijvoorbeeld aan op welke ogenblikken je iets zou willen doen met hen, bijvoorbeeld samen naar een film gaan op een bepaalde avond.
- Wees zorgzaam naar steunende vrienden/familie. Noteer wanneer mensen verjaren, een feest vieren, enz. Op basis daarvan kan je in je agenda of gsm plannen wanneer je een wenskaart moet aanschaffen of opsturen, een passend cadeau kopen, enz. Anders worden die [belangrijke] dingen vaak vergeten ...
- Bel gewoon eens naar vrienden/familie. Zomaar, als teken dat je ze niet vergeten bent [en dat ze jou niet vergeten]. Langsgaan op plaatsen waar je mogelijk vrienden kunt treffen, kan natuurlijk ook. Sluit je niet op!
- Nodig, al dan niet met [professionele] ondersteuning, zelf eens mensen uit voor zaken die je kinderen, familie of vrienden echt interesseren, bijvoorbeeld samen eens uit eten gaan, samen naar een film kijken, muziek beluisteren, een gezelschapsspel spelen. Dergelijke activiteiten kunnen leiden tot andere uitnodigingen, nieuwe activiteiten of contacten.

Het vierletterwoord: S.E.K.S.

Mannen zijn na het oplopen van een hersenletsel vaak minder potent. Het gebruik van potentieverhogende middelen kan hier helpen. Wees wat dat betreft niet verlegen en spreek erover met de huisarts!

Sommige mensen met NAH worden op seksueel vlak onbegrensd[er]. Zoals daarnet al aangehaald, is een van de mogelijke gevolgen van een hersenletsel vereenzaming. In vele gevallen worden bestaande partnerrelaties gehypothekeerd. Niet zelden overleven relaties een hersenletsel niet, wat de immense eenzaamheid nog doet toenemen. Hoe kan je met dergelijke problemen omgaan? Dit is geen eenvoudig verhaal, want er zijn geen standaard antwoorden.

Belangrijk is in alle geval om zorg te dragen voor jezelf. Verzorg je uiterlijk, draag deftige kledij, maak je een beetje op! Het komt je zelfwaardegevoel en trots ten goede. Een veel voorkomend probleem bij mensen met NAH is overgewicht. Hier zijn gezonde voeding, verantwoorde afslankingsmiddelen en de nodige beweging van belang. Ook voor dergelijke zaken kan je terecht bij de huisarts.

Wat seksualiteit betreft kunnen porno, zelfbevrediging of betaalde seks [tijdelijk] soelaas brengen. In dat verband is het goed om weten dat er ook in Vlaanderen seksuele hulpverlening aangeboden wordt.

Voor de meeste mensen met NAH is dit enkel een tijdelijke vervanging voor een hechte en liefdevolle relatie. Voor sommigen blijkt dat laatste onmogelijk en is het zoeken naar niet-liefelijke vormen van genot.

NAH of niet, de menselijke 'vleeslijke' noden en behoeften blijven bestaan. Als een klassieke relatie uitblijft, moeten mensen met NAH soms genoegen nemen met andere vormen van 'hulp'.

Onbegrenstheid

Personen met een hersenletsel gedragen zich vaak op meerdere terreinen ongeremd of onbegrensd. Dat kan zich uiten op verschillende manieren, bijvoorbeeld:

- veel eten en drinken, eigenlijk soms bijna schrokken en zuipen
- geen zicht meer hebben op financiën en negatief koopgedrag stellen of troost zoeken in het consumeren [blijven kopen]
- verbale onaangepastheid in de communicatie: dingen of gedachten ongenueanceerd benoemen, veel ruwer of directer, hoekiger, zelfs agressiever.

■ Wat kan je zelf doen?

■ Hoe kunnen anderen helpen?

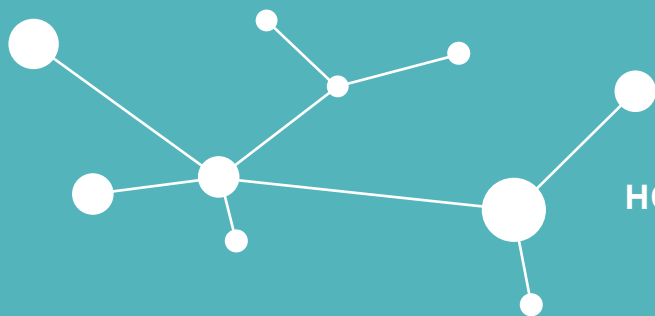
Onbegrenstheid maakt nu eenmaal deel uit van de NAH-problematiek. Mensen met een hersenletsel hiervoor beschuldigen heeft dus geen zin.

Wat wél helpt is eerlijke feedback of reacties op je onbegrensde gedrag. Het zet je als persoon met NAH aan het denken en kan leiden tot duurzame of blijvende veranderingen. Meestal is het nuttig dat mensen je blijvend attenderen op onbegrensd gedrag.

Mensen die je graag hebt, kunnen je ook weer gevoelig[er] maken voor 'gepaste omgangsstijlen', voor gedrag dat beter past vanuit je rol als ouder, kind, broer, collega, vriend[in], partner, gewezen partner, ...

Je kan de hoge drempel voor bekenden om je te confronteren met onbegrensdheden verkleinen door mensen duidelijk de vraag te stellen [en dus de toelating te geven] om feedback te geven over het effect van je gedrag op anderen.

Het is belangrijk om te beseffen dat dit voor de meeste omringenden een zware klus is. Dit is zeker het geval wanneer je vóór het hersenletsel doorgaans gerespecteerd en geliefd werd. Als je hersenletsel zichtbaar is, vergroot de kans nog. Bij niet-zichtbare letsels is communicatie op dit terrein broodnodig!



DE HELPENDE KRACHT van 'mindmapping'

De methodiek van 'mindmapping' lijkt ons een zeer aangewezen hulpbron om te overleven met een hersenletsel. Daarom wijden we er een apart hoofdstuk aan. Aangezien dit voor weinig mensen bekende materie is, leggen we dit uit aan de hand van concrete voorbeelden en toepassingen uit ons leven.

We starten evenwel met een eerder theoretisch gedeelte.

Wetenschappelijke bevindingen die pleiten voor 'mindmaps'

De laatste decennia is er meer en meer wetenschappelijk onderzoek naar de werking van het menselijk brein. Hierdoor is er meer inzicht ontwikkeld in de manier waarop de hersenen maximaal benut kunnen worden in het dagelijks leven, voor studie, voor de effectieve en efficiënte omgang en verwerking van data of informatie.

Om informatie te verwerken is het goed om te werken met steutelwoorden of geheugensleutels, een combinatie van één raak gekozen woord met een passende afbeelding.

Onderzoek van neurologen heeft uitgewezen dat het menselijk brein makkelijker sleutelwoorden memoriseert dan bijvoorbeeld puntsgewijze informatie.

Het werken met deze sleutelwoorden stimuleert ook het geheugen. Sleutelwoorden zijn belangrijke referentiepunten of bouwstenen, waaraan andere zaken opgehangen worden. Het zijn als het ware kapstokken. Beide hersenhelften worden hierdoor gestimuleerd.

In die zin zijn sleutelwoorden en geheugensleutels hoekstenen van het menselijke brein. Ze ontsluiten de informatie die in onze hersenen opgeslagen is. De informatie wordt erdoor aangetrokken en wakker gemaakt.

Het gebruik van sleutelwoorden maximaliseert de mogelijkheden van normaal functionerende en ongeschonden hersenen. Het is een manier van werken die inspeelt op de neurologische structuren en mogelijkheden. Deze techniek is te gebruiken bij schools studiewerk, de organisatie van huishouden, werk of vrije tijd, het uitwerken van projecten, brainstormen, het maken van een voordracht of presentatie, het opmaken van een planning, enz.

Wij zijn ervan overtuigd en hebben persoonlijk ondervonden dat de methode met de sleutelwoorden [via de techniek van 'mindmapping'] ook een gewenst effect kan hebben op mensen met NAH.

Uitgerekend mensen met een hersenletsel hebben namelijk veel moeite om informatie te memoriseren, te integreren en te verwerken. De meeste van hen hebben veel last om hun leven [weer] zinvol te organiseren en op de rails te krijgen.

Het doel van dit hulpmiddel is informatie efficiënter, trefzekerder en effectiever te beheren met het oog op een bepaald doel. Dat geldt dus zeker ook voor personen met NAH.

De techniek werd in de loop van de vorige decennia ontwikkeld en vertrekt van het idee dat alle mensen informatie verwerken op een circulaire manier. Deze manier van informatie verwerken is tegengesteld aan de lineaire verwerking, die ervan uitgaat dat de werkelijkheid zich laat begrijpen als een geheel van losstaande elementen. De circulaire kijk staat haaks op de lineaire kijk.

Het lineaire model heeft het onderwijssysteem en de pedagogische modellen die er gebruikt worden zeer lang [zelfs tot op vandaag] beïnvloed. De werkelijkheid wordt in het lineaire model gezien als de optelling van verschillende onderdelen. Deze [onder]delen worden min of meer als geïsoleerde, losstaande delen gezien.

We doen nu een poging om het verschil te schematiseren tussen een lineaire en een circulaire kijk op NAH.

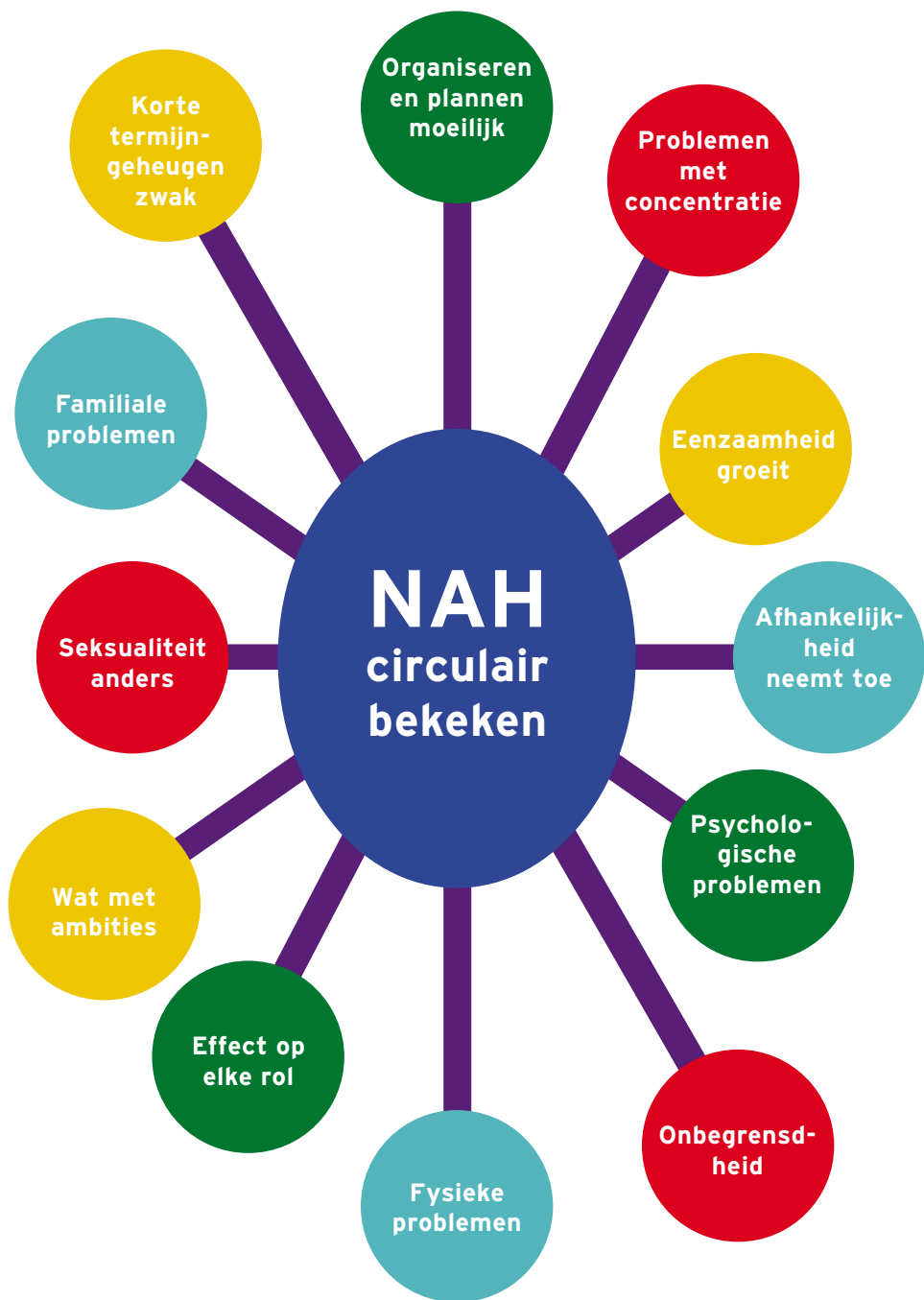
NAH lineair bekeken

1. Kortetermijngeheugen
2. Organisatie en planning
3. Concentratieproblemen
4. Eenzaamheid
5. Financiële gevolgen
6. Seksualiteit
7. Wat met ambities?
8. Effect op alle rollen
9. Fysieke problemen

De werkelijkheid wordt vanuit verschillende 'brillen' bekeken, begrepen, geanalyseerd en bestudeerd. Leerkrachten die vanuit het lineaire model werken, geven hun inhoud puntsgewijs door. De samenhang van de totaliteit wordt door dit model min of meer genegeerd.

Zo wordt de werkelijkheid in het klassieke onderwijs bij ons opgedeeld in diverse wetenschappen, die aan bod komen in de verschillende vakken of cursussen. Ook de toetsing van de kennis gebeurt vaak door het evalueren en scoren van de mate waarin informatie die puntsgewijs werd doorgegeven, door de leerling of student gereproduceerd kan worden. Soms wordt ook gevraagd om de aanwezige kennis al toe te passen op een bestaande realiteit. De verbinding tussen de verschillende vakken wordt in dat klassieke systeem verwaarloosd.

Vernieuwende pedagogische modellen vertrekken resoluut vanuit een circulaire kijk op de werkelijkheid. Projectwerking en ervaringsgericht onderwijs zijn de pedagogische vertaalslag van deze visie op de werkelijkheid. Een complexe en gelaagde realiteit wordt hier simultaan bestudeerd vanuit verschillende wetenschappen. Er wordt met volgehouden aandacht ook recht gedaan aan de verbinding en samenhang van de werkelijkheid.



Wij geloven dat deze werkelijkheidsbenadering meer recht doet aan de complexiteit en de onderlinge samenhang tussen zogeheten verschillende en zogezegd 'gescheiden [onder]delen'.

Bovendien is er een grote samenhang tussen de techniek van 'mind-mapping' en de circulaire kijk op de werkelijkheid. We zijn ervan overtuigd dat mindmapping uiterst bruikbaar kan zijn voor mensen met NAH. Het helpt hen om de weg weer beter te vinden in de werkelijkheid en er naar behoren in te functioneren.

Veel mensen met NAH ervaren bijna altijd moeilijkheden om de vele zintuiglijke prikkels:

- goed op te vangen [bv. visuele handicap, verstrooidheid, problemen met volgehouden concentratie]
- efficiënt te decoderen en te begrijpen
- te analyseren/onderzoeken
- te leren uit de gemaakte analyse
- hun gedrag aan te passen aan wat er werd geleerd

Wat ons vooral aantrekt bij de techniek van het mindmappen is dat personen met NAH er geen baat bij hebben dat de complexe, veelkleurige en grillige werkelijkheid vereenvoudigd wordt tot kleine entiteiten die zij neurologisch beter zouden kunnen verwerken. Hulpverleners kiezen voor een circulaire handwijze omdat ze de persoon met NAH echt vooruit willen helpen.

De persoon met een hersenletsel wordt op die manier echt gezien als een waardevol persoon. Net daarom kiest men er niet voor om de realiteit op een voor hem/haar meer begrijpelijke, maar ook verengde manier voor te stellen. Mindmapping is een mooie hulpbron om [terug] beter naar de vólle realiteit te kijken, die te leren begrijpen en er te leren mee omgaan.

Hoe helpt het werken met 'mindmaps' personen met NAH?

We werken dit uit aan de hand van vier concrete moeilijkheden die vaak voorkomen bij mensen met NAH.

■ Moeilijker creatief en constructief kunnen denken

Nogal wat mensen met NAH zijn minder dan voordien in staat om creatief te denken, nieuwe projecten uit te werken of kleurrijke plannen te maken. Hun verbeeldingskracht is fel ingeperkt. Sommigen kunnen ook minder genuanceerd denken. Ze vervallen vlugger in zwart-wit denkbeelden en uitspraken: ofwel goed, ofwel slecht; ofwel keileuk, ofwel oersaai; ofwel sympathie, ofwel haat. Anderen gaan dan weer te veel uit van hun interpretatie en mening en zijn minder of niet gevoelig voor het feit dat elke realiteit en waarheid is gebaseerd op persoonlijke indrukken en interpretaties.

Het werken met mindmaps nodigt mensen met NAH uit om meer fantasie, verbeelding en creativiteit te steken in wat ze willen doen, creëren of organiseren. Het in kaart brengen van complexe zaken maakt hen ook bewust[er] van de noodzaak om een beroep te doen op familie en vrienden.

■ Moeilijkheden ervaren bij het overzien van de complexiteit van zaken

Sommige mensen met NAH overschatten hun eigen mogelijkheden, waardoor de concrete uitwerking van plannen moeilijk verloopt of helemaal in het honderd loopt. Het haalt bovendien hun zelfwaardegevoel naar beneden. Hulp zoeken, op een gepaste manier hulp durven en leren vragen, het concreet organiseren van hulp [delegeren, coördineren, tussentijds evalueren, enz.] is vaak een noodzaak.

Het werken met mindmaps visualiseert de gelaagdheid en complexiteit van projecten en maakt ook de nood aan ondersteuning visueel duidelijk.

■ **Moeilijkheden ervaren bij de concrete uitwerking van een project: het plannen, organiseren, structureren en memoriseren van alle belangrijke aspecten**

Het werken met mindmaps is een heel goede manier [voor mensen met én zonder hersenletsel] om de vele zaken die verband houden met een project of activiteit te onthouden. Bijzonder is dat de te onthouden zaken niet ervaren worden als vele losse puntjes, maar gekaderd worden in een groter geheel. Hierdoor kunnen onze hersenen ze beter vasthouden en integreren.

■ **Moeilijkheden hebben om wat je leert uit ervaringen te gebruiken in de toekomst**

Negatieve ervaringen kunnen leiden tot een vorm van fatalisme, gevoelens van onmacht en angst geven. Dit kan leiden tot een grote inactiviteit, gelatenheid of een sterk afwachtende houding. Hierdoor wordt het zelfwaardegevoel meestal ondermijnd. Je redeneert als volgt: "Ik kan dat niet, want mijn vorige plan is ook vreselijk mislukt."

Mindmaps zijn een prima instrument om het eigen project, de planning en organisatie ervan kritisch te bekijken, zaken te leren uit eerdere projecten.

Wat zijn 'mindmaps'? Hoe maak en gebruik je ze?

Mindmaps zijn, kort gezegd, tekeningen of schetsen die je maakt over een bepaald plan, een voorstelling of een project.

- Maak bij voorkeur gebruik van een groot papier, bijvoorbeeld de achterzijde van een affiche. In het midden schrijf je een sleutelwoord, dat je combineert met een tekening of schets.
- Zowel voor het sleutelwoord als voor de andere woorden gebruik je kleuren. Je mag ze zelf kiezen! Pas wanneer het je eigen mindmap is, helpt ze goed bij de planning, organisatie en evaluatie.
- Vertrekkend van het midden teken je zeven of acht armen rond het sleutelwoord.
- Hang deze schets het best op een plek waar je vaak moet zijn, bijvoorbeeld in je woonkamer of in de keuken. Een nog niet volledig ingevuld schema prikkelt de persoon met NAH om na te denken over de verschillende bouwstenen.

■ Voorbeelden van mindmaps uit ons leven

Voorbeeld 1 Boodschappen doen

Zonder NAH wordt boodschappen doen vaak ervaren als aange-naam en ontspannend. Na een hersenletsel is inkopen doen een zeer stresserende, vermoeiende en complexe activiteit. Wij ondervinden dat het belangrijk is om een goede systematiek aan te brengen in de verschillende fases van deze activiteit.

Geheugensleutel: **boodschappentas**

1. Voorbereiding
2. Boodschappen doen en wegbergen
3. Boodschappen van de volgende keer voorbereiden



BOODSCHAPPEN DOEN

VOORBEREIDING

BOODSCHAPPEN DOEN

VOLGENDE BOODSCHAPPEN VOORBEREIDEN

- draagtassen klaarzetten
- reserve houdbare producten nakijken
- reserve dranken nakijken
- boodschappenlijst opstellen
- ljskast en diepvries nakijken
- agenda checken
- financiën controleren
- boodschappenlijst volgens inrichting warenhuis

- afpraak noteren in agenda
- wie kan mee auto beschikbaar
- uitleiden en stockeren op vaste plaatsen
- boodschappenlijst volgende week
- concrete hulp volgende week

- afpraak noteren
- hulp organiseren
- agenda controleren op speciale activiteiten
- kortingbonnen bundelen
- nieuw boodschappenlijstje

De drie hoofdarmen hebben heel wat 'zijtakjes'

Tak 1: Voorbereiding

- Frigo en diepvries nakijken en oplijsten [fruit, groenten, vlees, vis, zuivel]
- Reserve van houdbare producten nakijken [eetwaren, kuisproducten, verzorgingsproducten, tijdschriften, vuilniszakken, enz.]
- Reserve dranken controleren [niet-alcoholische en alcoholische]
- Opstellen van een boodschappenlijstje: volgens categorieën [per afdeling van het warenhuis]: groenten en fruit / zuivel [kaas, melk, room, kaas, boter, enz.] / vlees, vis en gevogelte / brood en banket, koekjes en bakmateriaal / dranken / verzorgingsproducten [toiletpapier, deodorant, shampoo, enz.] / kranten en tijdschriften / rookwaren
- Leeggoed klaar zetten
- Kortingsbonnetjes verzamelen
- Draagtassen klaarzetten
- Financiële situatie vooraf controleren
- Agenda voor de komende week of twee weken nakijken [Komt er bezoek? Is er een feest? Heb ik cadeautjes nodig?]

Tak 2: Boodschappen doen en wegbergen

- Wie kan/wil mij vergezellen of een lift geven per auto? Wie helpt even de boodschappenlijst te controleren?
- Beperken of uitsluiten van impulsieve 'goestjes'
- Bij terugkeer alles zo veel mogelijk op vaste plaatsen wegbergen

Tak 3: Boodschappen van de volgende keer voorbereiden

- Eventueel al noteren welke aankopen de volgende week/weken noodzakelijk zijn [Geef de lijst een centrale plaats, zodat je ze kunt aanvullen in de komende week.]
- Direct afspreken wie de volgende keer helpt bij het boodschappen doen [noteren in de agenda + hoe laat?]
- Kortingsbonnen op een vaste plaats bijhouden

Voorbeeld 2

Naar de kooklessen gaan

Wim woont al een tijd zelfstandig en wil graag beter leren koken. Daarom heeft hij zich ingeschreven voor een cursus koken.

Geheugensleutel: **kooklessen**

1. Aanwezig zijn in de lessen
2. Cursus of syllabus, eigen nota's
3. Recepten uit tijdschriften, uit de familie en uit receptenboeken bundelen
4. Keukenmateriaal vernieuwen
5. Kruidentuintje aanleggen
6. Vrienden uitnodigen als 'proefkonijnen'
7. Uit eigen kookervaringen leer je nog het meest



Ook deze zeven armen krijgen nog eens ziftakjes. Hieronder bij wijze van voorbeeld de uitwerking van tak 1:

Tak 1: Aanwezig zijn in de lessen

- Geen activiteiten de avond voor de cursus en ten laatste om 22.00 uur in bed. Concreet: in de agenda noteren en mijn goede vriend vragen om mij de avond voor de cursus te bellen rond 21.00 uur.
- Wekker zetten en gsm laten verwittigen
- Ontbijt al de avond voor de cursus klaarmaken
- Voldoende tijd voorzien voor douche en persoonlijke verzorging
- Syllabus, papier en schrijfmateriaal al klaar zetten de avond ervoor
- Laatste les herlezen

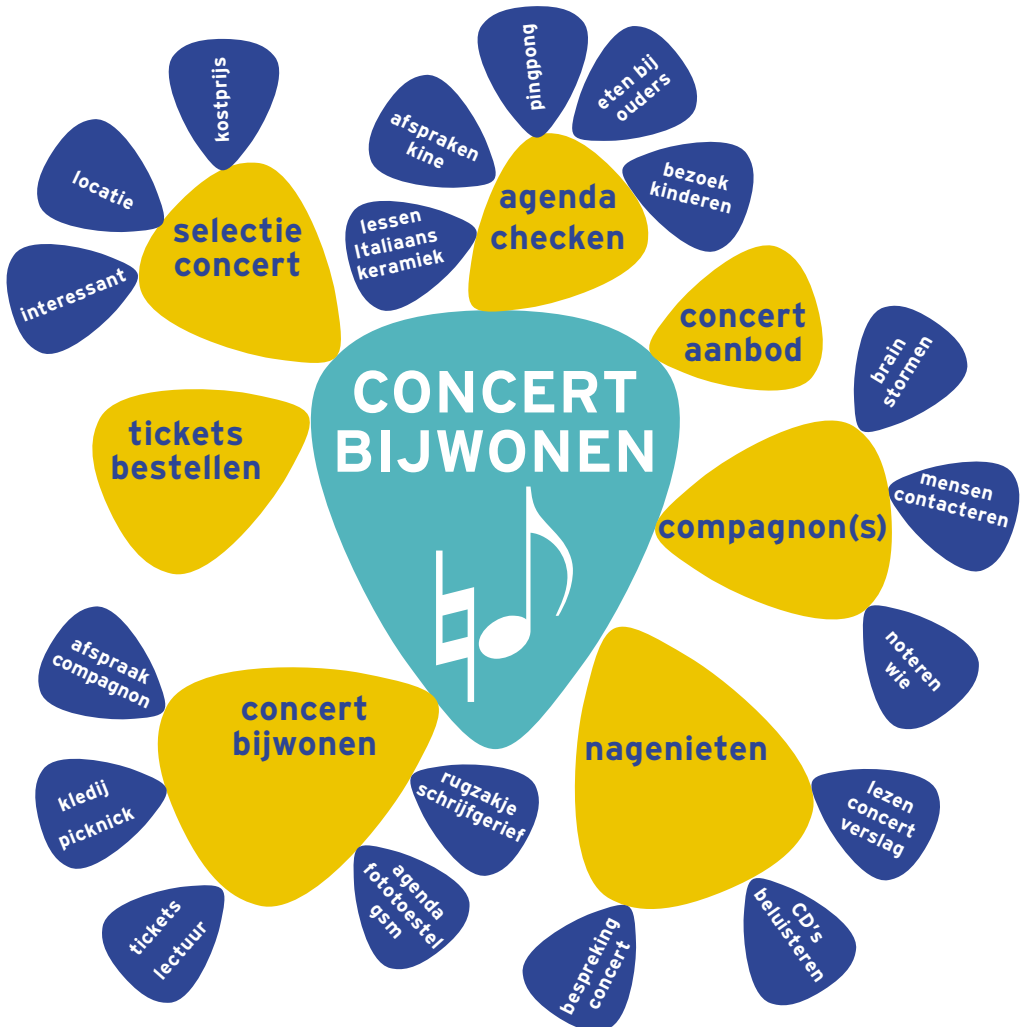
Voorbeeld 3

Naar een concert gaan

Wim: “Muziek is voor mij al een leven lang bron van genot en ontspanning. Dat veranderde niet na mijn hersenletsel, integendeel! Het zoeken en kiezen van de cd’s die ik van thuis meenam naar het revalidatiecentrum was een wekelijks ritueel dat ik koesterde. Het deed dienst als surrogaat voor het contact houden met [oude] vrienden. Welke liedjes zou ik deze week emotioneel nodig hebben? Mijn visuele beperking maakte mij nog meer bewust van de kracht en de mogelijkheden van muziek. Sinds mijn veertigste ben ik vooral gesteld op klassieke muziek [barok, renaissance en polyfonie] en jazz. Het bijwonen van concerten was en is nog altijd een zeer geliefde activiteit, bij voorkeur in het bijzijn van vrienden. Ik ben nu wel afhankelijk van derden om naar een concert te gaan. Zonder hun ‘transporthulp’ zou ik er niet geraken. Dat alleen al vraagt de nodige voorbereiding. Maar er komt nog veel bij kijken. Daarom deze mindmap:

Geheugensleutel: **concert bijwonen**

1. Concertaanbod bijhouden
2. Selecteren van concerten
3. Agenda regelen
4. Wie gaat er mee? [compagnons]
5. Tickets
6. Concert bijwonen
7. Nagenieten



We voegen de volgende zijtakken toe aan deze geheugensleutel:

Tak 1: Concertaanbod bijhouden

- Kranten, magazines en websites nakijken

Tak 2: Selecteren van concerten op basis van

- Hoe interessant? Concertlocatie haalbaar?
- Kostprijs van tickets en extra kosten [bv. hotel, B&B]

Tak 3: Agenda regelen

- Past het in mijn agenda? Welke vaste activiteiten moeten veranderd worden? [kine, kinderen die komen eten, keramiekles, Italiaanse les, pingpong, eerder gemaakte afspraken]

Tak 4: Wie gaat er mee? [compagnons]

- Wie is geïnteresseerd om mee te gaan? [lijstje met mensen contacteren en afvinken]
- Attest aanvragen: mijn revalidatiearts vindt het beter dat ik mij op concerten laat begeleiden [wegens desoriëntatie, motorische en visuele handicap]. Zij maakt hiervoor een attest, dat ik tijdig moet aanvragen bij haar

Tak 5: Tickets

- Wie koop tickets en wie houdt deze bij [bewaren op een vaste plaats]?
- Alle informatie i.v.m. de tickets gedetailleerd noteren in de agenda

Tak 6: Concert bijwonen

- Compagnon[s] herinneren aan gemaakte afspraken [uur van ophalen met wagen / waar hebben we wanneer afgesproken]
- Picknick nodig? [vooraf klaarmaken]
- Aangepaste kledij [bv. klassiek concert]
- Niet vergeten meenemen: rugzakje, fototoestel, papier en stylo, geld, gsm en agenda

Tak 7: Nagenieten

- Bespreking van het concert als vrijwilliger op de hogeschool [eventueel met foto's]
- Lezen van concertverslag in kranten of tijdschriften
- Selectie cd's van deze artiest of dit gezelschap uit de cd-collectie aan de stereo zetten
- DVD van dit gezelschap of deze artiest bekijken [met companion?]

Voorbeeld 4

Huis poetsen en opruimen

Opruimen en poetsen zijn activiteiten die veel mensen met NAH uitstellen of zelden doen. Aangezien aangenaam wooncomfort belangrijk is voor de bewoner en de bezoekers vinden wij het raadzaam dit noodzakelijk poetswerk te doen en te voorzien van een goede [en zich herhalende] systematiek. Wij poetsen bijvoorbeeld telkens op een vaste dag en maken daarbij gebruik van de volgende schematische mindmap. We nemen kamer per kamer onder handen om het overzicht te behouden.

Geheugensleutel: **huis poetsen**

1. Toilet
2. Badkamer
3. Keuken
4. Slaapkamer
5. Living
6. Zithoek



product in het toilet gieten
 WC-bril en spoelbak afwassen
 toilet met borsteltje onder handen nemen
 de vloer dweilen
 de lavabo uitwassen

toilet

salontafel((f)ies) leeg maken en afkuisen
 kussens opschudden van de zetel
 tapijt stofzuigen
 verse plaid in de zetel

zith

SCH MA

de lavabo uitwassen/afwassen
 de vloer dweilen

het doucheglas met product bespuiten,
 even laten trekken en afspoelen

het afvoerputje openen en het stopsel proper maken

verse handdoeken leggen/
 de oude in de was doen

eens goed schrobben
 in de douchekuip

badkamer

de vloer dweilen

vers tafelkleed

bloemen en planten verzorgen

opruimen en stofzuigen

ramen open/ramen lappen



en oude in de was

vloer dweilen

hoek

WASBLOK

living

keuken

- afwas doen
- afwasbak uitkuisen
- werkoppervlak proper maken
- kastjes afwassen

de vloer dweilen

slaapkamer

- de vloer dweilen
- verse lakens op het bed aanbrengen
- en de vuile in de was gooien
- de nachtkastjes afwassen
- raam openzetten
- kussens opschudden

Ook deze zes armen hebben heel wat zijtakken:

Tak 1: het toilet

- product voor toilet/vloer, borsteltje, emmer, dweil meenemen naar het toilet
- product in het toilet gieten
- toilet met borsteltje onder handen nemen
- wc-bril en spoelbak afwassen
- de lavabo uitwassen
- de vloer dweilen

Tak 2: de badkamer

- product voor vloer/glas/lavabo meenemen naar de badkamer
- de lavabo uitwassen/afwassen
- het doucheglas met product bespuiten, even laten trekken en dan afspoelen
- eens goed schrobben in de douchekuip
- het afvoerputje openen en het stopsel proper maken
- verse handdoeken leggen/de oude in de was doen
- de vloer dweilen

Tak 3: de keuken

- product voor vloer/lavabo/werkoppervlak meenemen naar de keuken
- het werkoppervlak proper maken
- spoelbak[ken] uitkuisen
- de vloer dweilen

Tak 4: de slaapkamer

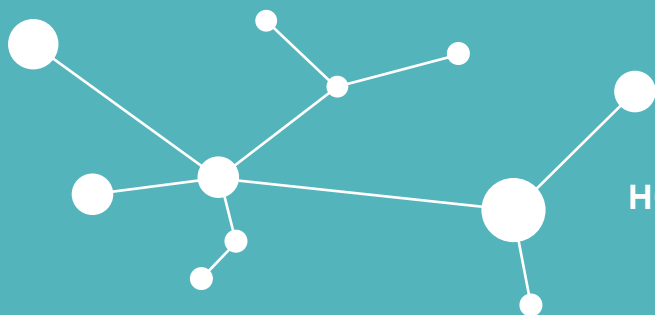
- product voor vloer en bepaalde oppervlakken meenemen naar de slaapkamer
- raam openzetten om eens te verluchten
- verse lakens op het bed aanbrengen en de vuile in de was gooien
- kussens opschudden
- de nachtkastjes afwassen
- de vloer dweilen

Tak 5: de living

- product voor ramen/vloer meenemen naar living
- ramen open om te verluchten
- ramen lappen
- opruimen
- stofzuigen
- bloemen en planten verzorgen
- vers tafelkleed op de tafel
- de vloer dweilen

Tak 6: de zithoek

- product voor de vloer, het tapijt en de salontafel[tjes] meenemen naar de zithoek
- tapijt stofzuigen
- salontafel[tjes] leeg maken en afkuisen
- kussens van de zetel opschudden
- verse plaid in de zetel en oude in de was
- de vloer dweilen



MEDICATIE [en humor ...]

Iets algemeen schrijven over medicatie bij NAH is gevaarlijk. Medicatie is namelijk heel individueel en moet besproken worden met de huisarts en/of revalidatiearts.

Bijna alle mensen met NAH nemen [zeker in eerste instantie] antidepressiva en anti-epileptica. Het gebruik ervan is individueel verschillend en hangt ook af van de plaats van het hersenletsel.

Antidepressiva worden vaak geslikt omdat veel mensen met NAH het moeilijk hebben om te leren omgaan met hun 'nieuwe leven'. Anti-epileptica worden veelal preventief gebruikt. Bij hersenschade krijgen mensen namelijk vaak te maken met epilepsie.

Volgens ons mag je humor beschouwen als een van de betere geneesmiddelen. Humor is nodig om de feiten te relativieren en onder ogen te zien, hoe ernstig en uitzichtloos je situatie ook is.

Waarmee we niet willen zeggen dat je de ernst van een hersenletsel moet ontkennen!

Hieronder enkele uit het leven gegrepen voorbeelden van relativierende humor:

In het najaar van 2014 verhuist Wim van Gentbrugge naar Ledeberg, in een comfortabel appartement op het gelijkvloers. Op een dag ziet hij in het centrum van Gent een verhuishwagen van de firma die zijn verhuis regelde. Eén van de werkmannen van de verhuisfirma herkent hem direct en komt met zijn collega

tot bij Wim gestapt: "Wij hebben u verhuisd van Gentbrugge naar Ledeborg. Weet u dat nog?" Wim antwoordt: "Ik had jullie vrachtwagen wel gezien, maar eerlijk gezegd had ik u persoonlijk niet onmiddellijk herkend ...". De man kijkt miskend en teleurgesteld, waarop Wim (ongeremd) zegt: "Ja jong, Gent loopt vol lelikaards, u daartussen herkennen is niet gemakkelijk, hoor!" Zijn collega proest het uit ...

Liesbet komt op bezoek bij Wim thuis. Wim begroet haar met: "Zoetje, je ziet er echt heel goed uit en dat kleedje is heel mooi!" Liesbet zegt: "Wim, ik had dat kleedje gisteren óók al aan. En eerlijk gezegd, ik vind het vreemd mooi bevonden te worden door iemand die zo blind is als een mol." Hilariteit alom!

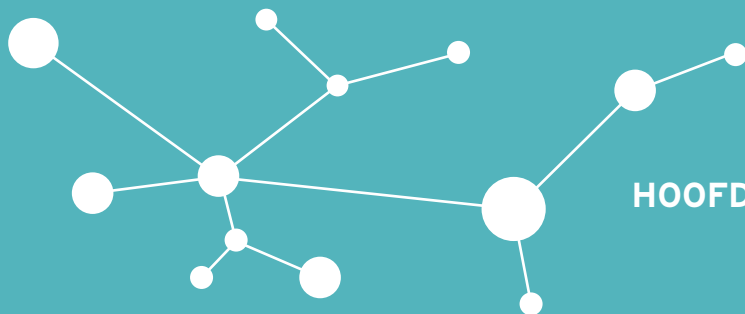
Wim zit in de wachtzaal van de groepspraktijk kinesitherapie. Er komt een vrouw binnen van middelbare leeftijd, die na enige tijd vraagt: "Wie hebt u gewoonlijk als kinesist?". Wim antwoordt: "Ruben, de zaakvoerder. En u, mevrouw?" "Ik moet bij Pieter-Jan zijn", zegt ze. Wim flapt eruit: "Ocharme, mevrouw, zo een beul!". Wim krijgt een angstige blik terug, maar geeft meteen aan dat Pieter-Jan ook een prima kinesist is.

Op een avond overlopen Wim en Liesbet hun agenda voor de volgende week. Wim zegt: "Vergeet niet dat we volgende donderdag bij mijn broer verwacht worden." Liesbet zegt: "Ja ja, dat weet ik nog." Wim antwoordt met een kwinkslag: "Vooruit Liesbet, neem nú je agenda en schrijf het op, want morgen ben je het toch vergeten!"

Wim gaat 's avonds wel eens een pintje drinken in een buurtcafé. Hij heeft de cafébaas eerder al eens verteld dat hij een visuele handicap overgehouden heeft aan zijn hersenletsel. De man vraagt: "Wim, ik kan mij moeilijk voorstellen wat jij juist ziet en wat niet. Expliceer mij dat eens." Wim zegt: "Kijk, vriend. Ik zie dat jij een lelijke vent bent, maar de details van uw lelijkheid ontgaan mij!" De cafébaas kan er hartelijk om lachen ...

ENKELE STRUCTURELE VERBETEROORSTELLEN van ervaringsdeskundigen

- Van in het revalidatiecentrum [proactief dus!] aanvraag indienen bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Dit zou zeer veel tijd uitsparen voor de revalidant en zijn omgeving. Er komt een periode na de revalidatie! De laatste jaren zien we daarin een evolutie waarbij ook aandacht gaat naar de periode na de revalidatie. Waar wel gemakkelijker rekening mee wordt gehouden, zijn de zichtbare beperkingen.
- Aanvragen voor een goede [nieuwe] rolstoel gebeuren makkelijker dan bijvoorbeeld de aanvraag van professionele hulp bij het huishouden.
- Een huis inrichten voor een rolstoel is ook een duidelijkere en meer omliggende opdracht dan een huis zo inrichten dat de persoon met een hersenletsel makkelijk zijn/haar dingen terug vindt.
- Er bestaan heel wat maatregelen voor de persoon die het hersentrauma heeft, maar er blijft een schrijnend tekort aan hulp voor de omgeving van de persoon met NAH.
- Het medisch model regeert nog altijd, waardoor de psychosociale aspecten jammer genoeg onderbelicht blijven.
- Het zichtbaarder en proactief aanwezig maken van de discipline sociaal werk in revalidatiecentra verdient verdere aandacht. Deze discipline moet ingrijpen vóór de eerste hulpvraag komt of vóór er zich problemen aandienen.



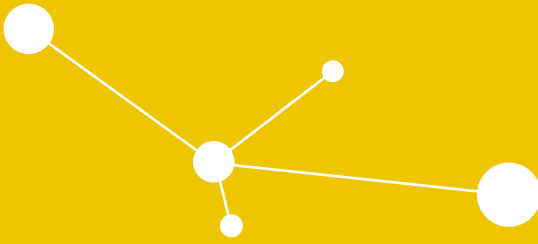
WAAR vonden wij hulp?

Hieronder enkele organisaties en instanties bij wie wij zelf hulp hebben gevonden. Dit is uiteraard zeer persoonlijk en afhankelijk van onze situatie en onze regio.

Voor meer informatie over heel Vlaanderen verwijzen we graag naar www.infoNAH.be

- Revalidatiecentra [zowel residentieel als ambulante] en het aanwezige team van therapeuten [neuropsychologen, logopedisten, kinesitherapeuten, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers]
- Vlaamse Liga NAH: combineert het beleidsbeïnvloedend werk met het geven van concrete tips naar alle betrokkenen
- SEN [Steunpunt Expertisenetwerken]: ondersteunt, stimuleert en organiseert kennisgeving en deskundigheidsuitwisseling rond specifieke doelgroepen van personen met een handicap
- Organisaties die zich hebben gespecialiseerd in hulp/begeleiding aan personen met NAH, zoals bijvoorbeeld de residentiële hulp in 'De Heide' te Merelbeke
- Mantelzorg
- GTB/UCBO [Geïntegreerde TrajectBegeleiding/Universitair Centrum voor Begeleiding en Opleiding]

- Sig vzw: vormingsaanbod op maat van mensen met een hersenletsel en hun omgeving
- De Kangoeroe: bij een begeleide alleenwoner is zelfzorg heel belangrijk. Ideaal ook om terug te leren zorg dragen voor [bv. plant/dierverzorging]
- Thuiszorg/familiehulp - Familiezorg
- Vrijwilligersorganisaties zoals dyNAHmiek, die regionale lotgenotenbijeenkomsten verzorgen over heel Vlaanderen



Poging tot besluit

Dit boek kan of wil geen eenvoudig of absoluut besluit geven omdat elk hersenletsel uniek is en op een eigenwijze manier ervaren wordt.

Toch geloven wij dat hét sleutelwoord om NAH te verwerken verbinding is. Wat we hiermee bedoelen, leggen we nu uit.

Om te beginnen dit: een hersenletsel maakt 'een ander mens' van je, zowel fysiek als karakterieel. Dat houdt in dat elke persoon met NAH er lange tijd over doet om te rouwen en de verschillende rouwtaken door te maken. Opstandig zijn als een puber, onredelijk boos zijn op de mensen rond je, neerslachtig zijn, je 'nieuwe ik' moeilijk of niet kunnen aanvaarden of een plaats geven. Toch is het dé uitdaging om weer enige vorm van aansluiting of verbinding te vinden met je 'oude ik'.

Hoe verbinding, waar verbinding? Er is geen vooropgesteld eindresultaat. Ieder zal op zijn persoonlijke manier op zoek moeten naar die aansluiting tussen je 'oude en nieuwe ik'.

Het is een utopie om ernaar te streven een kopie te worden van de persoon die je was vóór je hersenletsel. De feiten zijn de feiten. Die kan je beter niet ontkennen!

De confrontatie met het verlies van 'oude' mogelijkheden en talenten is voor de meeste mensen met NAH een heel frustrerende ervaring en zoektocht. In dit licht is het ook belangrijk om open te staan voor 'nieuwe sporen' of nieuwe uitdagingen.

Toch zal je in deze zoektocht vaak tegen muren oplopen.

Het volgende bedoelen we met 'verbinding tussen je oude en nieuwe ik'.

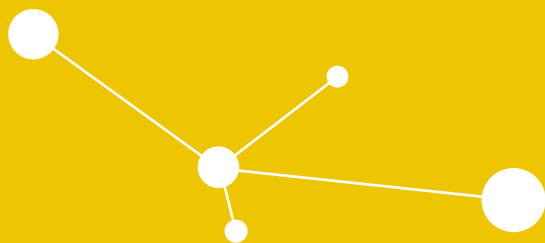
1. Verbinding met je nieuwe, fysieke mogelijkheden. Mooi zou zijn dat mensen met NAH zichzelf weer leren aanvaarden en graag zien, ook met de opgelopen fysieke en karakteriële beperkingen. Het is bijvoorbeeld nodig om [nu en dan] weer fier te kunnen zijn op jezelf, ook op je nieuwe fysieke gesteldheid, om aandacht te besteden aan je uiterlijk, kledij en stijl, enz.
2. Verbinding met de interesses en professionele of aan studie gelinkte bezigheden, voor en na. Dit is voor het overgrote deel van NAH-lotgenoten een bijzonder moeilijke zaak! Immers, de tsunami die het hersenletsel veroorzaakte in je leven, maakt het soms zeer moeilijk of zelfs onmogelijk om aansluiting te vinden met wie je vroeger was. Je bent anders geworden, maar je bent toch nog die vreemde, nieuwere versie van je 'oude ik'. Dit wordt ook erg bemoeilijkt door de manier waarop mensen met NAH in onze samenleving uitgesloten [ja zelfs uitgerangeerd] worden. Als je er zelf niets aan doet, ben je voor de rest van je leven 'een persoon met een handicap', van wie nog weinig te verwachten valt. Eigen ervaring en gesprekken met lotgenoten leren ons echter dat er nog een creatief spoor bestaat, waarin je kunt zoeken naar manieren om echt nog deel uit te maken en/of bij te dragen tot de samenleving: vrijwilligerswerk doen dat je boeit, is maar één voorbeeld. Maar er is meer! Je kan ook bekijken wat je ambities of wensen zijn voor de toekomst mét NAH.
3. Verbinding tussen de liefde voor je 'oude' en nieuwe ik, ook mentaal. Mensen met NAH moeten aanvaarden dat ze voor de rest van hun leven in een nieuwe mentale staat of orde moeten leven. Je verwerkt indrukken op een andere manier, je vergeet [te] veel, je bent onverdraagzamer, enz. En toch is het mogelijk om die persoon met zijn beschadigd brein ook nog in de armen te sluiten en graag te leren zien. Weliswaar met vallen en opstaan!

Een niet-aangeboren hersenletsel verandert ontzettend veel in je leven, maar hoeft niet alles stuk te maken. Je behoudt namelijk vaak je intellectuele mogelijkheden en inzichten, de waarden waar je voordien voor stond. Het blijft een uitdaging om deze resterende mogelijkheden te vertalen in nieuwe activiteiten, die maatschappelijk geapprecieerd worden.

Dat hebben wij tot nu toe geprobeerd en proberen we nog elke dag.

We sluiten dit boek af met een mindmap over het verbindingsfeest dat we op 28 juli 2014 gehouden hebben, een moment voor ons twee, maar tegelijk een moment waarop we het 'oude' en 'nieuwe ik', de 'oude talenten' en 'nieuwe activiteiten' met elkaar hebben verbonden.





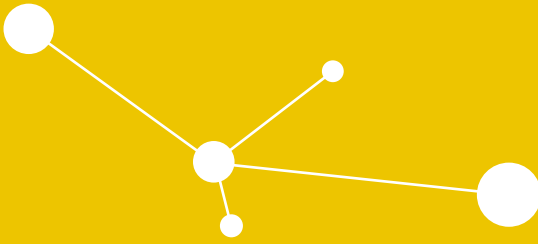
Dankwoord

Er zijn heel veel mensen die ons gesteund/geholpen hebben en dat nog altijd doen.

Wij denken in de eerste plaats aan onze familie en hun blijvende betrokkenheid. Onze vrienden zijn ook cruciaal in het hele proces. De steun en positieve woorden die we te horen/lezen kregen bij het schrijven van dit boek hebben er zeker ook toe bijgedragen dat u dit boek nu in handen hebt.

Sommigen hebben daar extra toe bijgedragen door zelf een tekst te schrijven of door onze teksten door te nemen en te corrigeren/aan te vullen, daar waar nodig.

Vergis u echter niet, het is echt wel iets van ONS! Onze creatie, ons KIND dat we niet moeten 'bepamperen' maar enkel kunnen en mogen liefkozen.



Bronnen

Buzan, T. [1994].

Mindmapping in weinig tijd. Informatie beter structureren, ontwikkel creatieve ideeën, los problemen efficiënt op. Uitgeverij Deltas.

Hesselink-van den Berg, G., & Van Heycop ten Ham, B. [2014].

Niets is meer hetzelfde. Over niet-aangeboren hersenletsel. Boek voor partners. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Kerckhofs, E., & Lafosse, C. [2011].

Revalidatiepsychologie. Antwerpen: Standaard Uitgeverij.

