

VOORWOORD

In dit boek wil Marieke van Brugge een paar dingen vertellen over haar gevecht om na een coma van ruim 4 weken (ten gevolge van een ernstig auto-ongeluk bij Antwerpen) zoveel mogelijk vermogens die ze voordien had weer op te bouwen.

Haar partner Luc heeft daarvoor zijn dagboek ter beschikking gesteld (hoofdstuk 1). Een andere vriend, Rolf, schreef haar een brief over hoe hij het ongeluk, de coma-periode en de herstelfasen op afstand vanuit Nederland beleefde (hoofdstuk 2). Beiden stelden bovendien een aantal vragen aan Marieke.

Daarna voegde Marieke vanuit haar herinnering naar vermogen aanvullingen en reacties op het geschrevene.

De drie verhalen vullen elkaar aan, overlappen soms. Maar ze spreken elkaar soms ook tegen. En dat is niet verwonderlijk, want de wereld van een ex-coma-patiënt zit nou eenmaal totaal anders in elkaar dan die voordien gewend was.

Het waarnemen, interpreteren, nadenken en communiceren van de mens met niet-aangeboren hersenletsel (N.A.H.) is volkomen overhoop gegooid. Alles gaat zóveel trager en vaak gebrekkiger, dat het voor buitenstaanders zoals de partner en de vriend niet of nauwelijks te volgen is. Laat staan dat behandelaars in het reguliere systeem genoeg tijd en aandacht zullen besteden aan deze sterk vertraagde communicatievermogens. Dit boek is tussen de regels door een krachtige oproep tot het sterk verbeteren van de aandacht van alle omstanders voor dit veel onderschatte, vaak zelfs niet onderkende, soms volledig miskende aspect van het leven met een N.A.H.. Het lichamelijke leed van Marieke door ongeval en coma lijkt kinderspel, vergeleken met het psychische leed dat zij ondervond en soms nog steeds ondervindt door de terugslag in haar vermogens om te voelen wat ze voelt en daarover met de omgeving te communiceren.

Daarna volgt in hoofdstuk 3 een opsomming van alle stappen (en duizenden stapjes) die Marieke heeft gezet voor haar herstel. Ze deed dit deels binnen het reguliere systeem van professionele hulpverlening aan mensen met een N.A.H.. Maar ook (soms) ver daarbuiten vond ze grote baat bij sommige

behandelingen. Haar ongelofelijke doorzettingsvermogen en haar krachtige geloof in zichzelf moge velen inspireren die keuzes hebben te maken na een confrontatie met N.A.H.. Zij heeft zich geen enkele keer laten afschrikken door deskundigen die keer op keer verklaarden dat zij een eindstation in haar herstel had bereikt. Eerder liet ze zich uitdagen om opnieuw bij zichzelf te rade te gaan over de mogelijk volgende stap.

In een afsluitend hoofdstukje beantwoorden Marieke en Luc ieder afzonderlijk de vraag: Heb je een voorbeeld van hoe Marieke's N.A.H. jullie relatie beïnvloedt?

Beiden wilden van dit boekje niet een loodzwaar geheel maken. Zij kozen ervoor op sommige plaatsen in de tekst hun gedichten of tekeningen op te nemen, omdat het zware proces waar ze tot nu toe doorgingen ook heel heerlijke lichte en bijzonder verrijkende momenten kende.

Rolf hielp met het verzamelen en ordenen van de teksten.

Marieke, Luc en Rolf dragen dit boek op aan allen die een N.A.H. opliepen: laat je niet ontmoedigen en strijd met liefde voor jezelf door !!! Ook aan allen die N.A.H.-getroffenen omgeven: vrees niet, heb lief en heb geduld en vertrouwen !!!

Antwerpen, oktober 2011

HOOFDSTUK 1

Dagboek van een partner

Zo 10 juni

11 uur

Mijn goede vriend Steven en ik zijn met de wagen op weg naar kasteel Fruithof in Boechem. Marieke, mijn vriendin, houdt er een tentoonstelling van haar aquarellen en beelden.

Ter hoogte van de afrit van de autostrada staat er een file, een ongeluk waarschijnlijk, want het is zondag.

Schertsend zeg ik aan Steven :” ... er gaat wel érg veel volk naar haar expositie vandaag...”, maar diep in mijn hart steekt ongerustheid haar kop op...

16 uur

Ziekenhuis Middelheim, Wilrijk.

Ze heeft ontelbare breuken, waaronder de schedel.

Ze houden haar voorlopig in een kunstmatige coma.

Mia, haar zus is er, en Fanny, haar stiefdochter, en Marc, haar zoon.

Iedereen is onder de indruk en reageert op zijn of haar manier.

Marieke heeft een klein sneetje op haar kin, de rest van haar gelaat is intact, maar haar huid is zo wit, zo transparant, een murw geslagen vogeltje, mijn keel wordt toegesnoerd...

Dinsdag 12 juni

Ze hebben haar verdoving gestopt en pijnstillers gegeven.

Ontwaken doet ze - nog - niet .

Haar toestand is onstabiel .

Ze word beademd.

Haar linkerkant lijkt wel verlamd.

‘s Avonds bellen ontzettend veel vrienden van haar mij op. Ze zullen de komende periode , allen een grote steun voor mij worden. Een van hen is Godelieve. Zij is een hele lieve vrouw, die het merkwaardige talent heeft zich te kunnen verplaatsen in het onderbewuste van een ander persoon. Vraag me niet hoe het werkt.

Ze vraagt of ik graag heb dat ze in contact treedt. Aarzelend stem ik toe .

Dit is wat ze opvangt:

Een meisje in doodsangst. “... Allemaal mensen die aan me zitten , niet prettig , misschien zijn het geen kwade mensen , ik weet het niet ,en dan die prikdingen ,het is hier vreselijk eng... en dan die rimpelmeneer , die heeft bijna iets heiligs , die houdt wel van mij ,maar ik ben bang dat als hij me werkelijk ziet zoals ik ben ik misschien niet goed genoeg ben... ik ben zo moe nu ,zo moe , en rillerig... misschien ben ik wel een klein oranje boontje...”

Woensdag 13 juni

Ze ontwaakt dus niet.

Voorlopig dan toch.

Ik heb de indruk dat ze het beademingstoestel probeert voor te zijn , of neem ik mijn wensen voor werkelijkheid?

De dokters vrezen dat ze het begin van een longontsteking heeft.

Ik praat veel met haar.

Ik moet sterk zijn voor haar.

‘s Avonds heb ik Godelieve gebeld

Dit is wat ze zei:

“...mijn hand is weg , ik wil mijn hand terug!....ze behandelen me hier als een dekentje , ik zit in mijn wolk en daar is het goed ,hier kan me niks overkomen , want als ik terugga dan zijn er schimmen en angsten en terug moeten geld verdienen...maar die lieve meneer met zijn rimpelsen zijn stem. Daar wentel ik me in als een poes die spint... misschien zal hij me beschermen...”

Later zal blijken dat men haar handen vastgebonden heeft om te vermijden dat ze de aangesloten baxters zou verwijderen.

Ze wil dus voorlopig niet terug. Ze zal moeten kiezen tussen haar werkelijkheid en de jouwe.

Ik heb wel enorm veel steun aan mijn familie en vrienden en van haar vrienden. De telefoon staat niet stil.

Donderdag 14 juni

Ze heeft een hartslag van 130 en haar bloeddruk is veel te hoog.

Koorts ook.

Ik vraag de verpleegster haar te behandelen als een klein meisje.

Ik praat voortdurend met Marieke : gewoon ,wat er bij mij en haar thuis gebeurt , de vele telefoontjes , dat ik gisteren gekookt heb voor Marc, haar zoon en dat ze misschien toch een keuze zal moeten maken : “ofwel kies je ervoor om op je wolkje te blijven , ofwel kies je om terug geboren te worden...”

Vrijdag 15 juni

Deze namiddag de arts.

“Ze reageert bijna niet meer op de pijnprikkels die ze haar dagelijks geven. Haar coma is veel dieper geworden, dit ziet er niet goed uit...”

Heeft ze haar keuze gemaakt? Moet ik haar loslaten? Zou ze dat willen? Moet ik haar keuze respecteren?

Ik heb het hier heel moeilijk mee.

In wanhoop vertel ik haar wat we allemaal gaan doen als ze terug wil naar deze wereld: héél veel wandelen en genieten van de natuur, de zon op ons lichaam, de wind in onze haren, in warme zeeën en koele meren zwemmen, gaan kanoën, naar Spanje gaan, ons omringen met bloemen, en naar openluchtconcerten gaan en veel mooie kleedjes en ijsjes en veel dansen...en in mijn klein vijvertje had ik een vuursalamander, weet je nog? Wel gisteren heb ik de geboorte gezien van zes kleine salamanderkes... dat is toch ongelooflijk, dat is toch wondermooi, dat zou je toch voor geen geld willen missen?...

Ellen, haar vriendin uit Groningen, belt me bijna elke avond.

Ik heb haar nooit gezien, maar dat stoort ons niet, we zijn verbonden met elkaar door de liefde voor en vriendschap met Marieke.

Als ik haar vertel van haar toestand die verslechtert, zegt ze: “we moeten haar loslaten, ze is aanwezig bij ons...”

Maar ik beseft nu dat ik dat nog niet kan. Ik zie elke dag haar lichaam vechten. Het maakt mij zo droef en ik ben zo moe. En toch ben ik er van overtuigd dat ik hier verrijkt zal uitkomen, samen met haar...!

Zaterdag 16 juni

Heb vanmorgen naar Godelieve gebeld en ik draag deze lieve vrouw in mijn hart. Dit is wat ze waarnam:

Het meisje in Marieke zweeft, niets hoeft, het is een zaligheid, het voelt aan als een ongeboren kind, en de mannelijke kant die wordt voor de eerste keer niet aan banden gelegd, hoor maar:

“... alles moet vertimmerd worden, het is hier niet veilig, alles is verrot, het moet eruit of er komen ongelukken van... normaal komen

wij niet aan bod, en nu loopt er niemand voor onze voeten. Ze is weg. Als we vroeger eens kwamen kijken gingen de luiken toe en moesten we borduren, stel je voor!

.... Er is veel volk nu hoor, bekwame lieden, jong en oud, het is een echte bouwwerf, laat de kurken maar ploffen, ze zal nog opkijken als ze ziet in welk mooi huis ,ze terechtkomt...(tot anderen) nee , niet dat fletse oranje, dat is niets voor haar!...We werken ons uit de naad nu de kat van huis is, het is een mooi zonnig huis , heel veel licht, de trap alleen al is een lust voor het oog... ik weet dat ze tevreden zal zijn...”

Op een of andere manier stellen die vaklieden mij gerust.¹

Ellen heeft me een brief geschreven, maar ze wil hem eerst voorlezen aan de telefoon. Het is een brief vol licht en hoop , het is net of Marieke het woord tot mij richt, net of ze zegt: verlicht zijn verdriet. En ze gaan in Nederland met een groep mensen die haar kennen, elke dag een kaars branden rond hetzelfde tijdstip ‘s avonds en haar omringen met warm gouden licht.

Een uitstekend idee en in mijn hoofd rijpt het plan om al onze vrienden en kennissen aan te schrijven , zodat er ‘s avonds om 20 u. niet tien maar honderden kaarsen branden.

En al dat licht zal haar koesteren en leiden naar de werkelijkheid die ze zoekt!²

¹ *Marieke: Vroeger kon ik alleen boos worden en duidelijk zijn voor anderen, niet voor mezelf. En als het dan niet anders kon, kropte ik mijn boosheid zolang op dat mijn reacties en lading enorm groot en overweldigend waren. Ik zag wel wat er gebeurde en kon wel begrijpen dat dit van mijn woede- en verdrietlading kwam, maar wist niet hoe ik hiermee om moest gaan. Door de behandeling van Dr. Van Merksom in 2008 kon ik een deel ontladen. Mijn schilderijen helpen mij ook hierbij. Nu kan ik op de gepaste momenten rustig vanuit mijn eigen stuk kiezen en mijn wrevel naar buiten brengen. Daarbij geef ik de persoon in kwestie de ruimte om zijn stuk ook naar buiten te brengen, zonder gevecht, evenwaardig.*

² *Marieke: Ik denk dat er geen honderden maar duizenden kaarsen hebben gebrand (in België, Nederland, Duitsland, Frankrijk, Oostenrijk, Mexico en Schotland.*

Zondag 17 juni

Ze reageert nog altijd op de pijnprikkels, zij het miniem.
Haar spijsvertering is terug in gang geschoten, allemaal hoopgevend toch !

Mies haar nichtje die in Frankrijk woont, is er. Het is de eerste keer dat we elkaar zien. Ze zegt: “ ik hoor haar lachen...” .Ik vertel haar van de bekwame vaklieden. Het aanstekelijk optimisme van Mies is een enorme steun voor mij en als ze afscheid neemt, grijpt ze me vast en zegt ze : “ ik ben blij dat ik je heb leren kennen ,je staat er voor Marieke , ze is in goeie handen...”

Net wat ik nodig had!

Maandag 18 juni

Goed nieuws!

Ze heeft voor de eerste keer haar linkerkant terug bewogen.
Haar koorts is wat gezakt en haar bloeddruk is bijna terug normaal.
Ik heb gisteren aan mijn beschermengel gevraagd of hij voorlopig Marieke wou bijstaan.
Ik heb een beschermengel uit de duizend!

Dinsdag 19 juni

Ik heb de eerste vijftig brieven verstuurd.

Ik vraag iedereen om licht naar haar te sturen op hetzelfde tijdstip en tegelijkertijd is er een fonds opgericht voor haar. Ze zal het geld kunnen gebruiken als ze ontwaakt!

Haar bloeddruk is weer de hoogte in gegaan.

Ze heeft nu een maagsonde, hopen dat ze de voeding aanvaardt.

Alle dagen masseer ik zo goed en zo kwaad als het kan haar voeten, benen en armen.

Men vertelt me dat de druk op haar hersenschors daar is waar haar thermostaat zich bevindt en haar ontwaakcentrumm.a.w. dat verklaart haar schommelingen van temperatuur en bloeddruk en beste meneer , het zal ons niet verwonderen als ze niet meer ontwaakt...

Woensdag 20 juni

Er is een hele mooie brief en poster van Anne, een vriendin, aangekomen met de vraag alles aan Marieke voor te lezen.

Steven, mijn beste vriend, is mij komen helpen met het verwerken van mijn mailing. Als ik hem de brief van Anne voorlees ,krijgt hij het moeilijk en ben ik het die hem moet troosten.

Donderdag 21 juni

De neuroloog zegt:” er is nog maar weinig hoop....”

Ik luister zelfs niet meer naar hem. Wij weten wel beter.

Als ik met haar praat, of haar iets voorlees, of haar streel dan beweegt ze voortdurend. Ze reageert op mijn stem, ze wil deelnemen, ze weet alleen nog niet hoe... neem maar alle tijd lieve schat.

Vrijdag 22 juni

Mijn telefoon staat niet stil, heel veel vrienden van haar.

Heel veel brieven, kaartjes om mee naar haar te nemen, voor te lezen en rond haar bed te hangen. Het is allemaal een grote steun voor mij. Heb even Godelieve gebeld.

“ de angst is nu weg, ze is omringd door witte bloemen, het voelt goed aan, als een kind dat rond de hals van haar moeder springt...”

Zaterdag 23 juni

Ze heeft acht broers en zussen. Vandaag zijn er vier aanwezig.

Ik vraag hen elk een arm, een voet of een been uit te kiezen en te masseren;

Ze staan er eerst wat bedremmeld bij, maar doen dan het toch maar, sommigen blij dat ze iets nuttigs kunnen doen.

Ik ben verplicht een zusje te corrigeren: “Allez vooruit!...Wat? ...

Niet strelen! Masseren ! Kneden!

Een nieuwe, kordate, goedgeleimde verpleegster komt binnen: “Aha, prachtig wat jullie doen. Inderdaad zoveel mogelijk masseren en de moed er in houden, want ik heb hier al andere gevallen zien ontwaken...!”

Ik kan me nog net inhouden om haar niet in mijn armen rond te zwaaien. Het is de eerste keer dat iemand van het medische team een positief geluid laat horen!

En ze zegt nog meer:”...breng maar haar lievelingsvoorwerpen mee en haar lievelingsparfum en shampoo en bodycreme en lievelingsmuziek...!”

Dankbaar vraag ik haar naam.

Morgen breng ik bloemen mee voor deze lieve vrouw mee.

Nieuwe hoop flakkert in mijn hart.

Maar kom a.u.b. zo ongeschonden mogelijk terug, niet voor mij maar voor jezelf, maak a.u.b. de goede keuze...

Ik herinner me nu dat ik haar in een opwelling zei: “ik heb het gevoel dat je me op een gegeven moment en zonder dat je dat wilt ,heel veel pijn zal doen...”

’s Avonds ben ik met haar alleen.

Voeten masseren. Woorden fluisteren. Nivea smeren. Muziek opzetten. Beetje parfum. Een beetje waardigheid voor die droeve, lijdende trekken om haar gelaat.

Zo gauw ze mijn stem hoort, beweegt ze voortdurend haar rechterarm en been, probeert ze te communiceren? De verpleegster vermoedt van wel...

’s Avonds laat belt, naar gewoonte lieve Ellen : morgen, zondag, zullen Rolf en zijn vriend Peter uit Groningen komen. Dat is nog eens goed nieuws. Ze behoren tot haar beste vrienden.

Maandag 25 juni

Ik heb terug contact met haar! Wat de neurologen ook zeggen! Het is geen toeval meer dat ze zo reageert op mij.

Ook , ik ben een sprookje aan het schrijven dat ze geweldig vindt en waar ze tekeningen bij zou maken.

Terwijl ik een gedeelte aan haar voorlees, dat ze nog niet gelezen had ,opent ze voor de eerste keer haar ogen!!!..”.

Het enige wat ik kan uitbrengen is:” spannend , hè ,schat?!”

En lees verder voor of het de normaalste zaak van de wereld is.

Als ik ophoud, zijn haar ogen weer gesloten.

Ik laat iedereen die binnenkomt haar voeten masseren.

Ik ben doodmoe...³

³ *Marieke: Ik denk dat Luc zijn energie aan mij gaf en dat ik het daardoor kon volhouden.*

Dinsdag 26 juni

Ik ben naar haar tentoonstelling geweest in 't kasteel in Boechout. Gelukkig heb ik vrienden van haar bereid gevonden om al die weken haar expositie open te houden. Vandaag was het de beurt aan lieve Katy.

Marieke had een aardwezentje gemaakt waar ze heel erg aan gehecht was en dat niet te koop stond. Ik heb het meegenomen en het staat nu bij haar bed.

Ze hebben de ademhalingsmachine afgekoppeld en ze ademt nu via een sonde in haar strottenhoofd.

Als ik vertel wat er vandaag zoal gebeurd is, houdt ze haar adem in, fronst haar gelaat, zoekt mijn hand, duwt die omhoog en knijpt erin. Het contact is er, elke dag wat meer!

Haar gezicht vertrekt in een pijnlijke grimas.

Natuurlijk met al die breuken... ik sus haar en zeg dat ze nog veel moet slapen, slapen en wachten tot de wonden geheeld zijn en de pijn verdwenen is... ze is onmiddellijk vertrokken.

Godelieve belt me spontaan op:

“... ik heb een heel goed gevoel, ze ligt zalig, soezerig, maar vaster, er is meer materie, ze wordt verwend en er is een prettig contact ...en wat jou betreft, je komt dicht bij haar, alsof je met 1 been in haar wereld staat en het andere in de jouwe, je hele wezen is een grote knuffel, en je bent moe, het is net alsof je een bende wiebelende kinderen in een elastieken afspanning houdt en je bang bent er een kwijt te spelen... Laat de kinderen met vertrouwen spelen!

Woensdag 27 juni

We hebben vandaag een gesprek met Dr. Aerts. ,de hoofdarts.
Hij spreekt heel rustig, sussend bijna, alsof hij het ook niet kan helpen dat hij door zijn ervaring zoveel patiënten de revue heeft zien passeren.

“... Als ze ontwaakt denken we dat ze geen kwaliteitsvol leven meer zal kunnen leiden...”

Hij dekt zichzelf in !

Dit is het slechtst mogelijke scenario!

Ze is trouwens volop bezig te ontwaken!

Ondanks mijn overtuigingen krijgen mijn hoopvolle verwachtingen een mokerslag.

De rest van het gesprek interesseert me niet meer. Zeker als even later haar zus en haar ex-man over geld beginnen te discutenen in haar kamer, in haar nabijheid!

Ik ben te moe en te verward om hen op hun onbeschaamdheid te wijzen. Ik streel even haar gelaat, fluister dat ik 's avonds terugkom en vlucht weg de natuur in.

's Avonds ben ik alleen met haar.

Ze reageert niet en heeft hoge koorts. Alleen even haar krachteloze hand als ik haar het sprookje voorlees.

Donderdag 28 juni

Nog steeds hoge koorts, dus reageert ze niet.

Vertel haar dat ze geslaagd is voor haar examen Spaans en dat ik haar overal meeneem in een gouden ei (waarom in godsnaam in een gouden ei?) als ik ga wandelen.⁴ Zodat ze haar geliefkoosde plekjes kan zien, en dat ik 2 engelbewaarders heb, een kleine en een grote, en dat ik de grote gevraagd heb om voor haar te zorgen, en dat Rolf en Peter gebeld hebben uit Nederland...

Vrijdag 29 juni

Het is zo warm buiten en in haar kamer, ik heb van een zus een ventilator meegekregen, het is draaglijk nu.

Haar koorts is gezakt, ze is terug actief dus.

Als ik weg moet omdat ze haar gaan verzorgen, draai ik me om als ik haar kamer verlaat en zeg "...tot morgen, schat..." en ze steekt haar arm op!

⁴ *Marieke: Je moet weten dat ik jaren geleden een schilderij heb gemaakt waar een prinses in een gouden ei zat, met een draak waarvan ik dacht dat hij door die prinses moest gaan. Dat lukte toen nog niet. Laatst heb ik ze teruggevonden en voel ik dat hij niet 'door' maar 'rond' het ei zal gaan, alsof de aarde rond mij komt.*

Maandag 2 juli

Een hittegolf is in de maak.

Rolf belt en zegt dat acupunctuur haar zeker zal helpen.

Ik ben het met hem eens, maar we zitten hier in België met een conservatief, zichzelf beschermend medisch corps.

Via via krijg ik de gegevens van een dokter, die al acupunctuur gebruikt heeft voor comapatiënten, dr. Berends.

Hij bevestigt dit maar heeft een te drukke praktijk. Hij zegt "...u hebt het recht om het beste te willen voor de patiënte en behalve als hij (de hoofdarts) dwars gaat liggen, moet hij u dat recht ook geven..."

Ik voel het al aankomen: behalve als...!

Er zijn zoveel mensen die kaarsen branden voor haar.

Heb haar stukjes voorgelezen uit dit dagboek en uit "Mountaindreamer"

"Het interesseert me niet wie je kent
of hoe je tot hier bent gekomen
ik wil weten of je met mij
midden in het vuur wil gaan staan
en niet zult terugdeinzen"

Woensdag 4 juli

Een gesprek met de neuroloog.

De lichamelijke toestand is bevredigend.

Neurologisch is er geen vooruitgang, maar ook geen achteruitgang.

Acupunctuur Eerst wil hij een gesprek met de arts die het wil toepassen.

Ik lees haar nog wat voor.

Als ik iets zeg is het alsof ze aandachtig luistert en even niet ademt.

Voor ik vertrek bedek ik haar met een manteltje van liefde.

Donderdag 5 juli

Ellen en Mieke zijn uit het verre Groningen gekomen om haar te zien.

De verpleger vertelt dat ze voor de eerste keer haar linkerkant spontaan heeft bewogen, en ze heeft haar ogen geopend.

Ik bedek haar met een nieuw manteltje van liefde en ga dan met Ellen en Mieke naar de tentoonstelling die nog altijd loopt.

Vrijdag 6 juli

Het blijft snikheet.

Ik heb geen tijd om droef te zijn, en dat is goed.

Kristof, haar jongste broer, is er. Het is haar lievelingsbroer.

We praten wat en ik vraag of hij haar gelaat wil insmeren.

Terwijl hij zich over haar buigt zegt hij, heel dramatisch "... en nu de juiste belichting nog..."

Jef is er ook zoals afgesproken. Hij is een goede vriend van haar en is voetreflexoloog.

Terwijl hij masseert laat hij me zien welke punten belangrijk zijn en waar ik op moet letten.

Bernadette is rustig, heel rustig ... stilte voor de storm?

Volgende week gaan ze het zonder beademingsapparatuur proberen.

Zaterdag 7 juli

Als ik bij haar kom en begin te praten, opent ze de ogen.

Ik zie dat ze nog heel ver weg is en dood-, doodmoe.

En als ik begin voor te lezen grijpt ze mijn arm, mijn hand!

Dit is wel even schrikken!

Ik zeg haar "je doet heel erg je best om terug te komen, maar je bent nog veel te moe, het is beter te rusten nu....."

En ze sluit de ogen!

Dit kan geen toeval zijn!

Als ik er met de arts over praat, zegt ie: "...koester geen valse hoop, de bewegingen die ze vertoont zijn spastische bewegingen..."

Spastisch? Mon oeil! Ik weet wel beter. Ik besluit geen energie meer te steken in de artsen.

Zondag 8 juli

Ze is wakker als ik binnenkom, of moet ik zeggen: ze heeft haar ogen geopend...

Ze is vrij alert, ze zoekt me onmiddellijk. Ik probeer haar zoveel mogelijk gerust te stellen, ik masseer haar voeten, lees haar voor. Ze is rustig en tegelijkertijd onrustig, ze vertrouwt op me denk ik...

Wat gaat er om in dat hoofdje?

Soms heft ze haar hand ineens op alsof ze me wil slaan, maar dan daalt ie heel langzaam en heel zachtjes neer op mijn hoofd.

En soms steekt ze haar hand in de lucht en geniet ze duidelijk van de ventilator, het is nog altijd snikheet!

Maandag 9 juli

's Middags slaapt ze rustig.

Ze is helemaal afgekoppeld van de machine!

Ik laat haar slapen.

Dan belt Godelieve, die was een tijdje ziek geweest!

“...in plaats van verwarring is er nu al een paar dagen, een heel sterke mannelijke persoonlijkheid, een krijger, en daarbij ook een vrouwelijke figuur, even groot, ze is niet bang en ervaart de heerlijkheid van het zich afzetten tegen de aarde...”

's Avonds heb ik bij haar afgesproken met Sofi, die haar vroeger geregeld masseerde. Sofi stimuleert direct haar energiepunten. Ze beweegt meerdere keren haar linkerkant.

Ze zoekt me met de ogen, tast een paar keer ongecontroleerd naar mijn lichaam. Ik vraag haar de ogen te sluiten, en ze begrijpt wat ik zeg, en ze doet het! Maar is dit geen toevalstreffer, want even later vraag ik het nog eens en reageert ze niet...?

Woensdag 11 juli

Gisteren een afspraak met de hoofdarts.
 Zoals verwacht bereidt hij ons voor op het allerergste.
 Ze heeft koorts en heel veel last van slijmen.

Vandaag wacht ons een verrassing, ze is verhuisd naar een andere kamer.

De verpleegsters hebben alle posters en kaartjes mee verhuisd en keurig terug op de muur gespeld. Dat doet me veel plezier, het getuigt van respect.⁵

Ze ziet er heel moe uit.

Haar ene oog draait in een andere richting dan het tweede.

Ik schrik ervan, dit is zeker geen goed teken.

En ineens komt een golf van droefheid over me, die niet te stuiten is. Het is alsof ze na weken rusten en elders zijn, terug in haar lichaam is gekeerd en beseft in welke gevangenis ze is terechtgekomen, alsof ze me smeekt:” help me hieruit a.u.b.....!”

Het gevoel van machteloosheid zal me de hele dag achtervolgen.

⁵ *Marieke: Ik weet dat ik ergens anders lag, omdat mijn kaarten opeens ergens anders hingen.*

Vrijdag 13 juli

Elke dag ben ik bekaf.

Ik denk dat ik, door onze verbondenheid, die moeheid van haar overneem.

Ik moet mezelf ertegen beschermen.

Zaterdag 14 juli

Ze maakt geen merkbare vooruitgang, maar ze veegt wel een beetje speeksel weg, dat uit haar mondhoek dreigde weg te lopen!

Dat kan je toch moeilijk een spastische beweging noemen.

Zondag 15 juli

Vandaag voor de eerste keer niet naar het ziekenhuis.

Ik ben haar tentoonstelling gaan afbreken.

Heb veel hulp gehad.

Nand en Claeske bv. hebben haar grote abstracten mee om ze te laten fotograferen, we willen een soort portfolio maken.

Een behoorlijk aantal mensen komen haar werken halen die ze gekocht hebben. Hen vertel ik dat ze elke dag een stapje vooruit gaat, en geef hen hoop mee.

Maandag 16 juli

Sofi is haar al aan het behandelen als ik aankom.

Er is een nieuwe verpleegster.

“... ik heb de indruk dat ik even contact met haar gehad heb”, zegt ze, “toen we platen van haar been moesten maken was ze heel onrustig en heb ik haar gevraagd even rustig te zijn en dat deed ze onmiddellijk...”

Mijn hart springt op. “Echt...?”

Ik spring op haar toe en omhels haar.

Ze verlaat glimlachend de kamer.

Marieke zal naar de zesde verdieping verhuisd worden.

Op de afdeling neurologie is er een kleine eenheid, een zestal bedden, die ze de “kleine intensive care” noemen.

We moeten even wachten tot ze geïnstalleerd is.

Als we haar kamertje binnenkomen zie ik dat ze bij het raam ligt en uitzicht heeft op het groen van het park Middelheim. Het voelt goed aan en ik zeg het haar ook.

Sofi doet verder met haar energiemassage en ik zet Mozart op.

Ik kom naast haar staan en leg mijn hand naast de hare.

Onmiddellijk omklemt ze mijn vinger en begint er ritmisch in te knijpen.

Voorzichtig maak ik mijn vinger los, dit zal een belangrijk moment worden,

En ik vraag haar:”...laat de stang los en leg je hand in de mijne!”

En ze doet het!

En begint ritmisch mijn hand te knijpen. Ik zeg haar”...hou je hand rustig, ontspan! “

En ze doet het!

En ik vraag haar “... als je me begrijpt, knijp in mijn hand!”

En ze doet het!

Dit volstaat voor mij, ik weet nu dat ze terug is, een grote dankbaarheid welt in mij op. Uiteraard kan ze nog niet praten met dat luchtbuisje in haar keel. Ik neem haar beide handen vast.”... Meer hoef ik niet te weten, ontspan nu maar, rust nu maar, we zijn er voor jou en we blijven bij jou, straks moeten we weg, maar morgen kom ik terug, heb vertrouwen in mij...”

Sofi heeft heel het gebeuren met spanning gevolgd en glimlacht me toe.

Dan hang ik de tientallen kaartjes en posters, die mee verhuisd zijn, aan haar muur op en bij elk kaartje vertel ik haar het verhaal dat erbij hoort. Ze volgt alles heel aandachtig...!

Woensdag 18 juli

Gisteren had ze weer hoge koorts en was de respons die ik van haar kreeg heel miniem.

Vandaag heeft ze nog altijd koorts en is ze heel onrustig.

Kan moeilijk anders, ze is met de handen aan het bed vastgebonden!

Verontwaardigd ga ik verhaal halen bij de verpleging.

Dat is om haar tegen zichzelf te beschermen, meneer, ze probeerde constant alle buisjes uit te trekken...

Goed, maar zolang ik bij haar ben gaan de boeien los!

Haar nichtje uit Nederland is er met haar dochtertje Fleur, een echt elfje.

We hebben een gesprek met het hoofd neurologie: Dr. Claes.

Hij zegt dat ze zich nog in een lichte coma bevindt (?), en dat het nog te vroeg is om te zeggen hoe ze zal evolueren, maar wat hun momenteel zorgen baart, is dat ze in een vicieuze cirkel van infecties zit, haar vorige infectie was eindelijk weg en nu zit ze met een ontsteking van de urinewegen.

Haar linkerkant beweegt ze meer en meer.

We mogen haar Bachdruppels toedienen.

We zitten op de goeie weg.

Donderdag 19 juli

Als ik binnenkom is haar blik helder.

Haar handen vastgebonden.

Ze kan beperkt bewegen.

Ik zeg: “Gij bent nogal nen deugniet , hè, proberen al die slangeskes los te trekken...!”

Ik zie haar wat verlegen de mondhoeken trekken.

Heeft ze me begrepen?

Ik zeg: “ Dat gaat nog wat moeilijk , hè’ schat, dat glimlachen na meer dan een maand slapen...”⁶

Ze glimlacht haar tanden bloot!

Lieve Jef is bezig met haar voeten.

Haar zussen Mia en Els zijn er ook.

Ik zeg : “ Kijk eens wat ik heb meegebracht voor jou...?”

Ik toon haar in een nat doekje een stukje klei.

Ze grijpt er onmiddellijk naar!

De verpleegster komt met Bachdruppeltjes en ze opent spontaan haar mond!

Het is allemaal zo verrassend!

Ik zeg: “Straks ga ik stiekem jouw handen losmaken, zonder dat de verpleegsters het zien...”

Glimlach!

Ik zeg:” Die meneer met zijne groene jas, dat is geen tuinman, dat is meneer doktor, beleefd zijn hé...!”

Glimlach!

⁶ *Marieke: De spieren van mijn gelaat en mijn mond werkten niet meer soepel, waardoor ik bepaalde klanken en klinkers niet na elkaar kon uitspreken. Ook lachen voelde ‘onecht’ aan. Na 1 jaar acupunctuur is de acupuncturist hieraan begonnen en was het na twee behandelingen zo goed als weer in orde.*

Jef vertrekt, ik leg mijn arm rond zijn schouders: “Onze Jef, dat is mijn dikke vriend aan ’t worden...”

Glimlach!

Ik mag niet te hard van stapel lopen, maar dit is ongelooflijk.

Mijn elf is terug!

Of is het alleen het kleine meisje?

Soit, als ze maar gelukkig is!

Vrijdag 20 juli

We zijn samen, alleen, ze luistert en reageert op alles wat ik zeg.

Ze wordt nog steeds vastgebonden.

Ik maak haar los en ze komt, zoals afgesproken, niet aan haar buisjes en infusen.

Ik reik haar een stuk klei aan, onze handen worden bruin.

Ik zie dat ze moeite heeft met vloeiende bewegingen, ze beeft ook af en toe en ze draait voortdurend met haar ogen, maar dat komt wel goed.

Ik probeer haar te laten schrijven, maar dat lukt nog niet, ik wil veel te vlug gaan!

En dan houdt ze mijn gelaat vast in een oneindig teder gebaar...

Zaterdag 21 juli

Als ik bij haar kom is ze heel rustig.

Ze geeft geen teken van herkenning.

Ze glimlacht niet.

En dan komen haar oom en tante binnen en ze reageert onmiddellijk, ze is heel blij...als oom vraagt of ze goed verzorgd wordt, knikt ze neen...,ik zeg : "omdat ze vastgebonden wordt"...ze glimlacht. Dat is het dus...

Ik ga daarna nog eens praten met de verpleging, maar er is geen sprake van, de patiënte moet tegen zichzelf in bescherming genomen worden.

Zondag 22 juli

Ze heeft het veel te warm en overal uitslag van antibiotica.

Ik troost haar zoveel ik kan, leg mijn koele handen op haar lichaam, vertel haar dat ze erdoor is in haar tweede jaar Spaans (ze glundert), en geef haar kusjes van drie vriendinnen die ik ontmoette. En ik zing het liedje van : “...ik geef je een roosje, mijn roosje...” Ze luistert er altijd heel aandachtig naar, ik denk dat het liedje een klein beetje heelt. Ik vraag of ze druppeltjes Rescue gehad heeft (ze haalt onwetend haar schouders op)

Dan wordt ze onrustig, ze vergaat van de jeuk, ze krabt op mijn arm, ik neem haar body-milk en breng verlichting.

Ze wordt rustig en slaapt in.

Maandag 23 juli

Ik ben er met haar zussen Mia en Els en ze lijkt heel blij ons te zien.

Ze schudt ja of neen op vragen over haar lichamelijke toestand.

Haar alertheid maakt me blij en ontroert me, maar ik wil geen valse hoop koesteren.

Ik maak haar handen los en gretig begint ze te krabben.

Ik maak me zorgen om haar linkerbeen, het been dat klaarblijkelijk de klap van het ongeval heeft opgevangen, ze beweegt het nooit... als ik haar knie een paar keer buig, vertrekt haar gelaat van de pijn...

Pijn is in dit stadium beter dan helemaal geen gevoel...

Ik masseer voeten en benen tot ze in slaap valt.

Dinsdag 24 juli

O., haar pleegzoon is er met bloemen.

Ze kijkt hem met grote verwonderde ogen aan.

Later komt haar zoon Marc.

We praten over haar evolutie. Ik probeer hem zo veel mogelijk gerust te stellen.

De hoofdverpleger zegt dat ze haar vanaf morgen een tijdje rechtop in een stoel zullen zetten.

Ik hef voorzichtig haar linkerbeen op.

Ze vertrekt haar gezicht van pijn.

Een opluchting, ze heeft gevoel in haar been, ik denk dat ze het gewoon ontziet.

Ik vraag of ze mij herkent: geen reactie.

Ik leg het haar langzaam uit.

Het komt wel goed stel ik haar en mezelf gerust...

Ze kijkt als een klein meisje.

Met een krop in de keel vertrek ik.

Woensdag 25 juli

Het is warm en zwoel buiten.

Ik ben alleen bij haar.

Ze reageert direct op alles.

Vreemd dat ze de ene dag veel alerter is dan de andere?

Waarschijnlijk niet.

Ze heeft haar gele pyjama aan, ik complimenteer haar en ze straalt!

Ze heeft vanmorgen rechtop in de leren stoel gezeten en ze knikt als ik haar vraag of ze het leuk vond.

Ik vertel haar over de vele bloemen die toestromen, over de wandelingen die we zullen maken, de nieuwe kleedjes die ze zal krijgen, haar komende revalidatie...en ik zie dat ze vermoeid wordt...

Masseer haar benen en voeten...ze wordt heel rustig. Ze grijpt veel naar haar hoofd.

Ik denk dat dit een heel andere Marieke is dan voor haar ongeval!

Ik zal haar zoveel mogelijk helpen, steunen, mijn arm geven, maar ik mag geen valse hoop koesteren.

Ik moet zo dicht mogelijk bij haar zijn en toch wat afstand bewaren!

Maar als ze glimlacht, smelt mijn hart!

Donderdag 26 juli

Dr. Claesens, hoofdneuroloog:

“ Ze is buiten levensgevaar. We hebben nog een foto genomen van haar linkerkant vanwege de pijn. Het buisje zal eerdaags verwijderd worden zodat ze terug kan spreken. Mentaal is het afwachten: het kan helemaal goed komen, maar ook helemaal niet...voorlopig nog niet teveel bezoek toelaten, ze zit zeker nog in een verwarde fase...als het buisje verwijderd wordt en ze kan spreken, komt er misschien alleen maar wartaal uit...het is echt afwachten, vraag haar iedere keer of ze u herkent, ze moet gestimuleerd worden...”

Daar moeten we het dus mee doen.

Het is ofwel de hemel ofwel de hel.

Het is zwart of wit. Er is op aarde geen plaats voor een vagevuur met zachtgrijze muren!

We gaan haar nog even opzoeken.

Ze zit doodongelukkig en doodmoe in een stoel vastgesnoerd! Ze is duidelijk uitgeput en heeft pijn.

Mijn bloed kookt! Hoe lang zit ze daar al?

Ik vraag haar of ze me herkent en leg mijn hand op haar kaak. Als antwoord draait ze haar hoofd en kust mijn hand!!

Er stroomt blijheid in mijn hart.

Ik ga direct naar de verpleging en vraag hoe lang ze al in die zetel zit: al meer dan een uur! Ik slaag erin om kalm te blijven en vraag om haar onmiddellijk terug in bed te leggen.

's Namiddags keer ik terug met Jef.

Terwijl hij haar voeten masseert, luistert ze naar mijn verhalen. Ik vertel haar over de scenario's die we aan het herschrijven zijn en vertel haar ook dat in mijn klein tuinvijvertje de pasgeboren salamandertjes al pootjes krijgen... ze legt haar arm achter mijn hoofd en trekt me tegen zich aan...

Ik voel haar angsten en droefheid. Ik voel me zo machteloos.

Haar zus Mia belde gisterenavond.

Ze zijn bij haar op ziekenbezoek geweest en hebben met haar

gesproken!

Ze weet dat ze een tentoonstelling had met haar aquarellen!

En tegen haar zoon Marc heeft ze gezegd : *“ik hou van je...”!!*

Vrijdag 27 juli

Aan de balie staat Sofi te wachten. Ze komt, net als Jef, belangeloos energetische massage geven.

Het is kine-tijd, dus we moeten even geduld oefenen.

Ik praat met Patrick, de logopedist, die voor de eerste keer met haar gepraat heeft: ze heeft een nieuwe canule, een buisje dat haar in staat stelt te praten, ze antwoordt, ze is gretig, ze is vrij gretig, maar we mogen niet te moeilijke vragen stellen ...

Dit is fantastisch!

Zou het dan toch nog goed komen? Niet te hard van stapel lopen!

Opgewonden ga ik met Sofi binnen. Het is snikheet op de kamer. Ze ligt rustig. Misschien is haar pijn beter.

Ik zie dat ze heel moe is. Ik besluit om te wachten met vragen te stellen, we hebben nog alle tijd.

Ik feliciteer haar met haar nieuwe aanwinst. Ze reageert, ze is blij dat we er zijn, en blij dat Sofi haar komt verlichten.

Ze antwoordt heel lucide, op alles met ja en neen, ze wéét waarover we het hebben, ze herkent mensen!

Enkele van haar zussen komen binnen. Karin (zij heeft een grote ventilator die ik kan komen halen), Maria (die heeft tekeningen mee van haar kindjes) en Mia.

Ze lacht naar iedereen, blij dat ze er zijn, maar ze is heel moe.

Terwijl haar zussen de voeten masseren, smeer ik haar gezicht in met verkoelende crème, ze vindt het zalig om door iedereen verwend te worden.

Als ik wegga, zeg ik, “samen slaan we ons er wel door, hé, wij getweekees...”ze knikt, “slaap nu maar lieve schat...”

Zaterdag 28 juli

Ze hebben haar net in de zetel gezet.
De marteling kan beginnen.

Ze wiebelt heen en weer, ze heeft overal jeuk, waarom moet ze zo lijden?

Ik smeer haar huid in met een homeopatisch middel. Na een tijdje begint ze heen en weer te wiebelen. Haar verzwakte spieren kunnen haar lichaam niet meer rechthouden!

Ze fluistert: "ik hou het niet meer..." Ik vraag de verpleging haar terug te leggen. "Ze moet oefenen, nog enkele minuten..."

Seffens zeggen de 2 dames.

Ik zeg haar: "seffens komen ze je helpen..."

"seffens" zegt ze.

En even later "...ik hou het niet meer vol!"

Terug de gang op. De twee dames zijn verdwenen. Ineens is mijn woede daar.

Ik zoek en vind een verpleger, die alles laat vallen en samen met mij haar terug in bed helpt.

Ik neem me voor om het voortaan anders aan te pakken!

Zondag 29 juli

Het is nog altijd snikheet.

Ze is rustig en blij me te zien.

Ik maak haar los, we praten, ze heeft geen pijn maar jeuk, jeuk en krabben, krabben.

Ik smeer haar zoveel mogelijk in.

Ik vertel haar dat ik af en toe ga wandelen en dat ik haar dan meeneem in een gouden ei – ook toen ze in coma lag – en als ik aan een heel mooie plek kom dan haal ik het gouden ei voorzichtig boven, doe het open en laat haar dan meegenieten van al dat moois...
Ze glimlacht, ze lijkt het een aantrekkelijk beeld te vinden.

Maandag 30 juli

Zussen Mia en Els zijn er al.

Ze hebben een pedicure meegebracht.

Zijzelf lijkt helemaal in zichzelf weggezonden, haar gezicht is helemaal opgezwollen van de uitslag en jeuk, jeuk, jeuk. Het is het gevolg van de vele medicatie die ze gekregen heeft, ze is er altijd al allergisch voor geweest.

De logopedist komt even binnen, hij is tevreden, ze is vrij helder en beseft zelf dat ze moeite heeft om logische verbanden te leggen.

En ze is bezorgd om haar zoon.

Als de zussen weg zijn komt Paul, haar tweede pleegkind.

We deppen haar lichaam met natte washandjes;

Het is nog steeds snikheet, zowel binnen als buiten.

En Paul zegt: "...je hebt ons geleerd dat we een grote kracht in onszelf hebben die we kunnen aanspreken als we willen. Zonder jou was ik nooit geworden wie ik ben...jij moet nu die kracht in jezelf vinden!"

Keilief toch!

Als hij weg is, is ze doodop, we leggen haar neer op haar rug: "alles doet pijn" fluistert ze... En opeens zegt ze ; "ik mis je zo!...". "Maar ik kom toch alle dagen schatje?" "Dat is niet genoeg." Dit is weer helemaal de oude Marieke. "Help me eens recht..."

Wankelend komt ze in zithouding en slaat haar armen om me heen.

Dat wil ze natuurlijk!

Ik fluister in haar oor: "Wij met ons getweekes, we slaan er ons wel door..."

Het is goed zo.

Woensdag 1 augustus

Gisteren wist ze mijn naam niet meer. Vandaag wel.
Ze reageert goed op het vezelrijke voedsel dat ze nu krijgt. En ze wordt niet meer vastgebonden! Haar linkeroog blijft dicht.
Ze zei me, en ze had veel moeite met het verwoorden: “ ik denk ...ik denk dat het wazig is in mijn hoofd...”

Donderdag 2 augustus

Ze wordt terug vastgebonden.
De verpleegster vraagt of ik schoenen wil meebrengen.
Ze heeft vanmorgen met de fysiotherapeute enkele stappen gedaan in de kamer, vanaf nu zal ze alle dagen een beetje oefenen.
Als dat geen goed nieuws is!
En de dermatoloog is ook langs geweest, morgen zal ze een speciaal bereide zalf krijgen voor die vervelende uitslag.
Ze heeft jammer genoeg diarree.
Ze heeft het nog altijd moeilijk zie ik, een oog is weer toe, het praten gaat niet goed, ze zegt me :”het is moeilijk voor me nu..”
Als ik later wil doorgaan zegt ze :” je mag me niet alleen laten!”

Vrijdag 3 augustus

Ze is naar een nieuwe kamer verhuisd.
Enkele zussen zijn er en Ankie, een nichtje uit Nederland.
Ze is alert. Ze kent alle namen van de aanwezigen.
Goeie, ouwe Jef komt voor haar voeten.
Ik troost haar zoveel mogelijk met de nieuwe zalf.

Zaterdag 4 augustus

Zus Mia belde gisterenavond: “ze hebben haar horen kreunen tot op de gang”. Door de aanhoudende diarree heeft ze open wonden, ze hebben haar een spuitje moeten geven.

Ik kom binnen. Een glimlach. Ik maak haar boeien los. Smeer haar in met de speciale zalf. De uitslag op haar armen en benen is wat minder lelijk vind ik.

Menno en Maaïke, vrienden uit Nederland komen binnen. Ze straalt! Ze herkent hen onmiddellijk.

Menno vraagt of ze hulp gehad heeft van lichtwezens. “ ik heb enorm veel hulp gehad, zegt ze, enorm...”

Zondag 5 augustus

Ze ligt nog altijd vastgebonden.

Ik praat met Eddy een verpleger: haar stoelgang is terug normaal, haar geïrriteerde plekken veel beter, waarom nog vastbinden?

Omdat ze weg wil (zo ken ik haar weer)! En ze fysiek niet in staat is. Wordt ze ook verdoofd? Een beetje wel... tegen de pijn.

Ik heb hier wel wat last mee maar ik begrijp het wel.

Haar oom Koen, haar nicht Mies en zus Mia komen. Ze is er blij mee maar zal niets zeggen. Ze houdt alleen stevig mijn arm vast...⁷

⁷ *Marieke: Het weinige dat ik hierover nog weet is dat ik enorm op mijn hoede was voor mijn zus Mia. Waarom????*

Dinsdag , 7 augustus

Ze zegt:” ...er is veel met me gebeurd hè, ze hebben het je waarschijnlijk verteld?”...”ik was erbij van in het begin , schat...” antwoord ik.

Ze herhaalt mijn woorden.

Ze heeft een konijn zie ik, ” Flappy” maar weet niet meer van wie ze het gekregen heeft.⁸

“Het is allemaal zo moeilijk...!” Ik neem haar in mijn armen, ze weent.

Dr. Claesens :”het gaat allemaal veel te traag...”

De logopedist :” ze maakt grote vorderingen, ook volgens de ergotherapeute...”

⁸ *Marieke: Enkel door dit te lezen weet ik dat ik nog zeer vaag een beeld (een flits) heb van een vriendin, die voor zichzelf op controle in het ziekenhuis kwam en mij ineens kwam bezoeken.*

Woensdag 8 augustus

Als ik binnenkom zit ze verstrikt in het harnas dat haar in bed houdt en waarvan ze zich wou ontdoen. Ze is in paniek: "... haal me hier weg, het is enorm belangrijk dat ik hier weg kan, het is verschrikkelijk, haal me hier weg...!" Het kost heel veel tijd om haar te kalmeren.

De psychiater komt binnen.

- "Weet je waar je bent?" " *St. Jozef...* ". We hebben het hier nooit over gehad, beseft ik nu, ze denkt dus dat ze in Mortsel ligt.
- "Weet je welk jaar het is?" " *2001* "
- "Je wil hier weg, heb ik gehoord, naar waar wil je dan?"
" *Dat weet ik niet ...* "

En hop weg is de man. Stelt die zijn diagnose op basis van drie vraagjes?

Achteraf heb ik nog een gesprek met verpleger Eddy. Ze vroeg gisteravond om haar niet vast te binden. Hij was akkoord, als ze niet zou proberen er uit te komen. Vijf minuten later ging hij kijken en ze stond al naast haar bed!

Ze kan dus gaan? Heel moeizaam, ja.

Vanmorgen zijn we dus samen naar de badkamer gegaan en heeft ze zichzelf verzorgd! En ze kan normaal eten!

Donderdag 9 augustus

Ik maak me zorgen dat ze soms zo verward is.

Ze spreekt aldoor over de boerderij waar ze van jongs af gewoond heeft.

Ik denk dat het haar vorig adres is in de Korenstraat, ze weet niet meer dat ze verhuisd is.

En ook nog: "...het ziekenhuis in Boechout (er is er geen) was niet goed, ze deden daar dingen die verkeerd waren, en toen hebben ze me naar hier gebracht..."⁹

Soms is ze heel lucide.

"...ik kan me de tentoonstelling in het kasteel nog herinneren... door het ongeval zijn we helemaal met elkaar vergroeid ,hè... ge ruikt lekker, helemaal naar Luc..."

⁹ *Marieke: Ik vermoed dat dit het eerste ziekenhuis was waar de ambulance mij gebracht heeft (Ik denk 'Jan Palfijn'). Luc: Je bent rechtstreeks naar het Middelheim gebracht. Marieke: Klopt, er is geen ziekenhuis in Boechout.*

Vrijdag 10 augustus

Rolf en zijn vriend uit Nederland zijn er terug.

Rolf heeft een mooi schaalte in klei mee dat hij zelf gemaakt heeft.

Ze is heel blij. Ze straalt. Een echte spraakwaterfall, vrij helder en coherent.

Met soms een uitschuiver: “ Ellen is hier gisteren de hele namiddag geweest...”¹⁰

Ik verbeter haar niet! Of zou ik dit wel moeten doen?¹¹

¹⁰ *Marieke: Ellen was er veel in mijn dromen en ik vermoed nu dat ik deze dromen verwisseld heb met de realiteit. Ik denk dat als mensen op bepaalde ogenblikken heel erg met je bezig zijn, je hen ook gewaarwordt en zeker in comatoestand.*

¹¹ *Marieke: Ik denk dat het goed was om mij niet te verbeteren. Zulke correcties zouden mij volledig aan mezelf doen twijfelen, wat het ‘opnieuw’ in het leven komen te staan erg moeilijk zou hebben gemaakt.*

Zaterdag 11 augustus

Het laatste werk dat ze gemaakt heeft, voor haar ongeval, is een grote reeks aquarellen rond haiku's van en voor Rik. Hij gaf seminaries rond Creatief Denken en ze heeft dikwijls met hem samengewerkt. Hij brengt me het resultaat: een serie postkaarten. Hij heeft er een paar duizend laten drukken. Ze zijn heel mooi, ik zal haar het resultaat kunnen tonen!

Ik heb met Rolf en Peter afgesproken om vanmorgen naar een concert te gaan in het openluchttheater van het park Rivierenhof. Ik kijk er echt naar uit, maar even later blijkt dat ik een dag te vroeg ben. Geen erg, we maken een fijne wandeling en gaan daarna een koffie drinken op het terras van het kasteel. En ik kan mijn bedrukte hart luchten bij deze twee fijne mensen.

Ze is blij me te zien.

Haar oom en tante zijn er met witte rozen.

Ik vraag haar of ze nog weet wie er gisteren geweest is. Ze weet het niet meer.

Ik laat Rolf en Peter binnenkomen. Ze hebben de werken mee die ze op haar tentoonstelling gekocht hebben.

Ze herkent de schilderijen, herinnert zich waar ze hingen en is heel blij met de keuze die ze gemaakt hebben!

Dit succes windt haar zo op, dat we haar moeizaam naar het toilet moeten brengen.

Trouwe Jef komt om haar een massage te geven. Ik laat het beduiteinde naar beneden om gemakkelijker te werken.

Een verpleger komt me de les lezen. Ik moet de bedden laten zoals ze zijn!

Rolf grijpt onmiddellijk in en neemt de man even terzijde in de gang. Van die verpleger heb ik nooit meer iets gehoord!

Later komen haar vrienden Johan en Inge. Ze is heel blij. Maar doodop. Ze herinnerde zich haar huis weer!¹²

¹² *Marieke: Van heel dit stuk weet ik niest meer.*

Zondag 12 augustus

Zus Karin is er met haar dochtertje.

Ze is dood-, doodmoe. Slecht geslapen, de invloed van de vele mensen die haar komen bezoeken en de herinneringen die ze herleeft.

Ik masseer haar linkerbeen en rug.

Haar pleegkinderen komen en zus Marijke.

Ik masseer haar voeten. Ze slaapt als ik naar huis ga.

Maandag 13 augustus

Ze slaapt als ik binnenkom. Haar lichaam is blijkbaar uitgeput.

Overmorgen gaat ze naar de revalidatieafdeling! Ze heeft zelf gevraagd om op een kamer met 4 bedden te liggen.

Haar maagsonde hebben ze er vanmorgen uitgenomen. Haar lichaam functioneert vanaf nu zelfstandig!

Ze moet 4 pilletjes innemen, zie ik. De verpleging weet niet waarvoor ze allemaal dienen. Na de inname wordt ze duidelijk verwarder, ik moet de arts hierover praten.

Mies haar nichtje komt binnen. Ze wil me aan haar voorstellen, maar we omarmen mekaar al: we hebben mekaar al een aantal keren gezien...

Dinsdag 14 augustus

Ze is verhuisd, voorlopig, naar een kamer met een oude dame in dezelfde gang.

Ik kom binnen als Claes, de logopedist, bezig is met haar. *“Ik ben mijn huiswerk aan ’t maken...”*, lacht ze naar mij.

Ik wacht buiten. Claes is zeer tevreden:”...ze is gretig om mee te werken, en ze scoort goed, ze zal er wel geraken...!”

Rik en An komen binnen. Ze is zeer blij. Rik toont haar de indrukwekkende serie wenskaarten. Het heeft het gewenste effect! Ze is verrukt, bij iedere kaart vertelt ze de details: waar en hoe de aquarel tot stand gekomen is. Ik ben trots op haar! ¹³

’s Avonds help ik haar samen met haar oudere kamergenoot aan tafel om te eten: vleesbrood met krieken.

Ze zegt: *“de dood was heel gemakkelijk bereikbaar ...”*

Ik : *“je leven heeft aan een zijden draadje gehangen, je had evengoed niet kunnen terugkeren...”*

Ze denkt na: *“ik ben teruggekomen voor jou!”*

Uiteraard protesteer ik en leg haar terug in bed.

Wat er ook gebeurt, wat er tussen ons is kan niet meer kapot... ¹⁴

¹³ *Marieke: Ik weet nog wel dat Rik geweest is en de aquarellen heeft laten zien! Van An heb ik geen enkel beeld. Ook de oudere kamergenoot is mij volledig vreemd.*

¹⁴ Luc: ...en dat is nog altijd mijn overtuiging 9 jaar later en ook de hare, denk ik

Woensdag 15 augustus

In mijn herinnering is dit een van de langste, warme zomers ooit.
Het is 35 graden.

Ze ligt nu op de revalidatie, samen met drie andere vrouwen.

Ze ligt op haar zij te slapen, dat is ook de eerste keer!

Ze wordt onmiddellijk wakker, ze zegt dat ze geweend heeft. Ze dacht dat ik niet meer zou komen... waar haalt ze dit toch vandaan...?

Ze moet naar de wc en op het moment dat ze rechtstaat, komt haar vriendin Ellen uit Nederland binnen. Hun ontmoeting vindt rechtstaande plaats. Een primeur!

Ik help haar naar de wc, ze heeft nog nooit zulke stevige stappen gezet.

Ellen pakt haar leuke geschenken uit.

Ik zie ineens een kamergenote in een rolstoel naar buiten gaan.

Ik zeg: "Wacht eens even...", ren naar de verpleging en vraag of ik met haar naar buiten mag gaan wandelen, "... natuurlijk en je kan naar de tuin aan het kinderziekenhuis...!"

JOEPIE! Samen met Ellen zetten we haar in een rolstoel. In de gang naar de lift ontmoeten we verpleegsters en ik kan niet nalaten te roepen: "Bedankt voor de goede zorgen, we gaan nu naar huis...!"

VOOR DE EERSTE KEER IN BIJNA 2 MAANDEN ,KOMT ZE IN DE BUITENLUCHT !!

We vinden een fijn plaatsje aan een grote eik, er is een aangenaam briesje. Ze ziet er hier buiten zo fragiel uit. Het moet een grote emotie voor haar zijn, zij die zo van natuur houdt. En ze geniet met volle teugen!¹⁵

Terug in de lift naar boven ziet ze zichzelf, een kleine ineengedoken gestalte, in de spiegel. "*Mijn haar ziet er niet uit*" zegt ze en als we de balie passeren vraag ik aan verpleegster Tiny, of ze in de douche kan. Even later staat ze met Ellen in de douche. Weer een primeur!!

Wat een geweldige dag!

Als Ellen vertrekt zegt die: "je hebt de beste man van de wereld, en het is een sterke man..."

¹⁵ *Marieke: Eindelijk !!!*

Donderdag 16 augustus

Als het vele bezoek weg is, wordt ze rustig.

Ik zeg: "je laat je meeslepen door mijn rust, hè...". "Ja, zegt ze, ik sla mijn ankers in je..."

Ze wil praten over de coma. "Ik heb je gehoord, in mijn coma, het was een kleine stap naar de andere kant, maar een grote stap terug..."

"Ik heb je altijd toegefluisterd dat alleen jijzelf besliste of je zou terugkomen of niet..."

"Dat heb ik duidelijk gehoord", zegt ze "en net doordat je dat zei, besliste ik dat ik terug naar jou moest, want je pakt me op een respectvolle manier aan, jij bent mijn beloning nu..."

Zaterdag 18 augustus

Ze zegt: “ ik heb het gevoeld toen je daarnet thuis vertrok naar mij...het is allemaal nog veel gevoeliger geworden dan vroeger...”

Anne is geweest, ze heeft ervan genoten.

Ze heeft nog altijd buikpijn. Haar darmen zijn verstopt. Ik heb pompelmoes en aardbeien mee en een ruikertje uit mijn tuin.¹⁶

Ze heeft een poging gedaan om te tekenen. Ik vind dit geweldig, ik ben trots op haar!

Het is te warm om buiten te gaan wandelen en we blijven heel de namiddag babbelen.

Sinds ze op revalidatie is, gaat ze om 17u. avondeten in een refter samen met de andere patiënten. Ik heb de gewoonte aangenomen haar te vergezellen en haar boterhammen te smeren, want dat is nog te moeilijk voor haar....

¹⁶ *Marieke: Hier was ik echt heel blij mee !*

Zondag 19 augustus

Heb meegebracht: pompelmoes, aardbeien, brie, koekjes en een roze papaver.

Marc, haar zoon komt binnen, hij is erg lief voor haar.

Samen knippen en vijlen we haar nagels. Ik voel ons alle drie erg verbonden.

We gaan met haar nog even naar de tuin en leggen haar 5 minuten in de zon. Het doet haar duidelijk deugd.

Als Marc weg is, gaan we samen douchen. Bij het eten, zie ik, ziet ze er veel minder vermoeid uit dan gisteren.

Maandag 20 augustus

Vanmorgen heeft ze oefeningen met gewichten gedaan.

Marc komt, we lachen veel.

Kinesist Bart komt en laat haar stretchen. Ze werkt gretig mee.

Marc zegt: "allez mam, nog één keer voor mij...". "*Geen denken aan...*"

Dan twee ergotherapeuten. Ook zij zijn zeer tevreden over haar vooruitgang. Binnenkort mag ze een namiddag naar huis om wat te wennen.

En daarna misschien een weekend?

Ik heb haar nog nooit zo helder geweten. Maar ik zit natuurlijk niet in haar hoofd!

Donderdag 23 augustus

Het blijft een lange hete zomer. Ik ben duidelijk heel moe aan het worden.

Alle dagen gaan we naar de tuin.

Dr. Hermans, de hoofdarts van de revalidatie afdeling, roept me bij zich. We praten over haar toestand, als plots de deur openzwaait. Ze kan amper gaan, maar daar staat ze: “jullie zijn over mij aan het praten en ik wil weten wat er gezegd wordt!”

Er wordt gezegd dat ze evenwichts- en geheugenproblemen zal hebben en dat er nog een verbeteringsproces zal zijn de komende twee jaar, daarna zal ze niet meer verbeteren...¹⁷

Rik komt nog met een hele lading gedrukte wenskaarten van haar aquarellen.

Zaterdag mag ze een halve dag naar huis!

¹⁷ *Marieke: Hier weet ik niets meer van.*

Alleen weet ik dat wanneer zulke dingen gezegd worden er in mij iets zegt: 'dat zullen we nog wel eens zien !'

Zaterdag 25 augustus

Ik ga haar halen om 9 uur.

We douchen, dan met de rolstoel naar beneden, zet haar op de bank, rolstoel terug naar boven, auto halen en weg. Ze vindt het zalig! Ze kent de weg naar haar huis niet meer. Thuis neemt ze alles gretig in zich op. Living, tuin, keuken, kleikamertje, we gaan naar boven, slaapkamer, atelier, ze wil gaan zitten, ze tekent een dolblij springend kind in een regenboog. Naar beneden de tuin in, bekijken we de bloemen, we eten zalm met sla, en dan rusten binnen op de sofa.

Ik probeer haar angsten te sussen. Angst om te hervallen, dat ze haar terug gaan vastbinden, Ze heeft soms zo'n hoofdpijn en ze durft het niet te vertellen aan de artsen, en ze heeft ook angst dat ik haar als gebroken vogeltje niet meer zal willen...¹⁸ We gaan dapper met twee mooie roosjes in de knop uit de tuin terug naar Middelheim.

Zondag 26 augustus

Het blijft tropisch weer.

We babbelen lang onder de oude eik in het tuintje beneden.

Ik zeg haar dat de tijd van vechten om te overleven stilaan ten einde loopt en dat de tijd van rustig en sober genieten is aan gebroken.

Na het eten 's avonds zit ik in de rolstoel en duwt ze mij bij wijze van oefening naar de lift.

¹⁸ *Marieke: En angst dat mijn zussen mij in een tehuis zouden steken.*

Dinsdag 27 augustus

Dr. Hermans komt.

Ze mag volgend weekend tot zondagavond naar huis en haar ontslag is voorzien op 28 september!

Ze straalt!

Woensdag 28 augustus

Ik heb een mooie roos mee en kleigerief.

Ze is klei aan het kneden als ik aankom.

Ze wil een elf maken en is vol ongeduld.

Haar onwillige vingers vormen een trol. Ze is ongelukkig en bang! ¹⁹

¹⁹ *Marieke: Ik heb er dan maar een poes van gemaakt met veel geduld. Hoe ik het ook probeerde, mijn vingers waren zo stram dat ik niet goed kon vormen. Het maakte me panisch. Ik ondervond dat ik ook niet meer wist hoe de vormen waren. Armen, benen, handjes ware te fijn om ze nog vorm te kunnen geven; vleugeltjes: ik had er geen idee meer van hoe ik dit moest doen.*

Donderdag 29 augustus

Ze is beneden in de lokalen van de ergotherapie aan het werken.

Het lukt haar niet een elfje te voorschijn te toveren.

Dr. Hermans komt kijken. Ze vertelt hem haar angsten: ze heeft geen controle over haar handen en wat als ze geen fijne dingen meer kan schilderen of boetseren?

Hij heeft het over de fijne motoriek: hij heeft geen glazen bol, maar ze is goed op weg, en ze moet rekenen op 6 maanden à 1 jaar om alles terug te leren.

Zaterdag 1 september

Gisteren heb ik haar voor het weekend naar huis gevoerd.
Toen haar zoon Marc mee hielp uitladen en me iets vroeg, ben ik zonder reden tegen hem uit gevaren, het was geen normale reactie, ik voelde mij doodop, ik denk dat ik er eens uit moet!
Ik heb me verontschuldigd, hij had er alle begrip voor.
We hebben samen gegeten , heb haar gewassen en in bed gelegd.

Als ik vandaag binnenkom, zit ze in de sofa met een kop koffie.
Ze vertelt over haar angsten: gisteravond heeft ze Marc weg laten gaan en ze was voor de eerste keer alleen thuis en ze heeft geweend en ze is bang te hervallen en bang dat het niet beter wordt en ze wil niet dat ik een relatie heb met een “kruk” als zij en het is zo’n chaos in haar hoofd....

We eten en vertrekken naar Kalmthout.
Wandelen met de rolstoel, we zien wel hoe we er geraken.
Heel ver is dat niet, bij de eerste zandvlakte bijt de stoel zich onherroepelijk vast, dan maar heel moeizaam een klein eindje te voet, een plekje in de zon, genieten van een vlinder die op je komt zitten...en een beetje ongelukkig zitten kijken naar een stel dat kwiek stappend voorbij komt, zal ik dat ooit nog kunnen? Natuurlijk wel!

We gaan voor de eerste keer op een terras iets drinken, hoe raar...
We eten lekkere steak met frietjes.
Vannacht slaapt ze voor de eerste keer terug bij mij.

Zondag 2 september

We ontbijten.

Ze kijkt me bezorgd aan, telkens als ze iets onhandigs doet.

Dat hoeft toch niet ?

Ze heeft vanmorgen helemaal alleen een douche genomen!

We gaan wandelen naar het Rivierenhof. We genieten, we lachen veel, we drinken iets in het kasteeltje.

Op de weg terug regent het en in het laatste korte stuk hou ik de paraplu boven haar terwijl zij de rolstoel duwt.

's Avonds maak ik selder met ballekes in tomatensaus.

Dan voer ik haar terug naar Middelheim met nieuwe klei en stop haar in bed en nemen we lief afscheid.²⁰

Morgen heb ik voor de eerste maal een dag vrij!²¹

²⁰ *Marieke: Wat ik me vooral herinner van dat eerste weekend is dat ik de trap niet opgeraakte en dat ik om boven te geraken dat trede per trede op mijn zitvlak heb gedaan. Dat het naar beneden gaan zeer pijnlijk was tot ik me herinnerde wat ik bij Derk had geleerd, nl dat de pijn kon verminderen door misschien maar 1 mm je houding te veranderen, Dus ging ik, voor ik naar beneden ging, mezelf corrigeren om zo pijnloos mogelijk naar beneden te geraken. Nu in 2010 ga ik regelmatig met Luc wandelen, zonder grote moeite. Ik moet wel zo nu en dan zijn arm als steun hebben om mijn evenwicht niet te verliezen, maar ik kan bijna overal mee!!!*

²¹ *Marieke: De dag vrij wilde zeggen dat wij afgesproken hadden dat je niet moest komen omdat je té moe was.*

Dinsdag 4 september

Gisteren is Carlos langs geweest. Een Mexicaan die in Brussel woont en waar ze les bij volgde, net voor haar ongeval. Fijne man. Hij vertelt me het verhaal van een kind dat tekens maakt in het zand aan de zee. Tekens die weggewist worden door de opkomende zee. En elke dag opnieuw maakt het kind nieuwe tekens in zee. Het zijn brieven voor de vissen.

Carlos gaf haar tekenoefeningen om de fijne motoriek te stimuleren. Ze was er heel blij mee.²²

Ze zegt : " als je binnenkomt gaat het in mij van joepie! En dan gaat mijn hart helemaal open..."

Het stroomt tussen ons.

Maar mijn moeheid is niet te beschrijven.

Komt zeker door de ontlading in mij, nu ik voel dat ze de goede weg opgaat.

²² *Marieke: Carlos raakte mij in mijn ziel i.v.m. dat tekenen. Hij gaf me de moed en het zicht erop hoe ik er weer anders mee kon omgaan. Hij spreekt mijn taal, ondanks zijn Spaans en Frans. Zijn verleden sluit sterk aan bij mijn manier van denken. Hij heeft de grafische vormgeving in Mexicocity volledig veranderd voordat hij wegvluchtte uit Mexico in het vorige regime. Door zijn manier van opbouwen kwam ik spontaan bij 'de graal in mezelf' waar we beiden stomverwonderd van waren. Hierdoor kwam ik ook te weten dat 'de graal' waar iedereen zo naar zocht, gewoon in de mens zelf zit. En dat de mens daar bij kan, als de meeste rommel en overtuigingen uit zijn hoofd zijn. Het is een heel zuiver oerstuk in elk mens, maar vaak beladen met ontzettend veel 'denkdinges'.*

Zaterdag 8 september

Bij mij thuis.

Douchen. Haar drogen. Ik borstel haar haren. En ik maak haar ogen op met mascara.

Het lijkt nergens op , maar we hebben hard gelachen.

We gaan eten bij mijn zus. Lekker, gezellige, lieve zus.

Ze geniet ervan...

Woensdag 12 september

We oefenen haar coördinatie en haar beenspieren op de trappen van het ziekenhuis.

We babbelen op een bank in de tuin. We drinken cecemel in de cafetaria.

Het is net of ze GEEN VOORUITGANG boekt. Haar uitspraak baart me zorgen. Of vergis ik me? Of wil ik te snel gaan?

Zaterdag 15 september

Ze mag nu elke weekend naar huis. Ze kan er al alleen de trappen op en af!

We gaan wandelen aan de Nete. Uiteraard nog altijd met de rolstoel. Maar toch heeft ze, schat ik, een kilometer alleen gewandeld, steunend op haar rolstoel.

Thuis maak ik konijn klaar. Ik merk dat ze niet haar vork naar haar mond brengt, maar haar mond naar haar vork.

Het lijkt haar gemakkelijker zo te coördineren. Gelukkig kunnen we er mee lachen.²³

²³ *Marieke: Ik kon niet juist richten en had steeds schrik dat ik in mijn ogen of naast mijn mond zou prikken, want mijn armen deden niet wat ik wilde.*

Zondag 16 september

Ze kan al alleen onder de douche gaan.

Als ik zie dat ze zichzelf daarna maquilleert, zij het met moeite, applaudisseer ik voor haar.

Het voelt aan alsof we beiden over de grens van de dood zijn gegaan en samen zijn teruggekeerd, het geeft een ongelooflijk gevoel van verbondenheid “dat onnoembaar is...” zegt ze.

Woensdag 19 september

Ze vraagt aan de dokter of ze de 28^{ste} definitief naar huis mag. “Ben je er wel klaar voor?” vraagt hij.

Ze kijkt hem dapper aan en knikt beslist. Maar vanbinnen vergaat ze van angst, weet ik...²⁴

²⁴ *Marieke: Ik weet niet of ik zulke angst had. Ik dacht dat Luc me bij hem in huis ging nemen.*

Zondag 23 september

We hebben een fijn weekend achter de rug.

We praten over de ijlheid in haar hoofd, de gevoelloosheid in haar handen, en haar haaruitval, een gevolg van de medicijnen...?

En dan komt het moment van haar grote angst: alleen naar het ziekenhuis teruggaan.

De arts had haar gevraagd, als test, om alleen de tram te nemen en dan verder te voet naar het Middelheim te gaan.

Ik zet haar af met de wagen aan de eindhalte in Mortsel. Ze moet wachten en als ik verder rij zie ik een klein, bang figuurtje...

Ik wacht aan de halte van Pulhof met de rolstoel. We hebben gerepeteerd na hoeveel haltes ze moet afstappen.

Tram 15 nadert en stopt. Ik zie haar wanhopig gebaren maken en duw zelf op de knop om te openen.

Ze komt in paniek van de tram en valt wenend in mijn armen.

Ze had nog nooit met een nieuwe tram gereden en wist niet hoe ze de deur moest openen! Het lijken allemaal details nu, maar toen waren het momenten van waarheid.²⁵

²⁵ *Marieke: Het openen van de tram stond ook niet aangegeven. En ik wist écht niet hoe de deur openging.*

Dinsdag 25september

We praten over haar vertrek.

Die is gepland de 29^{ste} zaterdag aanstaande.

Ze zou de mening van Veerle willen horen, de vrouw die haar al die weken in de revalidatie logopedie heeft gegeven.

Veerle vindt dat ze er klaar voor is! Ze kan haar niets meer leren zegt ze.²⁶

Zondag 30 september

Ze zegt: "Ik krijg geen vat op dingen, dan wordt het me teveel, het is zo moeilijk uit te leggen..."

Ik zeg haar dat ze moet proberen geduldig haar grenzen te kennen en die kenbaar te maken aan anderen.

Haar kennende zullen die grenzen stilaan opschuiven.

En dan is er die angst om mij kwijt te geraken, want ze is niet meer dezelfde als ervoor...

Ik zeg dat het essentiële intact is en dat dat voldoende is voor mij...

Ze zal eindelijk in schreeuwen uitbarsten: "Waarom heb je mij teruggeroepen?... Wat als ik de rest van mijn leven zo blijf? Wat moet er met mij als ik ouder wordt? Want ik besef het allemaal wel...!"

Ik zeg haar dat ik haar niet in de steek zal laten.

We zoeken troost en ook wat moed in een drankje wat verderop en een ijsje.

²⁶ Luc: Later zullen we daar veel bedenkingen bij hebben

Maandag 1 oktober

Ik help haar met douchen. Haar haren drogen. Ze verliest pakken haar, en ze was zo fier op haar krulletjes!

Nu ze de houvast van het ziekenhuis kwijt is, is ze zo hulpeloos. Ze weet niet wat zeggen, haar hoofd is zo leeg zegt ze, ze is verlegen met haar houding, haar “kruk” zijn zoals ze het zelf noemt. Ze is ongelukkig nu. Nu heeft ze me zeker nodig;

Ze belt me ‘s avonds, een oude vriend wiens hersenstam ook beschadigd was, is langs geweest. Hij functioneert vrijwel zoals ervoor. Hij zegt dat ze wat geduld moet hebben. Het zal langzaam beteren... Ze is blij en opgelucht!²⁷

²⁷ *Marieke: Ik voelde me erkend in mijn probleem. Er was eindelijk iemand die gewoon luisterde en vanuit een soortgelijke ervaring, bij zichzelf, informatie gaf.*

Woensdag 3 oktober

Kalmthout en een klein zonnetje.

Een kleine wandeling.

“Mijn hoofd is leeg, ik heb niets meer te vertellen, ik weet ook niet of ik al schilderend nog in staat zal zijn dingen te vertellen en of dingen nog vanzelf zullen ontstaan.”²⁸

“Ik ben vooral bang dat je me beu zal worden, dat je je zal vervelen met mij...”

(We zijn september 2009 als ik dit schrijf en ze huurt nu een klein atelier in een kunstencentrum en is bezig een ongelooflijk goede reeks tekeningen neer te zetten ,EN WE ZIJN NOG ALTIJD SAMEN!)

²⁸ *Marieke: Daar bedoel ik mee dat ik me concentreer op mijn lichaam en voel welke beweging mijn hand wil maken*

Donderdag, 11 oktober

We hebben erover gepraat om naar een revalidatiecentrum te gaan. Het zou haar doelgericht kunnen helpen. Maar ze vindt dat zo 'n centrum een stap achteruit zou zijn. Dan zoekt ze liever een of meerdere personen die haar een aantal dagen in de week kunnen komen helpen om terug vaardigheden aan te leren. Ze heeft een witte roos geschilderd, nog niet “de witte roos”, maar dat komt wel. En we zijn naar de kapper geweest, omdat alles bleef uitvallen hebben we het heel kort laten knippen. Haar trots is eraf! ²⁹

²⁹ *Marieke: Maar na een paar dagen zag ik dat mijn haren ineens weer kleine krulletjes maken, zoals in mijn jeugd.*

Deze week heb ik een tekst geschreven. Na lang aarzelen geef ik hem toch maar weer:

**In jouw ogen
Zie ik
Vragen
Twijfels
En tranen
Voor je eigen wankele geest**

**Ik zie
Een kind
Dat uit
Verstikkende modder
Kruipt**

**En een jonge vrouw
Die wanhopig
Een touw
Een anker
Werpt**

**Maar ik zie ook
Vertrouwen
Moed en lef
Een warme gloed
Een kind dat wil spelen**

**Kom
En leg aan
In mijn veilige haven
In mijn bange hart**

Zondag 14 oktober

We zijn gisteren naar Kalmthout geweest. Ze heeft paddenstoelen geschilderd. Met veel licht in haar aquarel.³⁰

Ze voelt zelf dat het langzaam beter gaat. Ze praat rustig en vertelt veel over wat ze voelt.

Ze lijkt zelfverzekerder. Ze zal morgen proberen *alleen* naar de bakker te gaan!

Woensdag 17 oktober

Ze is vanmorgen alleen naar de markt geweest. Met de nodige evenwichtsproblemen en kapseizen.

Maar ze *deed* het. Knap van haar!³¹

Ze is vandaag weer heel erg in de war.

We gaan naar de supermarkt. Dan een kleine wandeling.

En thuis maak ik een bechamelsaus voor haar, want ze weet niet meer hoe ze moet koken.

We zullen voortaan lijstjes maken van wat ze elke dag moet klaarmaken;

En als ze niet meer weet hoe, schrijf ik het op een briefje.³²

³⁰ *Marieke: De paddenstoelen zelf gingen wel. Maar bij de achtergrond merkte ik dat ik die niet naar mijn zin erop kreeg. Dit voelde alsof het kwam door mijn angsten voor de toekomst. Een half jaar later kon ik dit schilderij pas afmaken, toen ik een beetje het gevoel had dat ik mijn weg weer vond.*

³¹ *Marieke: Wat me het ergste trof was het feit dat ik op de markt enkele van mijn vroegere leerlingen tegenkwam. Ze wisten me duidelijk te vertellen dat ik blij mocht zijn omdat ik nog leefde en er zovelen voor mij hadden gemediteerd. Je moet zoiets maar durven te zeggen!!!*

³² *Marieke: Ik schreef briefjes met welke dag welk vlees en groenten en hoe ik het moest klaar maken, plus de kooktijd. Die kleefde ik met een magneet op de ijskast.*

Zaterdag 20 oktober

Waar ik het erg lastig mee krijg: Ze steunt zoveel op mij. Ze weet het , maar ze kan niet anders.

Ik heb het gevoel onmisbaar te zijn, niet anders te kunnen, ik heb een gevoel van *moeten* ,

Dat werkt verstikkend, dat is tegen mijn natuur. Een deel van mij vindt dat.

Een ander deel wil haar dat wel geven. Ik moet het haar vertellen.

We gaan wandelen in het Middelheimpark. We praten en praten. Tot alles opgeklaard en weg is.

“... Ik maak je helemaal zacht vanbinnen ,zegt ze, en jij mij...!”

Hoe kan je daar nu tegenop?

Zaterdag 27 oktober

Ze gaat nog twee keer per week naar de logopedie, bij Veerle in Middelheim. En ze volgt ook nog ergotherapie. Veerle is opgetogen over haar vooruitgang. Ze is rustiger, zekerder.

Ze zei:”... al moet de onderste steen boven komen, ik zal er geraken...”

Zondag 28 oktober

Als ik binnenkom vraag ik hoe het met haar gaat. Het is de eerste keer dat ze antwoord “goed!”

Maandag 5 november

Ze kent veel laagtes en soms een hoogte.³³

Volkomen normaal, denk ik. Ik, en vooral zij, moeten geduld hebben. Ik merk toch iets meer zelfvertrouwen.

We zullen later in de week naar de revalidatiearts gaan en die blijkt zeer tevreden. Maar als ze over haar angsten vertelt, wuift hij die weg en schrijft enkel een middel *voor dat depressiviteit onderdrukt!*³⁴

Zeer opvallend niet alleen hier, maar ook later, is dat de artsen hun taak als geslaagd/volbracht beschouwen zodra het **lichaam** van de patiënt met een hersenletsel min of meer normaal functioneert. De gevolgen van het hersentrauma daar kan volgens hen niets aan gedaan worden. Na 1 hooguit 2 jaar zal er nog een verbetering kunnen optreden. Het bewijst hoe bitter weinig men over deze materie weet!³⁵

³³ *Marieke: Vooral omdat het zo moeilijk was om de woorden te vinden om uit te leggen wat ik wilde en voelde. Daardoor voelde ik me compleet onbegrepen. En zelfs dat kon ik niet gezegd krijgen, want alles moest steeds zo snel, er werd zo weinig tijd genomen voor een gesprek met mij. Ik had steeds het gevoel dat Luc sneller dingen van me verwachtte dan ik kon. Ik voelde me dus onbegrepen en er was niet voldoende tijd om naar de juiste woorden te zoeken om dit uit te leggen. Bovendien kregen we vaak situaties waar hij kwaad van werd, het afbolde en mij liet zitten met een pakket frustratie waar in in mijn eentje niet uitgeraakte. Daarbij wist ik dat de emotie zou blijven hangen en dat ik de juiste vertaling kwijt zou zijn tegen dat ik hem terugzag. Met als resultaat dat ik trachtte om 'alles' te onthouden, waardoor ik deze woordenwisseling juist sterker in mijn geheugen opnam. Daarna verweet hij me dan weer dat ik voornamelijk de slechte dingen onthield....*

³⁴ *Marieke: Terwijl ik zelf zeer duidelijk wist dat dit geen 'depressiviteit' was, maar verdriet en wanhoop, omdat ik het niet uitgelegd kreeg! Hun houding bracht me tot wanhoop, wat me het gevoel gaf dat ik enkel een pakketje was waar iedereen wat mee aan rommelde zonder de moeite te doen om me te helpen zoeken naar woorden. Waar iedereen zelf maar invulde wat hij erover dacht.*

³⁵ *Marieke: Het ongeval gebeurde in 2001, nu is het 2010 en nog steeds zie ik zelf maandelijks verbetering!*

HOOFDSTUK 2

Brief van een vriend

Lieve Marieke,

Je vroeg me een poos geleden al of ik eens op papier wilde zetten wat er met mij gebeurde in de periode na jouw auto ongeluk.

Het moment dat ik het hoorde, stond de wereld stil. Marieke in coma in het ziekenhuis? Nee toch!

Ik zag je nog staan in het kasteeltje: bezig je openingstoespraak te houden van de tentoonstelling die je eindelijk voor elkaar had gekregen. Wat was je blij en trots.

Kwetsbaar ook voelde je aan: je had in de afgelopen jaren het uiterste gegeven van je innerlijk aan zoveel mensen om je heen. En in het werk dat nu de zalen van het kasteeltje vulde zat zoveel innerlijk geopenbaard.

En nog maar een paar weken na die indrukwekkende opening dit bericht. Op deze afstand voel ik mij zo machteloos. Ik wil dicht bij je zijn, dicht bij je partner Luc en je zoon Marc.

Het eerste bezoek.

Het ongeluk gebeurt in de week voordat ik naar België moet voor een examen vierdaagse. En gedurende het hele examen spelen de gedachten aan jou op de achtergrond een grote rol. Gelukkig kunnen we je bezoeken aan het eind van die week. Peter, mijn partner, komt met de trein uit Groningen. We ontmoeten Luc buiten het ziekenhuis en hij neemt ons mee naar boven naar de I.C.-afdeling. En daar, in een bijna donker kamertje, lig jij. Ik heb me voorbereid op veel apparatuur en dat is er ongetwijfeld ook wel, maar ik zie alleen maar jou: een gevelde reuzin, beschadigd en geknakt.

Heel behoedzaam maak ik contact met je rechterhand; behoedzaam om je energieveld niet te zeer te beroeren. Machteloosheid, verbijstering en in zekere zin ook woede dat zoiets met jou is gebeurd, spelen op de achtergrond door me heen. Tegelijkertijd ben ik me erg sterk bewust van de noodzaak om die energieën niet aan jou door te geven. Met alle liefde die ik in me heb, voer ik een paar maal boven en rond je lichaam een lemniscaat massage uit. En de ruimte waarin je ligt vul ik met alle levensblijheid en levensmoed die ik zo onlosmakelijk aan jou verbonden weet. Daar kan geen apparatuur tussen komen voor mijn gevoel. En al is de draad erg dun, ik koester hem. Me ervan bewust dat niet ik, maar alleen jij er over kunt beslissen of je de draad zult versterken of verzwakken en loslaten.

Na het bezoek hebben we een fijn gesprek met Luc. Ook bij hem voelen we de totale ontredde ring.

De weken die volgen zijn zwaar. De berichten over jou zijn schaars en somber. In elk contact met Luc komt naar voren hoe weinig hoop de artsen en verpleegkundigen koesteren.

En erg verwarrend en complicerend zijn de berichten over hoe je familie met de situatie omgaat. Met name de claim op je zoon Marc en het uitsluiten van Luc. Voor de artsen lijkt de familieband heilig en is je levensgezel van dat moment, Luc, geen gesprekspartner.

Na 4 weken komt een verheugend bericht: je bent uit je coma aan het ontwaken. En nog even geduld, maar op een gegeven moment mogen

we weer bij je op bezoek. Voorbij zijn de lange gesprekken over al die aspecten die met jouw ongeluk te maken hebben.

Veel vragen zijn daarbij inmiddels de revue gepasseerd.

Mag je wensen dat Marieke uit haar coma terugkomt? Mogen wij haar energie toesturen om terug te willen keren met de gedachte ‘er is voor jou nog zoveel te doen op aarde’?

Welk effect heeft dat ‘trekken’ aan haar levensdraad op haar?

Helpt het haar of verstoort het haar proces? ³⁶

En als we haar wel ‘loslaten’, wordt het dan gemakkelijker voor haar om in vrijheid te kiezen welke kant zij op wil, terug naar de aarde of verder in haar ontwikkeling?

Wat is het effect op Marieke’s strijd van de uitspraken van alle medici en verpleegkundigen om haar heen, die maar steeds zeggen dat ze hooguit als plant zal verder moeten leven, wanneer ze uit dit coma komt? ³⁷

³⁶ *Marieke: Wat ik me nog herinner is dat ik tegen Linda (die 3 weken voordien was overleden en me tijdens de coma vroeg om over te komen) heb gezegd dat het nog geen tijd was voor mij, omdat ik nog wat op aarde moest doen*

³⁷ *Marieke: Blijkbaar heeft dit me aardig in de war gebracht. Want de eerste drie maanden ben ik constant in paniek geweest dat ik als plant zou eindigen, totdat Kristel kwam en me vertelde dat zij als verpleegster mensen die als een plant leefden verzorgde en dat zij op grond van haar ervaring met zulke mensen bij mij geen aanwijzingen kon vinden dat mij dat zou overkomen.*

Het tweede bezoek.

Er is muziek in je kamer en er hangen een aantal van je schilderijen. En ik breng in een klein doosje een schelpvormig nestje kommetjes van aardewerk met een vogelveertje. Je bent zichtbaar ontroerd en ook opgewonden: je wilt praten en vertellen.³⁸ En het is moeilijk om te zien hoeveel moeite dat jou kost. Soms slecht verstaanbaar fluisterend (de tube is er nog maar kortgeleden uitgegaan en de wond is nog maar net geheeld). Ook komen de woorden kennelijk niet zoals jij wilt of ze komen helemaal niet en stok je midden in de zin.^{39 40}

³⁸ *Marieke: Ik herinner me dat jullie er beiden waren en vanachter een gordijn één voor één naar mijn bed kwamen. Je had een houten lange doos in je hand waaruit jij de kommetjes haalde, waarbij je me vertelde hoe je ze gemaakt had vanuit je duim. Ik was daar nieuwsgierig naar, maar kon me niet genoeg concentreren om meer te vragen. Het gaf me vooral het gevoel van 'oké, dan zit het goed'.*

³⁹ *Marieke: De spieren in mijn mond en tong wilden niet mee. Het was dus moeilijk om klanken uit te brengen. De tube in mijn keel had een hoop beschadigd en mijn keel moest nog genezen. Ik moest tegelijkertijd de woorden vinden die niet onmiddellijk kwamen. Nogal veel tegelijkertijd !!!*

⁴⁰ *Marieke: Ik weet dat ik gevraagd heb om mijn hand vast te houden, wat je deed door op je hurken naast me te komen zitten en dat je mijn rechterhand vasthield. Voor de rest heb ik nog vaag gehoord dat jullie weggingen.*

Dan het langdurige herstelproces met steeds nieuwe hoogtepunten. Een paar stappen in de kamer.⁴¹ Naar de WC op de gang. Een wandeling in de gang en de eerste trap die je weer neemt. De eerste wandeling buiten. We volgen het grotendeels op afstand via de telefoontjes van Luc.⁴²

En tussendoor al die onderzoeken met soms onbegrijpelijke uitslagen. Artsen en verpleegkundigen die volgens de aangeleerde voorschriften handelen. Het mensonterende gevecht om als patiënt gewoon gehoord te worden met je wensen en je kennis over jezelf. Hoe vaak heb jij niet zelf een idee over wat een goede volgende stap voor jou zou kunnen zijn, maar wordt je door de artsen genegeerd.⁴³

We hebben (achteraf denk ik vaak: als een soort voorbereiding op jouw proces) net sinds enige jaren een vriend die door een auto ongeluk een ernstige beschadiging van de hersenstam heeft opgelopen. Alle aspecten van zijn fysieke, psychische en sociale gevecht komen bij jou in grotere vorm ook voorbij. Net als bij hem, moeten wij bij jou leren met welke reacties we jou het beste kunnen helpen. Waardering voor wat al goed gaat? Maar dat kan op jou het effect hebben dat wij voorbij lijken te lopen aan wat er volgens jou nog niet goed gaat? Met je praten over je problemen en voorstellen doen over een klein volgend stapje dat jij zou kunnen zetten in de richting van een oplossing?

⁴¹ *Marieke: Ik heb nog een beeld van een donker raam waartegen allerlei postkaarten hingen en een grote poster met schapjes en handtekeningen. Daarna ben ik in een andere kamer terechtgekomen waar de poster en de kaarten ergens anders hingen. Er stonden daar verschillende lege bedden en het verplegend personeel kwam van achter mijn hoofdeinde binnen.*

⁴² *Marieke: Wat de rest van de bezoekers betreft herinner ik me alleen degenen waarmee ik met mijn hart verbonden was en degenen die er zeer goed stonden in hun kracht. Zo herinner ik me dat Menno en Maaïke er waren en dat ze beiden mijn benen en voeten aan het masseren waren. Luc vertelde me later dat dit klopte en dat hij dit aan al mijn bezoekers had gevraagd met me te doen.*

⁴³ *Marieke: Ik weet inderdaad perfect wat voor mij goed is en wanneer ik bepaalde dingen al of nog niet kan. Ik vrees dat dit niet voor iedereen in mijn situatie zo is. En artsen kunnen natuurlijk ook niet weten wie ze binnenkrijgen.*

Maar dat kan op jou het effect hebben dat je je opgejaagd voelt of dat je ons ongeduldig vindt, ontevreden met je vorderingen tot nu toe.⁴⁴

Ik heb in die jaren tegen veel mensen gezegd: vergeet niet dat Marieke alles, maar dan ook letterlijk alles opnieuw moet leren. De betekenis van de meeste woorden, de betekenis van getallen, gewichten en afstanden (Hoeveel wisselgeld moet ik terugkrijgen?). De betekenis van ruimte en plaats (Waar is de bakker?) Ze zit in een leerproces als een kind, dat weet dat het alles ooit eens heeft geweten en gekund, maar het nu opnieuw moet leren. En we moeten er goed aan denken dat een kind iets ook niet allemaal in één keer leert. De schoenveters strikken? Hoe vaak moet een kind dat oefenen? De jas aantrekken? De weg naar school?

Hoe groot is jouw terechte verontwaardiging wanneer mensen ervan uitgaan dat je, omdat je handeling X gisteren kon, handeling X dus voortaan gewoon geen aandacht en ondersteuning van de omgeving meer nodig heeft?⁴⁵

⁴⁴ *Marieke: Wat me wel hielp was jouw voorstel om eens op papier te zetten wat ik dacht en hoopte ooit terug te kunnen. Ik heb die lijst nog steeds, wat me helpt om te kijken wat er allemaal al verbeterd is op mijn tempo. Die lijst voelde overigens voor mij ook als volgt: Als ik een beeld maak van wat ik opnieuw wil kunnen, krijg ik er misschien een hele klus aan om dat beeld weer af te breken als zou blijken dat iets ten onrechte op de lijst stond. Geduld is op de koop toe een mooie deugd, maar erg weinig mensen beseffen wat geduld inhoudt in dit leven.*

⁴⁵ *Marieke: Dit klopt inderdaad: vaak werd me gezegd 'herhaal die handelingen een paar maal en dan weet je het wel'. Flauwekul, want wat ik vandaag 'wist', was ik misschien een uur later alweer kwijt.*

In het jaar vlak voor je ongeluk ben ik in een opleiding het verschijnsel tegengekomen: mensen begeleiden zonder ze aan de hand te nemen en te sturen. Er belangeloos voor en bij de ander te zijn en juist daarmee de ander de moed en de kracht geven om hun problemen onder ogen te komen en de keus te maken om ze op te lossen of nog niet. Een mooiere voorbereiding op de jaren die met jou zijn gevolgd had ik niet kunnen krijgen.⁴⁶

⁴⁶ *Marieke: Ik weet niet zoveel meer van de eerste weken. Het allereerste beeld dat ik me herinner is dat van een kinesist die mijn armen en benen kwam bewegen en aan wie ik moeizaam heb gevraagd, waarom hij dat deed. Hij vertelde me dat dit moest voor mijn spieren. Daarna heb ik hem nooit meer gezien.*

De eerste gesprekjes.

In de eerste gesprekjes die ik met je voer, word ik me ervan bewust dat jij met woorden spreekt, in plaats van met zinnen.⁴⁷

Het duurt even, voordat het me lukt me bij jou aan te passen door alleen in heel korte zinnetjes te praten met je. Maar het is de moeite waard. Ik zie dat het je minder moeite gaat kosten om met me te praten. Op den duur kunnen de gesprekjes ook langer worden dan een paar zinnen. Zodra ik wel een bijzin gebruik, merk ik dat het je moeite kost. Het lijkt alsof je het begin van de zin niet kunt onthouden, wanneer die te lang wordt of door een leesteken onderbroken.

Een gesprekje kan ook maar over één ding tegelijk gaan. “Wat eten we vandaag en wat doen we na het eten vanmiddag?” is in het begin een te groot onderwerp.

Per telefoon hebben we contact, maar daarvoor gelden nog strengere eenvouds-regels. Je mist het oogcontact en dan moet ik langzamer praten en beslist niet te veel tegelijk willen aansnijden in het gesprek.

⁴⁷ *Wat ik nog weet is dat ik woorden verstond, maar tegen de tijd dat ik het volgende woord begreep, kon ik me het voorafgaande woord al niet meer herinneren. Zo bleef ik bij woorden hangen en kon ik eerst geen zinnen begrijpen. Terwijl ik gewend was via mijn zintuigen en mijn gevoel contact te maken; nu werkte dit anders dan voor het ongeluk.*

De ontwikkeling in gespreksvaardigheden.

Ik heb de volgende ontwikkelingen in je spreek- en luistervaardigheid waargenomen:

- van korte zinnetjes⁴⁸ naar steeds langere zinnen
- van zinnen naar samengestelde zinnen
- van één gespreksonderwerp naar twee en later meer gespreksonderwerpen (achter elkaar)
- van twee gespreksonderwerpen na elkaar naar twee onderwerpen tegelijkertijd., door elkaar heen
- van praten over jezelf naar praten over mij of over anderen⁴⁹
- van volgend (het initiatief in het gesprek aan mij overlatend) naar leidend (zelf initiatieven nemen tot gesprek, zelf van onderwerp willen veranderen).

⁴⁸ *Marieke: Het moeilijkst naast mijn zwakke geheugen was, dat ik ook moest nadenken over hoe ik bepaalde woorden moest uitspreken, want de spieren van mijn kaken en mijn tong deden het nog niet goed weer. Soms kreeg ik een woord gewoon niet uitgesproken.*

⁴⁹ *Marieke: Ooit gaf jij, Rolf, mij het verwijt dat ik niet naar Peter vroeg. Je begreep toen dus nog niet dat de verspringing van de ene persoon naar de andere teveel was voor mijn hoofd. Dit commentaar liet zulke indruk na, dat ik nooit meer vergat te vragen, maar alle spontaniteit was ook weg natuurlijk.*

Het gebrek aan intonatie in je stem.

De eerste paar jaar herken ik je stem weliswaar aan de telefoon, maar die mist de sprankeling, de rapheid en de expressiviteit van vroeger. Zelfs je prachtige Vlaamse tongval en woordkeus is deels ⁵⁰afwezig (waardoor ik je, geluk bij een ongeluk, sneller begrijp). Zelf geef je in die tijd aan dat je jezelf zo vreemd hoort, alsof je oor dicht zit. Daardoor merk je dat ontbreken van expressiviteit waarschijnlijk ook niet. (Lezer: prop je oren maar eens vol watten en laat die er een maand inzitten. Dan zul je een stukje meemaken van wat Marieke nog jarenlang na het ontwaken uit het coma vreemd vond aan haar eigen stem). Daar komt nog bij dat je aangeeft het heel moeilijk te vinden iets te voelen, een emotie te ervaren binnen jezelf die eerste jaren. Later geef je aan dat dit vooral ook te maken heeft met het aanvankelijke onvermogen om de woorden te vinden, die nodig zijn om gevoelens en ervaringen uit te drukken. Als na jaren de wond in je hersenen aan het herstellen is, komen veel meer emoties vrij (en daarmee komt gelukkig ook de intonatie weer terug in je stem).

⁵⁰ *Mijn stembanden waren geraakt door de beademingstube. Dat maakte dat ik meer kracht moest zetten om verstaanbaar te zijn. Dat maakte dat ik minder intonatie had. Mijn gehoor was voor een deel weg, waardoor ik ook niet goed horen kon wat ik zelf zei. Ik hoorde mijn stem 'van binnen' en moest steeds in het oog houden dat mijn 'gedachten' zich er niet tussen mengden. Alles in mijn hoofd voelde 'verstopt'.*

De ruimtelijke oriëntatie (wijk, stad, land).

‘Wil je met me naar de bakker?’ Nog hoor ik die vraag. Onderweg schuifel je voorzichtig naast me. Je zicht is nog erg slecht, je gevoel voor evenwicht nagenoeg nihil. Opstapjes zijn een exercitie van heb ik jou daar. De straat oversteken is een bijna levensbedreigende situatie, omdat je alleen maar heel langzaam kunt gaan. De grote druk van al die prikkels buiten is je haast te veel. Of de blikken van de omstanders je opvallen weet ik niet. We hebben er niet over gesproken. Maar ik vermoed dat ze je wel degelijk negatief beïnvloeden. Daar sta je dan aan de toonbank, vertwijfeld naar je wisselgeld te kijken. Klopt het? Ik bewonder enorm de moed waarmee je doorzet, stap voor stap door alle leerprocessen heengaat. Met veel herhaling je zenuwstelsel uit te dagen te groeien.

Bij een volgende ontmoeting spreek je over een langere wandeling. En hoe je weer op een geliefd plekje bent geweest. Doodop achteraf, maar het is de moeite waard.

Voor al die afspraken met artsen en behandelaars moet je een beroep doen op je omgeving. Zelf met het openbaar vervoer er naar toe is eerst nog volstrekt onmogelijk voor je.

Vele maanden later vertel je met trots dat je weer met de stadsbus op pad bent geweest.

Weliswaar onder begeleiding, maar toch. En in deze steeds groter wordende wereld kom je steeds opnieuw van alles tegen dat je helemaal opnieuw moet leren. Welke informatie staat er op een bushalte, waar moet ik naar kijken, waar moet ik op letten? Waaraan zie ik dat ik de juiste tram of bus te pakken heb? Hoe regel ik dat ik bij de juiste halte kan uitstappen? Hoe maak ik de deur van de tram open als ik wil uitstappen? En daarbij ondanks de groter wordende vrijheid van beweging ook steeds weer die confrontatie met het totaal afhankelijk zijn van de goodwill, begrip, geduld en hulp van anderen. Meisje, meisje, wat heb jij een moed en een doorzettingsvermogen!

Wat ben ik trots op je en met je, wanneer je het aandurft om je eerste treinreis naar Nederland te maken. Ook daarbij weer van alles om te leren. Hoe is een station ingericht? Waar vind ik de informatie over vertrektijden en vertrekperrons? (Hoe zien die borden er eigenlijk uit waar dat op staat en wáár vind ik ze? ⁵¹) Wat gebeurt er ín een trein? Wanneer moet ik uitstappen, waar staat de naam van het station? Alles gaat je bijna nog veel te rap. Waaraan herken ik de persoon die me op komt halen? Weet die persoon wel hoe ik er uit zie? Maar je krijgt het wel voor elkaar, geweldig!

En dan op een dag de mededeling: ‘Tussen nu en twee jaar ga ik weer terug autorijden’. Een paar maanden later ben je zover dat je de toestemming vraagt om er mee te kunnen beginnen. Een jaar later doe je je eerste proef en krijg je een voorlopig rijbewijs voor een jaar. Ik kan het haast niet geloven, als ik het hoor. Wat is dit geweldig; je gaat je mobiliteit terugkrijgen, je vrijheid om onafhankelijk van anderen jezelf weer te verplaatsen, boodschappen te doen, vrienden

⁵¹ *Marieke: Hoe kan ik de informatie in het halfdonker en zo klein geschreven lezen?*

te bezoeken, naar een wandelbos te rijden voor een heerlijke middag in de natuur. Je hoeft niet meer eindeloos in de agenda van anderen te passen !⁵²

⁵² *Marieke: Zo simpel lag het niet. Alléén wandelen ging niet want ik kon me niet meer coördineren en was de weg direct kwijt. Autorijden ging enkel als ik een briefje met de route op mijn stuur plakte. 's Avonds rijden was onverantwoord in het begin en de drukte op de weg maakte me chaotisch en panisch.*

Rekenen (bij de bakker).

Je bent angstig en boos over een bezoek aan de bakker. Van het geld dat je terugkrijgt kun je niet inschatten: klopt het wel?

Toen je een keer te weinig geld ⁵³terugkreeg en je begeleider het buiten merkte kreeg zowel je zelfvertrouwen en als je vertrouwen in anderen een serieuze knauw.

Die ene ervaring komt zelfs zó hard binnen dat je nog een aantal jaren zult worstelen met het weer durven vertrouwen op je eigen geheugen. Je ontwikkelt een heel systeem met stapels gekleurde papiertjes op tafel om alle afspraken en verplichtingen op te noteren. Enerzijds lijkt het je houvast te geven, anderzijds werkt het ook verwarrend omdat zoveel informatie naast elkaar niet te verwerken was nog.

Je hebt de pech overigens dat net op dat moment de euro wordt ingevoerd en dat je vertrouwde frankskes zijn verdwenen. Dit maakt het natuurlijk extra gecompliceerd voor je. Maar ook zonder die euro's denk ik dat je je in het begin net als een kind voelde, dat de waarde van geld wel beseft, maar niet voldoende kan rekenen om te weten of het niet wordt opgelicht door de winkelier. Je treuzelen bij de toonbank roept natuurlijk ook antipathie op bij de omstanders, een atmosfeer die jou beslist geen goed doet. Je hebt het immers zó nodig dat er om je heen vertrouwen is; jij bent zo uitermate kwetsbaar, dat je bijna kunt zeggen dat je gehele zelfvertrouwen is verdwenen.

⁵³ *Marieke: Het was vooral moeilijk omdat ik het onderscheid tussen de verschillende nieuwe munten niet vlug genoeg kon maken. Daarom ging ik vaak eerst naar de winkel om prijzen te bekijken, dan terug naar huis om gepast geld op te halen, zodat ik snel kon afrekenen bij de kassa. Daar kwam bij dat ik dus moest zorgen altijd genoeg kleingeld thuis te hebben.*

Je zelfvertrouwen.

Je voelt veel pijn in je lijf in het begin. Bijna elke beweging. Er lijkt geen ruimte voor ander voelen. Ook de emoties concentreren zich op de pijn en het onvermogen. Elk gevoel van zelfvertrouwen en eigenwaarde lijkt verdwenen. Het is pijnlijk om jou zo te zien, zo hulpeloos, verward, verdrietig en vaak boos. Ik praat met je als Brugmans. Ik blijf herhalen wat al goed gaat, welke kleine stapjes ik je zie zetten, hoe dingen al beter gaan dan ‘gisteren’. Ik ben achteraf blij dat ik dat gewoon heb volgehouden. De positieve feedback die ik je geef lijkt niet over te komen. Vaak reageer je met verbazing of achterdocht: “klopt het wel wat jij, Rolf, zegt? Ik, Marieke, merk helemaal niets van wat jij, Rolf, beweert; probeer je me om de tuin te leiden?” Dit is een normale reactie van elke patiënt die door de dokter ‘gerustgesteld’ wordt. Maar in ons geval is het geen poging om jou gerust te stellen. Het zijn echte ontwikkelingen die ik waarneem. En gelegd naast jouw behoefte om verder te komen, lijkt het me belangrijk dat je de ontwikkelingen zelf kunt waarnemen, al is het vooreerst door mijn ogen.

Ik geloof dat pas na de acupunctuurbehandeling hierin verandering komt. Je voelt meer in je lijf dan alleen je pijnen. Je kunt langere perioden van je eigen verleden overzien en weer met elkaar vergelijken.⁵⁴ Daarmee begon je ook langzamerhand zelf zicht te krijgen op de vorderingen die je maakte

⁵⁴ *Marieke: Het was vooral de rust die door de acupunctuur kwam die me deed ontspannen. En de acupuncturist was niet iemand die constant wist te vertellen waarom en waarmee ik een probleem had omdat bepaalde zaken niet zo goed werkten. Hij hield zich zeer correct enkel aan de Chinese verklaring, i.v.m. doorstroming van energie.*

Je agenda (dag, week, maand).

De moeilijkheden die je hebt om in een gesprek overzicht te krijgen van het besprokene komen verhevigd terug bij het invullen van je dag. Je besef van tijd is weg. Je vermogen om te onthouden is grotendeels weg. Alles schrijf je op briefjes. Elke dagelijkse handeling. En op het laatst weet je niet meer wat al die briefjes betekenen, waar ze over gaan, wanneer ze van toepassing zijn. Een stevige agenda helpt wel enigszins, maar het duurt heel lang voordat je een gevoel van overzicht over zoveel notities begint te ontwikkelen.⁵⁵

⁵⁵ *Marieke: Ik had een schrift waarin ik maandelijks een schema met dagen en uren had. Ik werkte er met drie kleuren in: rood voor behandelingen, groen voor schilder- en wandeltijd, blauw voor rusten. Zo kon ik na een maand zelf zien of ik alles had gedaan dat ik had gepland. Ik kon hierdoor ook leren hoeveel tijd ik nodig had om ergens naar toe te komen.*

Je verdwenen honger- en verzadigingsgevoel (en de effecten op overgewicht en op je verlies van besef van de tijd van de dag). Zowel je hongergevoel als je verzadigingsgevoel zijn de eerste jaren verdwenen. In de praktijk betekent dit dat je niet regelmatig eet. En wanneer je ⁵⁶eet, en het lekker vindt, je gewoon door blijft eten tot alles op is. Met feedback daarover lijkt je maar moeilijk te kunnen omgaan. ‘Ze vinden me lelijk dik worden’ is je klacht. En je vat de bezorgdheid erachter niet goed op. Ik kan het je niet kwalijk nemen, het ‘stuur en de rem’ zijn immers weg. Doordat je geen hongergevoel hebt, mis je ook een dagelijks ritme. Je snackt tussen de maaltijden in. En tevens heb je overdag bijna geen benul van de tijd. Maar ook bij andere handelingen is het de eerste jaren duidelijk dat je gevoel voor maathouden verdwenen is. Wanneer je wandelt, voel je de moeheid niet en wandel tot je er spreekwoordelijk bij neervalt. Het duurt heel wat jaren voordat je weer terug moeheid kunt voelen als signaal om te gaan slapen of om tussen de middag na een vermoeiende morgen even te gaan ‘rusten’. Gelukkig kies je er inmiddels voor om zo regelmatig mogelijk te gaan leven, d.w.z. op klokke elf naar bed, op klokke acht er⁵⁷ weer uit. Met al die afspraken met behandelaars moet dat ook wel, anders zou je nooit ergens op tijd komen.

⁵⁶ *Marieke: Er waren zoveel dingen waar ik in die tijd op moest letten en er waren zoveel mogelijkheden voor ontspanning weggevallen, dat eten, lekker ontspannen genieten, een welkom hoogtepunt van de dag was.*

⁵⁷ *Marieke: Dit klopt, regelmaat helpt écht. Alleen 's avonds na het eten was het moeilijk de 'maat' te vinden en te stoppen.*

Zelfbewustzijn. (niet voelen of meer weten dat je gisteren iets kon, dat je vandaag nog niet automatisch ook weer kunt)

Het is pijnlijk om mee te maken hoeveel moeite je hebt met het opnieuw leren van alle gewone handelingen. Wat me vooral afgrijselijk lijkt is dat jij je herinnert dat je het allemaal eens hebt gekund, nu niet meer kunt en niet weet hoe je het opnieuw onder de knie kunt krijgen. In die zin zou je als een klein kind benaderd moeten worden. Met alle geduld en begrip dat ‘iets leren’ niet vanzelf gaat meestal. Maar omdat je in het lijf van een volwassen vrouw steekt, krijg je dat begrip en dat geduld lang niet genoeg van je omgeving. Het lijkt me dat heel erg weinig van je vele ‘behandelaars’ zelf écht door hebben hoe het voor jou is; dat ze zichzelf niet écht in jou inleven. En de grote bijkomende moeilijkheid waar je doorheen moet, is dat je korte termijn geheugen zo zwak is, dat je vandaag niet meer weet, wat je gisteren al geleerd leek te hebben. Net als bij een kind, je moet het vele malen herhalen, tot het bij je doordringt dat je een handeling met vertrouwen kunt uitvoeren. Met name het onbegrip uit je (medische) omgeving voor dit herhaaldelijk moeten leren is erg pijnlijk voor je. Ze doen allemaal mee aan het spelletje: ‘gisteren kon je dat ook, dus vandaag moet je niet zeuren dat je het niet kunt’. Die boodschap: ‘oude zeurkous’ doet je heel veel pijn en is beslist niet bevorderlijk voor je herstel en je leerproces. Iedere keer lijk je je af te vragen: ‘Kan ik dit al?’ ‘Mag ik hierbij ongestraft hulp vragen?’

Weer leren koken (en het organiseren van alle routinehandelingen). Je hebt zin om eens een cake te bakken en vraagt hulp daarbij. Het lezen van het recept is al een groot probleem. In één zin staan drie of vier verschillende boodschappen. (Voorbeeldzin met vier boodschappen: ‘Het deeg meteen overdoen in een beboterde cakevorm die zo nodig gevoerd is en ten hoogste voor $\frac{3}{4}$ gevuld mag worden’). Je bent nog niet zover dat je dat aankunt, dus we splitsen de zinnen van het recept op en zetten er een nummertje voor. Dan moeten de ingrediënten bij elkaar gezocht worden en afgewogen en geordend op het aanrecht gezet. Een grote klus dus. Daarna het klutsen en mengen, handelingen die je nog veel pijn bezorgen. Tussendoor raadpleeg je tientallen keren het recept en weet je niet zo goed meer waar je gebleven bent. Maar je zet door en uiteindelijk tover je trots een heerlijke cake op tafel. Je zult dit bakproces vele malen moeten herhalen, voordat het voor jou weer uit routinehandelingen bestaat en je je zelfvertrouwen in de keuken hebt heroverd.

Geen gevoel voor je eigen vorderingen.

Zoals je tot vele jaren na het ongeluk je eigen stem niet op een normale manier hoort, zo kun je ook een groot aantal belangrijke signalen van je eigen lichaam en van je eigen handelen niet waarnemen of niet onthouden. Jarenlang weet je niet dat je heel langzaam vooruit gaat. We zeggen het je keer op keer en blijven het geduldig herhalen. Bij voorbeeld: ‘Je stem wordt krachtiger Marieke, net of je minder aarzelt bij het spreken’. Of: ‘Je loopt veel zekerder, minder schuifelend’. En steevast is je antwoord: ‘Ik merk dat niet van mezelf’. En zo zijn er nog veel meer signalen van je eigen lichaam die wij wel kunnen vergelijken met die van gisteren, terwijl jij alleen maar de signalen van vandaag ter beschikking hebt. Wat mij nog de meeste inzet kost is, dat je heel vaak een ‘ja, maar...’reactie geeft. Dat doe je niet alleen bij positieve feedback die je krijgt (‘Marieke, het valt me op dat je zoveel steviger loopt dan drie maanden geleden’. ‘Ja, maar ik loop nog niet snel’, kan dan jouw reactie zijn). Ook bij, op jouw verzoek gegeven adviezen of gevraagde voorstellen over hoe we de gezamenlijke tijd zullen doorbrengen, ja-maar je meestal. En je doet het zelfs wanneer je met jezelf aan het overleggen bent over hoe nu verder. Gelukkig herken ik het verschijnsel als iets dat misschien hoort bij herstel na ernstig hersenletsel (want mijn eerder genoemde vriend doet dit ook). Het vergt van mij een hoop geduld en wijsheid om jou maar gewoon te laten ‘ja-maren’. Mij helpt het veel, wanneer ik dan maar gewoon denk: ‘Mijn advies sluit kennelijk nog niet voldoende aan bij jouw behoefte en vermogens en zelfvertrouwen van dit moment.’ Soms merk ik maanden later dat je er tóch iets mee hebt kunnen doen.⁵⁸

Ik weet niet meer precies wanneer de ommekeer komt met het gevoel voor de eigen ontwikkeling. Is het na de acupunctuurbehandeling of allang daarvoor?⁵⁹

⁵⁸ *Marieke: Ik heb er altijd wat mee gedaan: 1. Kijken op dat ogenblik of ik er iets mee kon, 2. Kijken of dit jouw verlangen was of dat ik werkelijk zo negatief was, 3. Kijken hoe ik met wat je zei, op één of andere manier en in mijn tempo iets kon doen.*

⁵⁹ *Marieke: Vanaf de eerste dag ben ik gaan zoeken naar een andere manier om met mijn beperkingen om te gaan. In het begin heel summier: ik toetste wat ik nog wist van voor de coma met de realiteit van nu. Ik luisterde naar mijn lijf., want ik wist vanuit mijn schilderervaring dat mijn*

Een hoogtepunt voor mij is dat eerste telefoontje, waarin jij vanuit jezelf aan mij vertelt dat je nu handeling 'X' hebt gedaan en dat je blij bent dat je dat weer kunt. Heerlijk, dat gevoel dat alle geduld en begrip op dit punt niet voor niets is geweest. Je gevoel voor je eigen ontwikkeling is na jaren zoek te zijn geweest weer terug!

lijf perfect weet wat kan en wat nog niet kan.. Ook de cursus van Derk had me indertijd zeer veel geleerd over luisteren naar mijn lijf en als er iets niet gaat een andere manier te vinden om niet vast te zitten. Ik wist b.v. dat als mijn lichaam pijn deed bij bepaalde bewegingen, het soms voldoende was om de beweging op een iets andere manier te maken die geen pijn deed en dat ik dan toch kon bereiken wat ik wilde.

Voorbeeld 1: trappen op- en aflopen. Als ik 's morgens naar beneden ging deed dit verschrikkelijk veel pijn. Ik stopte dus als ik die pijn voelde en herschikte de houding van mijn lichaam, soms maar 1 millimeter, waardoor ik met minder pijn naar beneden geraakte. In het begin ging ik op mijn gat naar boven. Dus tree per tree telkens met beide voeten, tot mijn spieren sterk genoeg waren. Nu ga ik gewoon de trap op, maar voel ik nog steeds een beperking.

Voorbeeld 2: Via de straat naar de winkel: Ik heb gewacht tot ik na enkele weken zeer duidelijk in mijn lichaam voelde dat ik wel de deur uit kon. Mijn probleem was dit ik mijn evenwicht verloor door: 1. De wind, zelfs als hij zacht door mijn wimpers blies, viel ik bijna om, 2. De oneffen stenen op het voetpad waren lastig, want ik kreeg mijn voeten niet hoog genoeg om niet te struikelen of te vallen, 3. Snel reageren als er opeens een fiets of groep mensen aankwam, laat staan auto's. Ik moest dus als ik rondstapte constant in het oog houden wat er op mijn weg zou kunnen gebeuren. Vermoeiend !!! Ik heb mezelf dan opgelegd om elke dag 'n blokske rond te gaan wandelen, op mijn ritme. Dat had ik dus ook in mijn planning staan. Na drie maanden ging het vlotter en deed het minder pijn. Ik moet eerlijk zeggen dat de meeste chauffeurs stopten om mij te laten oversteken en dat ze vriendelijk waren.

Alle mensen die zich op je storten met goede raad.

Ik weet niet goed wat ik hierover kan schrijven. Het gebeurt al die jaren zo verschrikkelijk vaak dat Marieke me vertelt over wat die en die nu weer gezegd heeft dat ze zou moeten doen. Haar vertwijfeling over wat ze met al die raadgevingen (en soms lijken het haast opdrachten, voorschriften) moet doen. Sommige mensen lijken er zelf een soort voorwaarde aan te verbinden: ‘Je moet dit of dat maar eens doen en anders heb je het aan jezelf te wijten dat je niet beter wordt’. Het doet me zeer.⁶⁰

Artsen en deskundigen die je steeds maar weer zeggen: meer kunnen wij (met als ondertoon: de medische wereld in zijn algemeen) niet voor je doen; met wat er nu is zul je moeten leren leven.⁶¹

Wat mij nog veel meer pijn doet en me woedend kan maken, is wanneer artsen of behandelaars zeggen: ‘Mevrouw, meer kunnen wij niet voor u doen. Met wat er nu nog aan klachten is, zult u moeten leren leven’. Vaak wordt daarbij gesuggereerd dat ze ergens anders ook zeker geen ander antwoord zal kunnen krijgen. Zelfs terwijl Marieke op de

⁶⁰ *Marieke: Goed bedoeld ! Wat het extra moeilijk maakte: ik ervoer al die raadgevingen als een enorme vervuiling, waardoor ik zelf niet meer goed kon voelen en helder denken. De meesten hadden ook al onmiddellijk de vraag: ‘weet je waarom je dit hebt aangetrokken?’ en: ‘wat deed je verkeerd dat je zo gestraft wordt?’. Dit maakte dus dat het zeer moeilijk werd om te luisteren naar mezelf en naar mijn lijf. Ik wist dat als ik me maar enkel bezighield met wat ik voelde in mijn lijf en luisterde naar mezelf, dat ik dan op mijn tempo daar zou geraken waar ik wilde zijn. Misschien niet op de wijze die de meesten gedacht hadden, maar ik geraakte er wel. Soms was ik ontzettend bang en moest ik gewoon de tijd hebben om dit gewoon te aanvaarden. Maar met al deze goede raad werd me dat wel erg moeilijk gemaakt en begon ik vaak aan mezelf te twijfelen.*

⁶¹ *Het maakte dat ik nog steviger dan daarvoor, na de dip, een deel in mij naar boven kwam dat zei: ‘dat zullen we nog wel eens zien’. Ik was enkel verbaal niet snel en sterk genoeg om dit naar buiten te brengen. Maar juist deze moeilijkheid gaf me een gebundelde stevigheid in me t  erg werd ging ik mijn onmacht, angst, woede en weerstand schilderen, zodat ik weer leeg verder kon.*

I.C. ligt wordt haar naaste omgeving verteld dat, als ze nog bijkomt uit het coma, ze niet veel meer dan een plantaardig bestaan zal kunnen leiden. Bovendien wordt dit gezegd in de kamer waar Marieke ligt. Ik kan me daar nu, na zoveel jaren nóg kwaad over maken. Zoiets zeg je niet en zeker niet in aanwezigheid van de cliënt. Zoiets mag je niet eens denken, want volgens de nieuwste wetenschappelijke inzichten heeft het zeggen en denken wel degelijk een invloed op de ander, al lijkt die nog zo diep in coma of slaap. Gelukkig weet Marieke van geen ophouden, als het gaat om openingen te vinden voor haar zelf. Openingen naar omgevingen en behandelaars die nét even verder willen gaan met haar. Maar iedere keer krijgt ze aan het eind van dat ritje weer te horen: ‘Tot zover, en niet verder. Met de rest zult u moeten leren leven’. Toch pakt Marieke dan weer een ander spoor op dat haar tóch weer verder brengt. Ik ervaar het als ongelooflijk, hoe veerkrachtig Marieke is. Het is beslist onnodig vernederend hoezeer ze moet smeken om verder geholpen te worden. Hoe haar geloof in zichzelf iedere keer in eerste instantie voor gekte wordt versleten. En vooral: hoe weinig haar behandelaars (over de volle breedte en lengte van haar hersteltraject) haar eigen gevoel over zichzelf en haar volgende mogelijke stap serieus hebben genomen. Het lijkt alsof behandelaars zich in hun kraag gepikt voelen, wanneer een cliënt op basis van eigen gevoel over zichzelf wil meepraten over de volgende stap.

De eerste brieven, kaartjes

Wat ben ik trots op je en heerlijk blij met de eerste kaartjes die je verstuurt met kerst. Miniatuurschilderijtjes. Prachtig. Marieke schildert weer !!!

De ontwikkeling van je gevoel voor groepen mensen ⁶²

In het begin is het ondoenlijk voor je om met meer dan één mens tegelijk te communiceren. Je wist nog wel dat je vroeger lessen had gegeven aan hele groepen. En soms gaf je aan dat ook weer te willen leren. Maar vooreerst zit dat er niet in. Er zal eerst op zoveel andere punten in je lijf en in je denken en voelen herstel moeten komen, voordat dit vermogen zich weer kan ontwikkelen. En dat het zich aan het ontwikkelen is, is me wel duidelijk uit allerlei signalen. Fijn !!!

⁶² *Marieke: Erg moeilijk, want ik pikte alle gevoelens op, ook die van anderen. Ik kon er geen onderscheid in maken. Ik was dan volledig de kluts kwijt en dit kon enkel verbeteren als ik me volledig en uitsluitend op mezelf concentreerde.*

De strijd met de directe naasten. (bv. Met Marc, je zoon en huisgenoot over de energierekening en de inhoud van de koelkast, met Luc, je partner, over de door hem geboden hulp).

Ik weet niet zo goed wat ik hierover kan schrijven. Het is zó privé, vind ik. Tóch is het een strijd die je hebt moeten strijden in je eigen directe omgeving en waar je heel langzaam krachtiger en met meer zelfvertrouwen in handelt. Als het in het boek moet als voorbeeld dan denk ik dat je er beter zelf iets over kunt schrijven Marieke.⁶³

⁶³ *Marieke: Mijn zoon Marc als jonge kerel, die een paar maanden alleen in het huis had doorgebracht, vond het maar niks dat ik niet akkoord was met zijn energieverbruik. En wat ik ook zei, de lichten bleven de ganse dag branden en de gaskachel stond veel te hoog.*

Mijn partner Luc: Ik begreep hem soms niet, ook letterlijk En hij begreep mij niet. Hij vond dat ik te hard aan hem hing en ik vond dat hij er niet écht voor mij was. Daar heb ik dus een 8-tal jaren naar gezocht hoe ik dit moest oplossen.

Als je de ladingen er eerst af kunt halen, voor mij via schilderen, en de ander is bereid om te luisteren, dan kun je gewoon zeggen dat je het lastig hebt met dit... of met dat. En je vraagt dan gelijk de ander wat dit bij hem teweeg brengt, zonder in een opsomming van waaroms (uitleg en verantwoording) of verwijten te gaan. Dit maakte dat we een aantal zeer mooie en diepe ervaringen hebben gehad die de relatie verrijkten.

Je gevecht met de computer

Wanneer je in 2006 de wens uit om je ervaringen op schrift te zetten, schaf je een computer aan. Het is bewonderenswaardig hoe je doorzet om de kneepjes van het apparaat onder de knie te krijgen. Met veel vallen en opstaan lukt het je om te leren teksten te schrijven en van het mailprogramma gebruik te maken.

Vele malen moeten we je helpen om documenten op te sporen, die ‘opeens verdwenen zijn’.

En met veel geduld en herhaalde oefeningen blijf je jezelf steeds verbeteren. In dit proces is het me absoluut duidelijk geworden dat taakjes die uit meerdere stappen bestaan (net als bij het opnieuw leren koken en bakken) voor jou een ongelooflijk zware opgave zijn. Heb jij de eerste stap uitgevoerd en ben je aan de tweede stap begonnen, dan ben je alweer kwijt hoe de eerste stap was.

Eigenlijk zou je dagelijks een kwartiertje les moeten krijgen, met meer dan het normale aantal herhalingen om routine met het tekstprogramma en het mailprogramma op te bouwen.

HOOFDSTUK 3

De nazorg

De nazorg

Het lijkt ons interessant een overzicht te maken van de therapieën en andere behandelwijzen die Marieke gevolgd heeft na haar terugkeer uit het ziekenhuis.

Bij elke soort behandeling geeft Marieke in het cursieve gedeelte antwoord op vragen als:

- Wat hield de behandeling in?
- Wat wilde je ermee bereiken?
- Wat heeft het je gebracht?
- Waarom ben je ermee gestopt?

Alle *cursieve teksten* in dit hoofdstuk zijn van Marieke, de rest is van Luc en Rolf.

Maar we beginnen met een aantal vragen aan Marieke:

1. Wat was de (eerste) wending in je herstel?

Het besef dat ik er helemaal alleen voorstond , dat zelfs Luc me moeilijk kon volgen en helpen. Weten dat ik enkel maar mezelf had om de kracht te vinden om verder te gaan! En dat ik mijn oren naar niks of niemand mocht laten hangen. En alleen op mijn eigen tempo moest gaan.

2. Welke stappen heb jij allemaal ondernomen om te herstellen. 't Liefst in volgorde in de tijd. Zo lever je een lijst van gebeurtenissen waar Luc en Rolf op kunnen reageren.

Eerst en vooral gaan kijken naar mijn eigen ervaringen bij wat men mij wist te vertellen over comapatiënten. En kijken in hoeverre dit voor mij ook zo was.

o.a. mijn warm/koude gevoel, waarvan ik merkte dat dit inderdaad anders functioneerde.

Mijn vermoeidheidsgevoel.

Ik merkte dat ik geen vermoeidheid voelde . Dus ben ik gaan kijken naar gedragspatronen. Mijn lichaam gaf duidelijk aan door grotere onevenwichtigheid dat ik moe was en ook mijn alertheid en gehoor gingen dan achteruit.

Mijn hongergevoel.

Ik merkte na een tijdje dat ik , aangezien ik geen echt hongergevoel had, vaak teveel at omdat ik dat doodgewoon lekker vond en stopte als mijn linkerschouder begon pijn te doen. Maar dan was het eigenlijk al te laat.

Later hoorde ik in het CEPOS dat de medicatie die ik had gekregen in het Middelheim, je veel dikker maakte en dat je dit er niet meer afkreeg.

Wat natuurlijk maakte dat ik op een mum van tijd 11 kilo was bijgekomen, die ik er niet zomaar afkreeg.

Wat dan weer angst bij Luc opleverde omdat hij vond dat ik te dik werd en dat vond hij niet leuk. Wat bij mij weer de reactie gaf , dat ik begon te twijfelen aan zijn “houden van... ”, en uiteraard het gevoel kreeg dat ik op mijn tenen moest lopen om aanvaard te kunnen blijven zoals ik “nu” was.

Niet erg ontspannend dus.

Op een bepaald ogenblik ontdekte ik dat mijn “wezen” niet bij mij of in mijn omgeving was. En dat ik er ook geen contact mee kon maken. Wat maakte dat ik moeilijk bij mijn eigen informatie kon komen, die ik ook lichamelijk nodig had.

Het maakte ook dat ik vaak voelde dat ik niet sterk genoeg was om gedachten en de wil van anderen buiten te houden en dat ik constant twijfelde of wat ik wilde en dacht wel echt van mij was.

Ik had dit geleerd bij Derk waar ik levende ervaring met mijn gevoelens had leren ervaren. Ik ben dus maar eens terug gaan kijken in mijn informatieboek van in die tijd en vond een aantal oefeningen die me hielpen om dit na een tijd weer in orde te krijgen. Wat me opviel was: dat ik de oefeningen niet in huis kon doen; wel buiten op straat of in de natuur.

Ik weet nog vanuit de lessen dat bij een onverwachte heftige gebeurtenis, (ongeval,moord, bombardement), je wezen, die zich energetisch tussen je lichaam en je ziel bevindt, op dat ogenblik door de enorme spanning in je lichaam eruit flipt en blijft hangen op de plek van gebeuren. Het lichaam wordt weggevoerd naar een ziekenhuis of sterft en is een stuk van zijn bezieler kwijt. En kan dus niet “echt” verder.

3. Kun jij opschrijven wat je tijdens het coma hebt beleefd?

Ik weet enkel dat ik Linda en Ilse (mijn veel jonger gestorven zusje) en mijn overleden vader heb gezien.

Dat Linda me zei dat ik mocht overkomen , maar dat ik haar heb uitgelegd dat dit voor mij nog niet moest omdat ik nog wat te doen had! Vraag me niet wat!

Soms kreeg ik geweldige hoofdpijn! En op een bepaald moment verscheen Maria de moeder van Jezus met aartsengel Michael rechts van mijn bed. Ze legde haar hand op mijn voorhoofd en wat later trok de pijn weg.

Ik heb later in de loop van de tijd geleerd om mijn Mariakracht met een kleur wakker te maken zodat ik pijn of een probleem aan haar kon toevertrouwen.

Ik wist ook feilloos toen ik uit de coma kwam dat GOD niet buiten mij maar IN MIJ was.

Dat je GOD en SATAN , EEN ENGEL en een VAMPIER, een elf en een sater in je hebt en dat je enkel uit vrije wil kan leren kiezen voor de liefdevolle kant.

Dat ons lichaam in elke cel het bewustzijn van “goed en kwaad”, “mooi en lelijk” en alle andere dualiteiten heeft. Liegen helpt dus niet, je kan niet wegllopen van jezelf of er verstopptje mee spelen. Het is enkel zo ...dat deze kennis vaak bedekt is door een sluier van overtuigingen die we ooit ergens hebben meegepakt, denkende dat dit juist was.

Deze overtuigingen maken dat je niet zuiver kan zien .

Ik heb het gevoel dat wat wij “LIEFDE” noemen , niet echt liefde is. Maar wat is “liefde” dan wel!

Toen ik weer leerde autorijden en mijn angsten onder ogen kreeg die onvoorstelbaar groot waren en ik niet kende van voor de coma ,heb ik weer contact genomen met Geert die me vroeger behandelingen van FEET gaf.

Hij is alle verschillende trillingsniveaus afgegaan om te testen wat ik buiten de goede dingen ook van angsten had meegenomen.

Ik was en voelde dat ik hierdoor ontzettend veel had meegebracht. Na 2 behandelingen waren de angsten verdwenen en ging het autorijden gemakkelijker.

20 juni 2001 Auto-ongeluk

16 juli 2001 Begin van het ontwaken uit de coma

28 september 2001 Ontslag uit het ziekenhuis Middelheim

Ik wilde daar weg en was tegelijkertijd bang.

Bang om naar huis te gaan, bang om in mijn nieuwe huis (want ik was net verhuisd) niks meer te vinden, bang om daar alleen te zijn, bang om voor mijn zoon en vriend een probleem te zijn...Maar nieuwsgierig en bereid om te leren hoe ik met deze nieuwe manier van leven kon omgaan.

Juni 2001 - heden voetmassage van Jef (dagelijks tijdens verblijf in Middelheim, daarna maandelijks).

Na ong. 2 maanden werd ik soms Jef gewaar, ik wist wanneer hij er was, maar vooral door het gevoel van veiligheid dat hij me gaf. Wat reeds lang daarvoor gevormd was, doordat Jef zeer eerlijk is en vooral zijn emoties toont, waardoor ik me GELIJK voelde als mens. In het begin kon ik wegzinken in dat gevoel van vertrouwen. Hij gaf me het gevoel dat ik bestond. En hij was iemand die later niet telkens vertelde dat ik mijn problemen anders moest bezien en begrijpen hoe moeilijk het wel was voor degenen die me hielpen. Hij is iemand die gewoon luisterde en zo nu en dan een vraag stelde.

En na zo'n behandeling was ik veel rustiger en zat ik iets meer in mijn lijf.

Na een half jaar ging ik, (de eerste malen met een vriendin om te zien en voelen hoe het moest) met de metro tot de Rooseveltplaats en dan met de bus, naar Schoten waar hij woonde.

Juni 2001 – heden, drukpuntmassage van Sofi (maandelijks)

Ook Sofi gaf me dat vertrouwde gevoel, maar ik weet zeer weinig van de keren dat ze kwam in het ziekenhuis. Bij mij thuis werd de pijn wat draaglijker en kon ik gemakkelijker ontspannen.

Ik ben er op een bepaald moment mee gestopt omdat ze keer op keer te hardhandig was waardoor ik er later last van had en we in een gesprek niet tot overeenkomst hiermee konden komen. Ze zei me dat het zo hardhandig moest en dat ik het zo moest laten gebeuren of ermee stoppen. Ik ben dus gestopt!

Oktober en December 2001, orthomanipulatie Eenmaal in Groningen en eenmaal in Breda met de bedoeling regelmatig naar Breda terug te gaan.

Maar de reis erheen vond ik te moeilijk.

September 2001- september 2002, logopedie (ambulant in het ziekenhuis)

Terug koppelingen te maken tussen de twee hersenhelften was het doel. Ik voelde zeer sterk dat ik moeilijk kon doordenken en koppelingen maken.

Ik wist dat ik een medicatie in het ziekenhuis had toegediend gekregen die de vonken tegenhoudt die van de beide hersenhelften naar elkaar moesten overspringen blokkeerde. Ik voelde dit en het maakte mij suf. Maar iedereen zei dat dit NIET kon. Dus stond ik nergens, wat een ongelooflijk gevoel van onmacht gaf.

Tegelijkertijd moest ik logopedie volgen om weer de koppelingen te leren maken. Ik moest ermee stoppen omdat de neuroloog zei dat er na een dik half jaar geen verandering meer zou komen. Ik weet dat ik me toen volslagen wanhopig voelde met het idee dat ik vanaf dan zo suffig en niet in staat om mezelf te behelpen door het leven zou moeten gaan.

Maar tegelijkertijd komt er dan een stuk bij me naar boven dat zegt: "Och ja? Dat zullen we dan wel eens zien! Wat me dan drijft om de dingen alleen op mijn eigen intuïtie en enkel vanuit mijn gevoel wat te gaan doen, wat er ook van gezegd word. Los van "arsenervaring of wat dan ook.

Ik moest toen naar een psychologe die me liet schilderen en absoluut niet begreep wat ik weergaf en het was teveel vanuit mijn ervaring van vroeger om het aan haar uit te leggen. Dus moest ik weer naar de psychiater die me na een gesprek zei : dat ik nog leefde dankzei hun medicatie , omdat ik geen antidepressiva wilde nemen. Ik was op dat moment nog te traag in zinnen vormen en denken om een goed antwoord te kunnen geven en hij sloot onmiddellijk het gesprek waardoor ik met een pakket woede in verband met het respectloos met patiënten handelen overbleef. EN DAT ZIJN DAN PSYCHIATERS!

Tijdens deze periode merkte ik ineens dat mijn wezen niet in mijn lichaam geraakte en dat ik daardoor vaak rondliep zonder te weten wat te doen. Ik had dit onderscheid leren voelen in een cursus vroeger bij Derk.

Ik ben dan gaan zoeken in mijn boek van psycho-energetica om te

zien hoe ik dat weer in orde kon krijgen. Het gekke was... dat ik die oefeningen alleen buiten op straat goed kon doen, want binnen ging het niet. Het gaf een ongelooflijke confrontatie tussen mijn wezen dat nog steeds zoals vroeger verder ging en de beperktheid van mijn lichaam. Vaak liepen de tranen over mijn wangen van onmacht.

Ik maakte in gedachten bruggetjes tussen mijn 2 hersenhelften en spoelde daar dan wit licht door. Telkens ik eraan dacht deed ik die oefening.

Begin 2002 – 2006, Dr. Verdonck, homeopaat
(maandelijks)

Ik wilde niet direct iets bereiken, maar had een arts nodig die me volgde op een manier die aanvaard werd door mijn lichaam en door de ziekenkas en waar ik indien nodig zelf naartoe kon gaan. Dat wilde zeggen: HOMEOPATISCH EN MET GEVOEL. WERKEND.

Hij werkte met iriscopie. en op een bepaald moment dat iedereen me maar probeerde te overtuigen dat ik antidepressiva moest nemen , kwam ik bij hem voor een consultatie en ik vroeg of ik depressief was omdat iedereen me dat zei, toen keek hij naar de irissen van mijn ogen en zei :” als er nu een is die niet depressief is ,dan ben jij het wel... en daarmee was de invloed van buitenaf gesloten.

Maart - April 2002, E.M.D.R.

Op suggestie van de ziekenkas raadpleegt ze in maart 2002 een zekere dokter Klein die E.M.D.R.-behandelingen kan geven. Ik schat dat ze een achttal sessies heeft meegemaakt.

Aanvankelijk lijkt dit mijn hoofd helderder te maken, maar uiteindelijk bleek het een maat voor niets volgens mijn partner. Er is wel een akelige droom uit voortgekomen waarbij ik in paniek wakker ben geworden en die ik dan zelf op een positieve manier heb beëindigd. Ik heb hem nooit meer weer gehad.

G. heeft besloten dat ik er niet meer naartoe moest door een voorval waarbij een discussie ontstond. Het lijkt me het beste om dit zelf even aan Luc te vragen!

E.M.D.R. is een trauma-behandeling die ervoor kan zorgen dat **het moment van het trauma** wordt 'opgeruimd'. Eventuele nachtmerries of schrikherinneringen overdag zouden voortaan wegblijven.

Maar ze zijn niet weggebleven, totdat ik naar Geert ben gegaan die me heeft laten ervaren dat ik die angstgevoelens, die ik vroeger niet had, heb opgepikt tijdens mijn coma, waar ik op verschillende trillingsniveaus informatie ben gaan halen.

Mei 2002, revalidatiearts van het ziekenhuis

Hij zegt: " ...vanaf nu zal er nog weinig vooruitgang geboekt worden..."

Een domper op onze stemming: hij is tenslotte de specialist!
Maar Marieke is iemand die niet bij de pakken blijft zitten en ze zal ervoor blijven gaan... met succes, want 8 jaar later blijkt dat ze nog altijd vooruitgang boekt!!!

Juni – September 2002, dokter Lens.

Hij test haar, geeft haar oefeningen gedurende enkele keren.
Oefeningen rond logisch denken en inzicht ,geheugen.

Het testen was moeilijk. Hij dacht dat er nog wel verbetering mogelijk was door oefening.

Daar moest ik stoppen omdat het me teveel kostte.

Sept. 2002 – Augustus 2003,

Doorverwijzing naar een gespecialiseerde kinesiste waar ze naar toe gaat tot augustus 2003.

Ze werkte met mentaal gehandicapte kinderen. En soms NAH patiënten.

Ze werkte met mij rond oriëntatie via tekeningen op een blad.

We zochten naar mogelijkheden via kleur, klanken, verhalen maken, naar iets dat zo raakte dat het in mijn geheugen bleef hangen en daardoor terug opgeroepen kon worden.

Het kostte me teveel geld om dit te blijven volgen aangezien het niet werd terugbetaald door de ziekenkas.

Het gaf me het gevoel dat ik erop vooruitging en er een beetje zicht op kreeg.

Bezoeken bij Patrick Bleyn

Hij behandelde mij al jaren en is een aantal keren in het ziekenhuis mij komen behandelen. Hij zorgde ervoor dat ik weer naar het toilet kon gaan en dat mijn buik veel minder gespannen was. Maar het was te moeilijk voor Luc om me steeds naar daar te rijden.

Vanaf Juni 2003, acupunctuur

In het eerste contact vindt de acupuncturist dat ze eerst haar fysiek (energieniveau) moet verbeteren door drie maanden wekelijks te gaan zwemmen. (*Wat me problemen gaf om te ademen door de chloor in het water.*)

Juli en augustus zwemmen en voetmassages, daarna volgen de behandelingen

September 2003 1^{ste} behandeling.

De acupunctuur wordt langzaam opgebouwd naar drie maal per maand

Ik kende hem omdat hij mij voordien al had geholpen met een goed resultaat.

1. hij had zijn kennis in China opgedaan , werd daarvoor door hen erkend en geapprecieerd en gaf voor hen in China les aan franstaligen.

2. Hij begon geen vragen en verhalen te vertellen over “waarom” ik dit of dat had en hield zich alleen aan het prikken en laten doorstromen.

3. hij LUISTERDE maar ging toch niet mee in verhalen.

Zijn advies in het eerste gesprek is om eerst fysiek te versterken door te gaan zwemmen, voordat de eerste behandeling mag plaatsvinden

Hij werkte eerst op het aansterken van mijn lichaam. Daarna op de pijn klachten.

Na vrij korte tijd voelde ik me sterker, t.z.t. ik kon o.a. gewoon luisteren zonder in paniek te geraken als er opmerkingen werden gemaakt.

Ik kon weer stilaan koppelingen maken als ik over iets nadacht.

Eerst werd ik zeer moe onmiddellijk daarna. Ik moest van de acupuncturist na elke sessie gaan rusten en een tas groenen thee drinken; De 1^{ste} keren sloop ik een vol uur na de behandeling.

Later kwamen er verbetering op alle niveaus. Meer rust, beter evenwicht, minder pijn en grotere beweeglijkheid en rust in mijn emoties.

Osteopatie bij Michel Phillippe.

Michel gaf me wel oefeningen die ik thuis in mijn bed kon doen om mijn rug en dijspieren meer in beweging te krijgen.

Ik was thuis begonnen om tussen het bad en de lavabo elke dag 10 keer door mijn knieën te buigen, maar daar ben ik mee gestopt omdat ze dit te zwaar vond. Terecht!

Hij werkte vooral op de bewegingsvrijheid van mijn gewrichten en spieren manier van mijn armen en hals, maar op een zeer zachte manier.

Ook daar moest ik mijn 9 behandelingen spreiden over het ganse jaar aangezien de ziekenkas me wist te vertellen dat een nieuwe reeks moest aangevraagd worden door de osteopaat. Die zei echter dat hij dit niet wilde doen omdat de ziekenkas dat toch nooit toestond. En aangezien je als patiënte met een hersenprobleem niet echt zelf in staat bent om te handelen, laat je het maar zitten.

Dan volgen bezoeken naar kinesist van den Broecke.

Hij woonde bij me in de buurt, dat scheelde veel moeite.

Die werkte vooral op mijn evenwicht, en liet me oefeningen op een plank met een bol eronder doen, mijn pijnlijke hals en schouders liet draaien en masseerde. Dit zolang tot mijn 9 behandelingen die ik jaarlijks terugbetaald kreeg op waren en dan ben ik ermee gestopt.

Het gaf me een beter evenwicht en minder pijn in mijn nek.

Najaar 2003 – juli 2004, geheugentraining

Haar ogen zijn sinds het ongeval achteruit gegaan en in het najaar 2003 zal ze naar een oogarts gaan, die haar meeneemt naar de oogkliniek in Leuven.

De neuroloog daar zegt dat er weinig aan de ogen maar wel aan het geheugen gedaan kan worden.

Na een volledig neurologisch onderzoek zal ze in Gasthuisberg bij Karolien terecht komen die haar wekelijks geheugenoefeningen zal geven.

Ze zal dit doen tot half 2004

In het begin kon ik onmogelijk koppelingen maken of verbanden zien.

Met kleine beetje verbeterde dit.

Geheugensteuntjes waren moeilijk. Wat wel werkte waren kleuren. Bv. ik vond een bepaald woord niet, maar wel de kleur van dat woord en vroeg dan aan Luc om mee te zoeken naar bv. Een zwart woord, bv. Hangmat – een rood woord / roos – een witgeel woord / stinkende Gouwe. Vermoeiend voor allebei.

Werken met verhalen rond getallen ging gemakkelijker.

Ondertussen de gelegenheid gehad om Judith Moore (de schrijfster van de boeken over de graancirkels die in België en Nederland hulp geeft aan ouders van “kristalkinderen”.) te praten met een tolk. Zij gaf me informatie over het probleem dat ik had met mijn ogen. Mijn ogen bibberden en mijn blik verschoof van plaats. Het maakte me doodsbang want daardoor zag en voelde ik de grond, de muren en het plafond bewegen. Een ramp voor mijn evenwichtsgevoel dat al niet zo goed werkte en waardoor ik niet duidelijk kon zien.

GEEN ENKELE ARTS WAS OPTOT NU TOE OP DEZE KLACHTEN INGEGAAN. *Buiten het feit dat ze me telkens wisten de mond te snoeren met: “je kan beter al tevreden zijn met het feit dat je loopt en alles min of meer functioneert”.*

Judith Moore was de eerste die dit opmerkte en serieus nam, en ze mocht er een healing op geven. Wat ze ook heeft gedaan. ‘s Avonds zag ik al beter en de volgende dag was het bibberen gedaan.

Karolien zegt midden 2004 dat ze niks meer kan doen en verwijst haar naar het CEPOS in Duffel, die speciaal mensen met een niet aangeboren hersenletsel behandelen.

Daar twijfelen ze om haar aan te nemen, omdat het ondertussen al zo lang na het ongeval is. Na nog eens een volledig neurologisch onderzoek mag ze er dan toch beginnen.

Oktober 2004 – April 2007, CEPOS

Ze zal naar het CEPOS gaan twee dagen per week een hele dag, zowel fysieke als neurologische therapieën staan op het programma.

Ze zal er blijven tot Pasen 2007.

Door de fysieke therapie kreeg ik mijn evenwicht meer onder controle, er werden bij de kinesiste spieroefeningen gegeven waardoor mijn gewrichten soepeler werden.

De neurologische therapieën maakten dat ik me een klungel voelde! En dat voor die gevoelens hier weinig MENSELIJKE OPVANG was.

De oefeningen waren zeer moeilijk en ik vroeg me vaak af of ik deze ook zou gekund hebben als ik dat ongeval niet had gehad. Maar het heeft me wel directer kunnen laten reageren op wat er op me afkwam. Ik realiseerde me dat ik onmogelijk, met mijn problemen van dat moment, opgewassen was tegen zulk mentaal geweld van de psychiater.

Een jaar later had ik pas het gevoel van iets of wat weerbaarder te zijn.

Ze zal er vrij veel vooruitgang maken, en bovendien, ook niet onbelangrijk, zal ze een steun zijn voor de anderen patiënten, die zien hoe ver ze al vooruit is gegaan, terwijl zij aan het begin van hun revalidatie staan.

Ik vermoed dat ik een steun was daar ze alles vertelden en dan met mij een oefening met kleur deden en dat ze me vooruit zagen

gaan.

Maar ik zat niet alleen voor mezelf op het CEPOS.

Vaak waren er patiënten die het niet meer zagen zitten. Dan stelde ik voor om met hun aandacht naar die plek te gaan waar het moeilijk voelde in hun lichaam en te vragen welke kleur die plek nodig had om rustig te worden en dan de 1^{ste} kleur die ze zagen hoorden of dachten erin te zetten.

Reactie van het CEPOS op haar activiteiten?

Als deze vraag gaat over de reactie van CEPOS op mijn contacten met de anderen dan was er GEEN, IK WEET ZELF NIET OF ZE WISTEN DAT IK DAT DEED? IK VERMOED ALLEEN!

Bij het laatste gesprek met de neuroloog werd mijn manier om met mezelf ermee om te gaan zeer in vraag gesteld want er waren uiteraard geen bewijzen voor! Er werd toen wel gevraagd of ik zo vooruitging door de acupunctuur of door hen? Waarop mijn antwoord was: "Het is niet of ... of, maar en... en.

Ik merkte wel dat ik verbaal te sterk was voor de artsen. Er was er maar één, waar ik toevallig bij terecht kwam en die bereid was om te luisteren. De arts die de organisatie in goede banen trachtte te leiden, vroeg me in zijn ruimte en stelde duidelijke vragen zonder steeds alles in onomkeerbare vragen te zetten. Een soort dooddoener waarbij hun wetenschappelijke manier van denken, om met het probleem om te gaan, voor hen de enige en aanvaardbare mogelijkheid was.

Intermezzo

Zaterdag 1 april 2006, een natuurwandeling met Marieke

13.30

We staan tegenover en indrukwekkende beuk waarrond inderdaad vrij veel energie hangt. Maar niet zo intens of overrompend als bij de hulstboom van zoeven.

Onze keuze lijkt gemaakt.

Ineens zegt Marieke, en ze keert zich naar echts: “dààr zit veel energie....”

We wandelen er naartoe.

De energie neemt toe, tintelend, plagend, golvend, tot we aan een opening in het struikgewas komen. Wat hier op ons afkomt heb ik nog nooit meegemaakt, het blaast ons bijna omver.

We kijken mekaar glimlachend aan.

“We vertellen hen wat we gaan doen” zegt ze en we draaien ons om en gaan voorzichtig terug in de richting van de hulstboom, waar de ceremonie zal plaatsvinden.

Wat er gebeurt bezorgt me rillingen, alles lijkt te springen, te wervelen, te dansen.

Marieke zegt: “Ze zijn ik weet niet hoe opgewonden, het lijkt wel één lange JOEPIIEEEE!-kreet...



14.15

De poort lijkt geopend...!

Marieke zegt opeens: “Er is een kristal in ons midden verschenen... strek jullie handen uit... voel maar...”

Ik steek nieuwsgierig één hand uit en blijf met de andere de boom vasthouden.... Eerst voel ik niets En dan is het alsof iets of iemand mij aanraakt. Niet mijn hand, maar mijn ziel, mijn diepste zelf, mijn kind dat ik altijd zoveel mogelijk afscherm voor anderen ... en dat wat mij beroert is zo puur, zo écht, zó liefdevol, dat ineens de tranen over mijn wangen rollen en een diep gevoel van dankbaarheid in me opborrelt.... En het kind in mij zegt: “Die poort is inderdaad open...”

Zomer 2006 – heden

In 2006 kan ze terecht bij dr. Van Merksum, homeopaat, bij wie ze nog maandelijks op consultatie gaat.

En dit naar aanleiding van een gynaecologisch onderzoek waarbij vastgesteld werd dat ik kalkplekjes in mijn borsten had waarvan de gynaecologe vond dat ik mijn borsten moest laten opereren. Wat ik niet nodig vond en het haar ook heb gezegd. Ik zei: "als alle dokters mij weten te vertellen dat ik een wereldwonder ben dat ik nog leef, dan kan U mij niet overtuigen dat ik aan zoiets ordinair als kanker ga sterven. Ik ben trouwens TE MOE om daaraan mee te doen" Ze was uiteraard niet akkoord!⁶⁴ Vrienden van me vertelden dat ze een arts hadden die enorm met zijn gevoel werkte en met homeopathie. Ik heb onmiddellijk contact met hem genomen.

Mijn doel hiermee?

Homeopathische begeleiding van iemand die "gevoel" au serieus nam! Waar ik met mijn vragen terecht kon die anders waren dan deze van de doorsnee mens.

In het begin was ik niet akkoord met hem, Maar door de confrontatie ontstond er een boeiende samenwerking en een zoeken naar meer dan het oppervlakkige. Hij kon de juiste vragen stellen waardoor ik meer zag. Ik denk dat dit vice versa was, elk op zijn terrein. Maar belangrijk! HIJ NAM ME AU SERIEUS. Dit gaf me een enorm vertrouwen en gevoel van veiligheid.

Vaak onderkende hij het probleem al voor ik het zelf doorhad, maar liet me zelf zoeken door vragen te stellen.

⁶⁴ Marieke: Ik heb wel een biopsie laten nemen. Er bleek geen kankergezwel gevonden te zijn. Maar ik heb naderhand gedurende weken wel erg veel pijn in mijn borst gehad.

Vanaf ongeveer 2007, kuitmassage
en teennagels knippen (eerst twee keer per week, later
maandelijks).

Aangezien ik enorme pijn in mijn kuiten bleef hebben, heb ik aan Marianne. ,die de nagels van mijn tenen knipte, gevraagd of ze niet ook mijn kuiten wilde masseren telkens. We kwamen tot de afspraak dat ik 2 keer in de week kon komen ,zodat ze met alle plezier mijn kuiten kon masseren. Wat ik dus ben gaan doen en wat me vooral hielp om mijn onderbenen en enkels gemakkelijker te bewegen. De pijn werd iets draaglijker.

Zomer 2006? – zomer 2008, opnieuw leren autorijden

Hoe was dit proces voor jou?

Zeer beangstigend!

Het leek alsof ik van zeer ver kwam en dat dit zeer lang had geduurd waardoor vele zaken veranderd waren en ik precies van de maan kwam.

Hoe verliep het in welke fasen?

Onzeker, zeer bang, afhankelijk van Luc en zijn angsten en totaal onzeker op alle gebied. Bv. Ik was gewoon om vanuit mijn gehoor de auto te besturen, maar dat werkte niet meer aangezien ik half doof was geworden.

Zicht: ik kon onmogelijk onmiddellijk alles overzien, wat me erg onzeker en afhankelijk maakte van Luc ,die ook maar een mens was.

Iedereen was zo ontzettend snel en had geen geduld en ik moest van Luc mee in dat hectische gedoe.

Wat was het gevolg hiervan?

Dat ik stomme gevaarlijke dingen deed omdat ik geen verschillende zaken kon in het oog houden en snel wilde rijden omdat Luc het anders op zijn zenuwen kreeg.

Aangezien Luc bang was om met mij in het verkeer te rijden stelde hij vaak uit om met mij te gaan rijden. Wat me erg onmachtig maakte.

Zijn druk en dwang om sneller te rijden en zijn angst maakten dat ik fouten maakte.

Tot hij op een bepaald moment ziek werd toen we 's avonds naar een opvoering moesten. Ik ging hem 's middags even bezoeken en hij wist me te vertellen dat we er niet naartoe konden en dat ik als ik wilde gaan maar nog snel iets moest afspreken met de anderen, wat niet ging. Impulsief zei hij: "dan moet je maar zelf de auto nemen en rijden".

Ik weet dat ik de eerste moment panisch was en dan was er een stem die zei: "oké dan doen we dat". En ik heb de sleutels genomen en ben ALLEEN naar huis gereden.

Ik wilde langs de ene kant meer rijden omdat ik de noodzaak

hiervan voelde, begreep dat hij bang was en zag er tegelijkertijd tegenop om ruzie te maken.

Op dat moment realiseerde ik mij dat ik de manier waarop ik dacht of hoopte van Luc gedaan te krijgen dat hij meer met me ging rijden, volledig moest loslaten.

Aangezien dat ik niet geloofde in engelen of God buiten mij, ben ik dus IN MIJ om hulp gaan vragen.

Wat maakte dat ik op een bepaald ogenblik van de arts kwam, de vraag in mezelf had gesteld; "hoe kan ik dit probleem op een zachte manier oplossen zonder mezelf pijn of kwaad te doen?"

En hij vanaf de overzijde van de brug, toen hij me kwam halen ineens riep: "vanmiddag moeten we nu toch eens duidelijke afspraken maken over hoe we het nu gaan regelen met dat autorijden!"

Zo losten er zich een aantal moeilijke zaken vanzelf op!

In 2007 heb ik terug een volledig rijbewijs gehaald, en moest ik niet meer jaarlijks een test afleggen.

Momenteel rijd ik weer met gemak maar durf me nog niet te wagen op de autostrade en in de spits.

2008 – 2009, Tai-chi

om haar evenwicht te verbeteren.

Heb ik een aantal keren gevolgd ,periodiek, gedurende 2 jaren. Ik ben er momenteel volledig mee gestopt omdat de actie ,samen met mijn hoofd gebruiken om de bewegingen juist te maken en mijn evenwicht behouden,en niet in de weg te lopen voor de andere deelnemers ,eigenlijk teveel waren voor mij.

Vanaf zomer 2009, fitness

Wekelijks tweemaal om sterker te worden.

Beginnende met 10 minuten tot in april een half uur. Ik merkte snel dat ik zodra ik boven mijn limiet zat, duizelig werd. Na 2 maanden kon ik langer fitnesssen en waren mijn spieren soepeler. Mijn evenwicht was beter.

Voorjaar 2009 Eigen atelier

En vergeten we niet dat ze terug veel schildert, en dat het schilderen op zich een heel belangrijke therapie is!!

Wat me helpt om aan niks te denken buiten aan kleuren en vormen, mezelf dus "leeg" te maken en enkel mijn handen te volgen, waardoor vaak juist dat ontstaat wat me een beeld geeft van wat eraan de hand is op dat moment.

Bij mijn verhuis naar een appartement besepte ik in mijn appartement geen plaats meer te hebben om te schilderen. Op dat ogenblik zag ik op de buitendeur van de academie een papiertje hangen, met de vermelding dat er een klein atelier te huur stond in de "Kaleidoscoop" een nieuw kunstencentrum in Mortsel.

Ik heb daarnaar getelefoneerd en Henry, de uitbater, zei dat ik 's avonds met de cafeavond kon komen kijken. Wat ik ook deed.

De ruimte was groot genoeg om mijn materiaal te zetten, er was water, licht en verwarming, dus ik was de koning te rijk. En de vraag die ik me vanaf het begin heb gesteld n.l. moet ik nog wel schilderen en kleien was hiermee opgelost.

Ik besloot van na de academie even te gaan rusten en dan naar mijn atelier gaan.

Elke donderdag en vrijdagmiddag ging ik er naartoe.

Ik maakte daar ook weer contacten met normale mensen en merkte dat het nog niet zo erg gesteld was met mij. Een van de kunstenaars was ook wetenschapper en werkte dus vanuit zijn gezichtspunt. We kwamen echt niet altijd overeen maar merkte al vlug dat hij met eigenlijk de zelfde dingen die hij ervoer werkte maar dan vanuit zijn wetenschappelijke kant.

Door dit contact werd het me duidelijk dat ik eigenlijk mijn ganse leven op allerlei manieren op zoek was geweest naar de verbinding tussen het wetenschappelijke en het energetische, gevoelsmatige en het goddelijke IN MEZELF. Je kan het "DE HEILIGE DRIEVULDIGHEID NOEMEN":

DE VADER : de mens heeft DE MOEDER eraf geknipt.

DE ZOON/DOCHTER: ons INNERLIJKE KIND.

DE GEEST: het immer veranderende oplossing biedende en

groeïende stuk in ons en waarin onze creativiteit een belangrijk onderdeel is. Je kan het God noemen of Allah of iets anders. Dat zulke immense mogelijkheden in zich draagt dat het voor ons bijna niet te vatten valt. En dat er altijd is in eender welke omstandigheid.... Als wij er zelf de toelating toe geven.

Een hele diepe rust en met kleine beetjes meer helderheid, minder evenwichtsproblemen, spieren soepeler. Spanningen met anderen die me belachelijk vinden en er niet in geloven.

In gans deze periode heb ik telkens rond mijn eigen problematiek geschilderd.

Ik concentreerde me op het probleem en vroeg kleuren op die daarmee te maken hadden (in mezelf vragen bv. Wat is de kleur van de onmacht die ik NU voel en ik bleef schilderen tot ik door alle lagen bij mijn echte emoties en gevoelens kwam. Dan ging ik aan de slag met het gevoel dat enorm naar boven kwam, om de lading los te laten liet ik mijn handen in de beweging van het gevoel gaan en ik sloot mijn ogen. Ik deed dit zolang als nodig tot alles op dat moment weg was. Ik verbond me met het water waarmee ik schilderde en vroeg of het wilde spoelen en helen wat ertussen zat om in liefde het probleem op te lossen en ging dan met het water en een spons daarin roefelen, spelen, zonder me nog iets aan te trekken van wat er al was. Als ik leeg was ging ik weer naar binnen en vroeg aan mijn "innerlijk kind" "welke kleur het nodig had om het te bedanken omdat het de moed had gehad om los te laten. En met die kleur ging ik verder los over het soms zwarte papier, de beweging volgend die mijn hand wilde.

En raar maar waar, zo kwamen er ineens gezichten en figuren in die me vertelden waar het echt om ging.

Zo kwam ik al schilderend bij:

- 1. Christuskracht vanuit de aarde.*
- 2. Het feit dat "de graal" in onszelf zit.*
- 3. Dat je zowel een engel als een demon bent, Jezus zowel als satan, een elf zowel als een boosaardig wezen uit de natuur en ga zo maar door....En dat enkel onze "vrije wil" om voor het correcte te kiezen maakt dat je VANUIT ERVARING kan kiezen voor het goede. Los van oude overtuigingen.*

Maart 2010, gestopt met de schilderlessen op de Academie

Ik werd er erg rustig van en het gaf me de mogelijkheid om enkel te SPELEN. Soms lukte het vanzelf, andere keren was ik enkel maar aan het smossen zonder me iets aan te trekken van het resultaat. Soms lukte dat, vaak niet en dan ging ik aan de slag met de emoties die daaruit voortkwamen. Wat dan weer een opening gaf om op een totaal andere manier verder te gaan.

Als het me lukte om echt te spelen deed mijn lichaam veel minder pijn en verdween de kramp in mijn kuit voor een tijdje.

Belangrijk: ik voelde me erg VEILIG in mijn atelier in het “Kunstencentrum Kaleidoscoop”.

Wat me deugd deed waren de fijne contacten met enkele andere kunstenaars, waardoor ik wat ik ervoer ook verbaal woorden kon weergeven. Wat ook niet altijd in dank werd aanvaard, maar dan kon ik kijken en in mezelf groeien. Mijn grens verleggen en in mezelf kijken.

Ik heb door te schilderen ook ontdekt dat we boordevol rommelgedachten zitten en dat het schilderen mij bij de waarheid van dat moment voor mezelf bracht.

Een van die gedachten is dat we denken dat we moeten afzien en boeten en pijn leiden om te groeien en dat is “FLAUWE KUL “ .

Als God LIEFDE is, eender op welke manier je ook denkt, dan klopt het niet dat we moeten afzien om te leren. Dan hebben we enkel ontzettend veel kansen gekregen om te ERVAREN en van daaruit te leren met liefde voor onszelf, om liefde te voelen voor anderen. En is het enkel de mens zelf met zijn angsten en oordelen die dat proces boycot en zodoende zichzelf blokkeert.

April 2010

Zoeken naar licht in mijn werk.

Ik heb het gevoel gekregen dat ik me voortaan enkel moet bezighouden met het schilderen van “ licht”.

HOOFDSTUK 4

De relatie

We vinden het boek niet volledig zonder melding te maken van het feit dat de partnerrelatie sterk onder druk kan komen te staan na een verworven hersenletsel.

De partner waar je (misschien al jaren geleden) eens voor koos, is na het ongeval niet meer dezelfde persoon.

Trouw-zijn komt in een ander daglicht te staan, het vertrouwde vertrouwen dat er was is wellicht opeens weg. De hartelijke persoonlijkheid van je partner valt weg achter de hatelijke persoonlijkheid van je partner met N.A.H.

Medelijden, compassie en mededogen gaan elk opeens aanspraak maken op de partner die nu tevens mantelzorger is geworden.

Het uithoudingsvermogen van de gezonde partner wordt ongelooflijk sterk op de proef gesteld en er moeten nieuwe wegen gevonden worden om intimiteit, geluk en trouw vorm te geven en te verankeren in de relatie.

Ieders verhaal is daarin uniek. Maar om het onderwerp hier niet te verzwijgen volgen twee persoonlijke fragmenten van twee mensen die samen in dit groeiproces verwickeld zijn; twee fragmenten die helder maken hoe aanvankelijk onbegrip, ongeduld en onvermogen hand in hand gaan om de relatie te ondermijnen.

Laten omstanders zich bewust zijn van dit verschijnsel en er kies mee omgaan.

En we hopen dat de betroffenen een warm en deskundig begeleider weten te vinden om hen in dit groei- en stoeiproces met humor te ondersteunen.

Marieke

Ik was heel erg aan het zoeken naar hoe ik binnen mijn relatie met mijn partner Luc en zijn beste vriend Steven moest omgaan. Het verleden had me geleerd dat ik als ik genoeg had van een relatie, er heel categoriek een einde aan maakte, maar dat wilde ik nu dit keer niet doen.

Beiden speelden zeer snel met woorden, waardoor ik na 10 min. niet meer duidelijk wist wat ik gezegd had en waar zij van profiteerden en trachtten mij het zwijgen op te leggen door met hun boosheid en rommel daardoor naar VROUWEN toe te spelen. Een soort kat en muis spelletje; Dat dan vaak eindigde op een gezegde van hen dat ze lachten en ik te serieus was. Enkele keren heeft Luc toen wel voor mij gekozen, maar ik voelde mij dus doorsnee van de tijd onveilig en op mijn hoede.

Ik wist niet of ik er wel goed aan deed om mee te gaan op een vakantiereis naar Frankrijk, gezien dat het steeds moeilijk was om met beiden iets samen te doen. Ik heb dit ook aan mijn partner Luc gezegd, maar besloot uiteindelijk van het toch maar te riskeren.

Twee dagen voor het vertrek moest ik bij Dr. Van Merksum zijn en heb ik gevraagd om iets mee te krijgen dat me zou kunnen helpen in nood. Hij vond dit niet nodig, maar hij wat ging me toch wat meegeven dat ik in tweemaal moest innemen. De tweede dosis een week later, dus in Frankrijk.

De reis is goed verlopen, alhoewel Luc doodmoe en pisnijdig was.

We sliepen in een annex van het huis en Steven in het huis op de tweede verdieping.

Enkele dagen later ging ik in het bos wandelen met beide heren en het voelde alsof dat ganse bos vol wezens zat die aan me trokken. Op de open plek kon ik niet gaan zitten, waarom weet ik niet, van op afstand er naar kijken kon wel. Steven en Luc hebben zich in 't midden van de plek gezet. 's Avonds belde Adriaan die na mijn verhaal gehoord te hebben, wist te vertellen dat ik midden in de Katharenstreek zat.

's Avonds viste ik bij Steven of er in 'l Ours zaken i.v.m geloof gebeurd waren en dat bleek waar te zijn. En op de koop toe had ik de maand voordien een schilderij gemaakt waarin Romaanse ramen waren ontstaan waarachter vuur brandde en had ik me afgevraagd of ik misschien in zulke

situatie had meegemaakt in een vorig leven. Bij verder zoeken bleken er daar inderdaad zulke dingen te zijn gebeurd.

Ondertussen verliepen de dagen in spanning. Ik deed volgens Steven ALLES verkeerd en raakte al langer hoe meer overstuur.

De dag dat ik mijn tweede dosis medicatie moest nemen, was ik om 4u. wakker en ging naar het toilet in het huis, waar Steven al wakker in de salon zat.

Ik voelde me opgelaten, slaperig en suf en heb enkele dingen tegen Steven gezegd waarvan ik zelf voelde dat het onvriendelijk was. Ik weet nu niet meer wat, maar Steven werd er boos om. Dan ben ik weer naar bed gegaan na mijn tweede medicatie genomen te hebben.

Ik had de tafel gedekt, waar we hadden ontbeten, (Steven niet, want die was 's ochtends altijd misselijk). De afwas gedaan, behalve het bord van Steven, omdat dit niet vuil was. Waar hij dan weer boos om werd. En daarna terug naar onze slaapkamer om ons bed goed te leggen.

Ik kom terug en ga aan de terrastafel zitten en Steven vliegt uit tegen mij "ik zou nu wel eens willen dat gij met uw lui gat ook eens iets deed"

Ik weet niet wat er juist gebeurde, maar het was alsof er iemand met een mes in mijn gat had gestoken.

Ik ben rechtgevlogen en met mijn 2 vuisten bonkte ik op de tafel terwijl ik brulde: "En nu is het genoeg, riskeer nooit meer om zo respectloos tegen mij te zijn, want dat neem ik niet"!

Steven is wel 2 meter achteruit gevlogen van 't verschieten en daarna is hij rechtgestaan en naar binnen gegaan.

Op het ogenblik dat dit gebeurde kreeg ik zulke verschrikkelijke pijn in mijn stuit en rechts onder mijn arm dat ik moest gaan liggen of ik was onderuit gegaan. Eens op mijn bed ging het beter. Luc kwam kijken en beloofde met me te gaan wandelen, maar toen riep Steven en moest hij met hem mee gaan wandelen, wat hij heeft gedaan.

Toen ze na een uur nog niet terug waren ben ik met mijn schildergerief ergens gaan zitten waar ik geen gevaar liep om de weg te verliezen of te vallen. Heb eerst eens goed geweend en me verbonden met de elfen en kabouters uit de omgeving en de omgeving beginnen schilderen.

Ineens, terwijl ik bezig was (toen ging het wel) voelde ik de aanwezigheid van een aantal deva 's, die me troosten en met enorm veel begrip en tederheid gewoon AANWEZIG waren.

Toen ik 2u. later weer aan het huisje kwam

Waren beiden er weer en vroeg Luc of ik een gesprek over alles met Steven wilde voeren. Waarop ik ben ingegaan. Luc trok zich terug in de keuken. Ik heb Steven laten uitspreken en hem dan gezegd dat ik niet pikte dat om het even wie op zulke wijze tegen me praatte. Dat wie zo tegen mijn schenen stampte, de slang in mij naar boven riep (ik denk wel dat dit kon door de medicatie van Dr. Van Merksun) en dat ik dan niet meer instond voor de gevolgen!

Luc riep vanuit de keuken " ik denk dat je gelijk hebt schat, alhoewel ik niet alles verstaan heb". En als het niet stopt vertrekken we morgen met het vliegtuig naar huis!

Luc

Een heel belangrijk probleem, dat meestal over het hoofd gezien wordt, is de verandering, de soms onmerkbare verschuiving in een relatie.

In de communicatie met hun partner hebben mensen met een hersenletsel een bijkomend probleem: ze kunnen niet zo snel meer denken en ze kunnen minder gemakkelijk de juiste koppelingen maken.

In onze relatie bv gaat dit als volgt:

We zijn aan het praten. Marieke iets, ik reageer er op. Zij heeft even tijd nodig om te reageren. Maar ik wacht niet, omdat ik denk dat ze niet zal reageren en ga verder met praten.

Zij raakt in de war, want ze moet nog op het eerste antwoorden, en er is al een tweede antwoord nodig.

Bijgevolg reageert ze eigenlijk niet zoals ze zou willen en geeft ze maar een half antwoord, waarop ik dan weer snel reageer en zo belanden we in een vicieuze cirkel.

Om wanhopig van te worden.⁶⁵

⁶⁵ *Zie ook voetnoot 33, Marieke: Vooral omdat het zo moeilijk was om de woorden te vinden om uit te leggen wat ik wilde en voelde. Daardoor voelde ik me compleet onbegrepen. En zelfs dat kon ik niet gezegd krijgen, want alles moest steeds zo snel, er werd zo weinig tijd genomen voor een gesprek met mij. Ik had steeds het gevoel dat Luc sneller dingen van me verwachtte dan ik kon. Ik voelde me dus onbegrepen en er was niet voldoende tijd om naar de juiste woorden te zoeken om dit uit te leggen. Bovendien kregen we vaak situaties waar hij kwaad van werd, het afbolde en mij liet zitten met een pakket frustratie waar in in mijn eentje niet uitgeraakte. Daarbij wist ik dat de emotie zou blijven hangen en dat ik de juiste vertaling kwijt zou zijn tegen dat ik hem terugzag. Met als resultaat dat ik trachtte om 'alles' te onthouden, waardoor ik deze woordenwisseling juist sterker in mijn geheugen opnam. Daarna verweet hij me dan weer dat ik voornamelijk de slechte dingen onthield....*

En dat gebeurt niet alleen met mij, maar ook met vrienden, met verplegers, kortom met haast iedereen, iedereen die er geen oog voor heeft, iedereen die er geen weet van heeft, en dat is haast iedereen.⁶⁶

Het is dan ook begrijpelijk dat Marieke teleurgesteld is door het grote ongeduld van de mensen. Mensen staan zo snel klaar met hun uitspraak, hun oordeel, hun eigen ding, of dingen die ze ergens gehoord of gelezen hebben, dat het voor haar onmogelijk wordt tijdig of snedig te reageren. Teleurgesteld is een te zwak woord, het veroorzaakt bij haar een grote woede, een groot verdriet, en tegelijk een gevoel van onmacht.

Daar komt nog bij dat haar korte termijn geheugen serieus is aangetast.

Als ze niet opschrijft wat gezegd of afgesproken wordt is het weg. Met het gevolg dat ze even later een vraag stelt die ze tevoren al gesteld had, waarop de ongeduldige aan de andere kant wanhopig roept:” ...maar dat heb ik al driemaal uitgelegd...! “ of zegt: ‘ik kan je wijsmaken wat ik wil’.

Wij kunnen niet weten hoeveel verdriet dit allemaal bij haar teweegbrengt. Zelf zegt ze hierover: ”... *ik heb dan nog het geluk dat ik dat allemaal grotendeels kan weg schilderen, maar mijn zus kon dat niet, haar verdriet moet onnoemelijk groot geweest zijn...*”⁶⁷

Dit communicatieprobleem waar mensen met N.A.H. en hun partners mee kampen is onzichtbaar, maar toch zeer groot.

Er kan niet genoeg aandacht aan besteed worden.

Het kan een jarenlange relatie ondermijnen en zelfs kapot maken.

⁶⁶ Marieke: *Ik heb dit niet met iedereen, wel voornamelijk met mensen die zich verbaal boven mij stellen, niet aanvoelen wanneer ik niet meekom en niet met mij mee willen zoeken als ik aangeef dat ik meer tijd nodig heb.*

⁶⁷ Luc: Haar zus Els had een aantal beroertes na mekaar gehad, kon bijna niet meer praten en bewegen, terwijl ze nog helder van geest was, en ze heeft, als we dit schrijven (2010), een week geleden euthanasie laten plegen...

Nu besef ik zelf goed genoeg dat ook in een gewone relatie een gebrek aan communicatie het grote probleem is, maar misschien is dit een reden te meer om bij N.A.H. er extra aandacht aan te besteden.⁶⁸

Tenslotte mogen we de partners niet allemaal afschilderen als onverschillige en ongeduldige wezens, het is, denk ik, vooral een kwestie van niet weten, en van zich niet voldoende kunnen voorstellen waar de andere mee worstelt.

En ja, men zegt : geduld is een mooie deugd!

Zeker in deze hectische tijden.

Maar soms denk ik nu: geduld is de moeilijkste deugd die er bestaat, en dus ook de schoonste!

En Marieke zegt : wij weten niet wat geduld.... is!

⁶⁸ *‘Marieke: Het raakt vooral aan je eigenwaarde en doet je twijfelen over wat je zegt, bedoelt en wat de ander zegt en bedoelt. Je komt daar alleen maar uit als de ander 100% eerlijk is en reactie geeft vanuit ‘ik....’, b.v. ‘ik heb het moeilijk’ of ‘ik word kwaad, omdat...’*

Nuttige adressen op het internet

<http://www.cerebraal.nl/>

<http://users.telenet.be/nah/>

<http://www.nahcafenederland.nl/>

<http://www.nah-stichting.nl/index.php>

<http://www.nahcoördinatie.nl/>

<http://www.nah-reïntegratie.nl/>

<http://nahvereniging.nl/>

<http://nahzorg.nl/>

<http://www.nah-algemeen.nl/>

<http://nah.jouwpagina.nl/>

<http://www.professionalsinnah.nl/>

<http://www.vzwcoma.be/>

INDEX

acupunctuur	29, 118
alles opnieuw leren	81, 84, 87, 89, 90, 93, 94, 101
angsten	55, 56, 59, 61, 63, 66, 71, 78, 127
behandelingen	67, 71
acupunctuur	29, 118
Bachdruppeltjes	28
drukpuntmassage	111
E.M.D.R.	115
ergotherapie	53
FEET	108
fitness	129
geheugen oefeningen	120
homeopathie	114, 125
kinesthesie	37, 117, 119
kuitmassage	126
logopedie	37, 112
massage	13
orthomanipulatie	111
osteopathie	119
schilderen	130
tekenoefeningen	60
voetreflexologie	21, 110
zelfhulp technieken	112
communicatie	
in de herstelfase	70
met de patiënt	35
met de patiënt in coma	7, 8, 13, 23, 26, 29, 77
problemen	1, 71, 85, 112, 137
van de patiënt	18, 21, 22, 26, 31, 41, 51, 52, 54, 64, 71, 79, 83, 84
drukpuntmassage	111
E.M.D.R.	115
evenwichtsgevoel	96
fitness	129
geheugen oefeningen	120
gehoorprobleem	85
gesprekken met artsen	13, 17, 20, 21, 28, 35, 54, 80, 97, 112, 121
gezichtsproblemen	120

homeopathie.....	114, 125
hongergevoel	92
kinesthesie	117, 119
kuitmassage	126
logopedie	112
mantelzorger	
veranderde relatie	34, 70
vermoeidheid	25
massage.....	21, 23
oriëntatieprobleem.....	86, 87
orthomanipulatie	111
osteopathie	119
overlevingstechnieken	54, 81, 90, 91, 106, 107, 112
relatie, veranderd	100, 127, 137, 140
schilderen.....	130
verzorging van de coma-patiënt	
geuren	14
inrichting van de kamer	16, 24, 26
klei	31
massage.....	13
mooie kleren	34
muziek	26
voorlezen	15
zingen.....	32
voetreflexologie	21, 110
zelfbewustzijn	95, 99, 106
zelfbewustzijn, veranderd.....	96
zelfhulptechnieken.....	81, 95, 112
zintuigen	
evenwicht.....	96, 120
gehoor	85
gezicht.....	120
hongergevoel	92