

Onzichtbare Grenzen (Mijn leven na de Diagnose)

Dennis van Elten

Onzichtbare Grenzen
Mijn leven na de Diagnose
Dennis van Elten
Eerste druk © Maart 2024 Dennis van Elten (via
Brave New Books)
Cover: Kim Coenen

Dit boek is opgedragen aan Wil van Elten-
Bruinekool (de liefste oma van de hele wereld)

Ter Nagedachtenis aan:

Wout van Elten (1929-2005)

Arnold Grunberg (1944-2010)

Roell Grunberg (1955-2017)

Trudie van Elten (1955-2018)

En verdere familie die niet meer onder ons is,
helaas is deze lijst heel lang.

Eerder verschenen:
35 Jaar en de Rest van mijn Leven (2021)
De Andere Kant van het Verhaal (2022)
Holland 32 (2023)
Verloren Verleden (Heruitgave) (2024)

Nog te verschijnen
De Schoonmaker
Demonen
Over Gewicht (Leven met Stressseten en depressie)

Introductie

In de avond worden alle ramen spiegels, zodat als je naar buiten kijkt je toch niet zo alleen bent.

In mijn gedachten zie ik een man die aan komt lopen, vrouwenhoofden keren. Altijd begeerd en gezien. Die man die ben ik niet. Graag had ik dit meegemaakt, maar ik ben de persoon die op de achtergrond staat, altijd onderaan de lijst, het maatje, de goede vriend maar nooit de Adonis. Dit is voor mij leven met een beperking. 1-0 achterstaan vanaf je geboorte. Een soort derderangs burger die ook wordt gedoogd in de samenleving. Beter nog een kostenpost voor instanties en instellingen, terwijl er aan de andere kant genoeg aan mij wordt verdient. Een glazen plafond waar niet door te breken is. Constant over het hoofd gezien en van toekomstperspectief nog maar niet te spreken. Altijd afhankelijk van het oordeel van ander is het niet sociaal dan is het wel professioneel. Er wordt nog te veel over dan met ons gepraat. Dit is het leven met een beperking. Het is niet mijn lichaam dat mij beperkt, maar de samenleving er omheen, dit zal ik in dit boek proberen uit te leggen.

Terwijl ik dit boek schrijf ben ik zevenenveertig jaar jong al voel ik mij zo nog lang niet, ondertussen kijk ik terug op de eerste vijfendertig jaar van mijn leven, maar ook verder. Dit boek is bedoeld een deel van het verhaal van mijn verleden te vertellen, maar ook mijn heden. Toen ik 35 Jaar

en de rest van mijn leven in 2021 de wereld in bracht, besepte ik dat er nog een heel verhaal was blijven liggen. De afgelopen anderhalf jaar merkte ik dat dit verhaal ook verteld wilde worden. Dit boek gebruikt mijn debuut (Verloren Verleden uit 2015) als blauwdruk, want mijn debuut vertelde ik het verhaal van Danny Hart en de reis door zijn verleden waarbij de focus op depressie lag. Met dit boek ga ik op een andere reis, vanuit een nieuw perspectief. Dit keer van iemand die bijna al zijn demonen heeft overwonnen, en uitzoekt waar deze vandaan kwamen. Toen ik Verloren Verleden schreef was het nooit de bedoeling om er een boek van te maken. Vooral de ware ik, niet dat ik mij in vijfendertig jaar anders voor deed dan ik was, maar het was in een tijd geschreven dat ik nog veel aan het verwerken was en nog de puzzelstukjes op hun plek aan het leggen was. Ondertussen ben ik veel verder in het proces met veel nieuwe inzichten. Verloren Verleden was voor mij de eerste stap in het schrijver zijn. Toen ik begon met dit verhaal, heb ik eerst het manuscript van Verloren Verleden doorgespit naar stukken verhaal die belangrijk waren om te vertellen. De reis van het schrijven was toen al pittig, laat staan van het herschrijven van de oude tekst. Veel wat ik toen had geschreven staat nog steeds als een huis, alleen wil ik dat huis wat extra fundering meegeven. Het idee om dit

werk te herschrijven zat al een tijdje in mijn hoofd. Toen ik bezig was met 35 Jaar en de rest van mijn leven wilde ik eigenlijk een 2.0 versie als bonus deel in mijn eerste versie van het manuscript plaatsen, maar hoe meer ik met 35 Jaar bezig was hoe meer ik met andere ogen naar Verloren Verleden ging kijken. Op 1 januari 2022 is Verloren Verleden dan ook uit de digitale handel genomen. Op dit punt was ik nog druk met schrijven en herschrijven. Want mijn visie voor het verhaal was totaal veranderd. Met alle veranderingen kwam ook een nieuwe titel. Deze reis begon al bij 35 Jaar en de rest van mijn leven, toen ik nog aanliep tegen Onzichtbare Grenzen. Toen ik vijfendertig was stond mijn leven op zijn kop na de diagnose NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel). In mijn boek 35 Jaar en de rest van mijn leven waar ik probeerde een beeld te schetsen van de wereld om mij heen voor en na mijn diagnose. Met dit verhaal probeer ik een diepere blik op de situatie te werpen, omdat ik voor mijn gevoel nu verder in mijn proces sta dan toen ik begon aan 35 Jaar begon. Het verhaal gaat in verschillende onderwerpen verdeeld worden om zo een beter beeld te schetsen. Maar zal ook onderverdeeld worden in voor en na mijn diagnose. Op het moment dat ik dit schrijf heb ik net mijn tweede maagverkleining gehad, voorafgaande aan

een intens traject bij de psycholoog. Maar ook een hoop zelfreflectie en zelfhulp in de afgelopen jaren. Anno nu kan ik meer uitweiden op onderwerpen die in het eerste boek onbesproken of onderbelicht waren. Maar ook mijn ervaring met depressie blijft niet onbesproken. Dit heeft ook invloed gehad op mijn NAH. Een zo compleet mogelijk beeld van mijn leven geven met NAH en alles er om heen, dit is het uiteindelijke doel van dit boek. Ook wil ik meer licht schijnen op de kracht van ervaringsdeskundigheid, iets waar ik mij al een paar jaar hard voor maak.

Deel 1:

Voor de diagnose (1976-2011)

*De eerste helft van mijn leven liet de blauwe
plekken op mijn ziel achter die ik weg mocht
werken jaren later.*

Proloog

De eerste stappen zijn het spannendst, de rest een avontuur.

Op mijn vierendertigste had ik voor mijn gevoel al meer meegemaakt dan iemand anders van mijn leeftijd. Mijn leven had al een paar keer flink op zijn kop gestaan en steeds weer bleef ik in een negatieve spiraal hangen. Het water stond mij aan de lippen, mijn toekomst was onzeker net als de rest van mijn leven. Leven maakte plaats voor overleven, mijn lijf en geest waren op. Depressie had een groot deel van mijn leven overgenomen. Een groot deel van mijn leven was getekend door onzekerheid en frustratie. Maar om te weten waar het vandaan kwam moest ik terug, helemaal naar het begin. Dit zou een uitdaging worden omdat ik van mijn tijd voor dat ik veertien was niet veel meer weet, vermoedelijk heb ik een hoop verdrongen. Wat ik nog wel weet zijn een hoop losse herinneringen die ik tot op de dag van vandaag nog bij elkaar aan het puzzelen ben. Mijn vroegste herinnering is van een kleine jongen in de straten van Hoogezand-Sappemeer. De jongen die van huis naar de kermis liep en zijn moeder een hartverzakking bezorgden. In mijn kinderogen leek die kermis erg dichtbij, toen was ik denk ik net drie jaar oud. Nu heb ik dit nog wel eens dat het doel zo dichtbij lijkt maar in werkelijkheid nog verder weg is dan ik had gedacht. Dit was een van mijn vroegste herinneringen. Mijn reis begon op het moment dat ik geboren werd natuurlijk, maar een

belangrijk deel toen ik op mijzelf ging wonen. In die tijd kreeg ik de rust om na te denken over mijn leven, steeds vaker kreeg ik last van buien van intens verdriet. Maar ook een intense eenzaamheid en een gevoel dat ik nergens bij hoorde. Ook was ik op de leeftijd aangekomen dat ik een doel in mijn leven wilde, huisje, boompje, beestje de eeuwen oude tradities. Soms vind ik het moeilijk om mij voor te stellen dat mijn leven ook zo vrolijk en onwetend is begonnen. Op een mooie dag in maart zag ik het levenslicht. Helaas was mijn leven getekend toen ik 3 maanden oud was. In die tijd ben ik erg ziek geweest. Op die leeftijd werd ik met spoed naar het ziekenhuis gebracht en moest daar ook een tijdje blijven. Wat er gebeurt is in die tijd weet ik niet meer wat ik wel weet is dat ik toen Paratyfus heb gehad.

Wat is Paratyfus?

Paratyfus is een besmettelijke ziekte. Mensen krijgen het door een bacterie. De darmen raken ontstoken door deze bacterie. Mensen worden soms erg ziek door paratyfus.

Waarvoor wordt Paratyfus veroorzaakt?

Buiktyfus wordt opgelopen via de ingestie van door feces besmet voedsel of water. Paratyfus door salmonella paratyphi is een bacteriële darminfectie.

Het is een besmettelijke ziekte met de mens als voornaamste infectiebron.

Is paratyfus dodelijk?

Met name bij een infectie met de Salmonella typhi en de Salmonella paratyphi bacterie kunnen de klachten heel hevig zijn. De infectie die ontstaat door deze bacteriën wordt ook wel buiktyfus of paratyfus genoemd. Deze aandoeningen kunnen, wanneer ze niet behandeld worden, dodelijk zijn.

Hoelang dit geduurd heeft weet ik niet meer, maar uiteindelijk kwam ik er met een hersenbeschadiging en spasme of wel Cerebrale Parese in mijn linkerbeen uit. Uiteindelijk heb ik met het laatste leren leven, maar het heeft mij wel voor het leven getekend. Er was in die tijd nog een heleboel onduidelijk wat mijn beperking nu echt inhield. Op mijn vijfendertigste kwam daar gelukkig meer duidelijkheid in. Als man die door alleen zijn moeder is opgevoed heb ik geleerd meer gevoelens bespreekbaar te maken. Dit in combinatie met een volle rugzak met negatieve ervaringen is dit erg moeilijk, het wordt veel aangemoedigd maar tegelijkertijd in mijn ervaring ook afgestraft. Door alle hulpverlening ben ik zo goed geworden in het vertellen van mijn verhaal dat het er zo ongefilterd uitrolt. In mijn ervaring

schrikt dit vaak mensen af. Dit zorgt dat ik mij ook weer een buitenstaander voel. Maar ook dat mensen de indruk krijgen dat ik al zo zeker van mijzelf ben door hoe ik mij verhaal vertel. Dit terwijl ik nog genoeg te vertellen heb. Van mijn veertiende tot mijn negentiende heb ik intern gewoond. hier had ik een sociaal leven en kreeg ik meer interesses. Toen ik uiteindelijk weer thuis kwam wonen veranderde mijn leven gigantisch. Op wat voor manier dat zal ik in dit boek vertellen. Maar ook hoe ik met de rest van mijn leven omging.

In de kinderschoenen, en wat voor schoenen.

*De eerste jaren van je leven vormt het blauwdruk
van de rest van je leven*

Mijn leven begon dus in Hogezaand Sappemeer als kind van mijn ouders. Alles was koek en ei tot ik ziek werd en voor het leven getekend werd. Een paar jaar later vertrok mijn vader en besloot mijn moeder dat zij dichterbij haar ouders wilde wonen, omdat een gehandicapt kind opvoeden als alleenstaande moeder erg zwaar is, vooral in die tijd toen er nog niet zoveel specialistische hulp was als nu. Een niet gehandicapt kind als alleenstaande ouder opvoeden is al een dagtaak, laat staan eentje die nog meer zorg nodig heeft. Toen ik met mijn moeder uit Groningen naar Utrecht verhuisde hebben wij een tijdje bij mijn opa en oma gelogeed naar mijn weten, voordat wij naar Nieuwegein vertrokken. Mijn opa was toen nogal aan de drank, met de feestdagen was het dan ook altijd raak dan passeerde de hele familie de revue. In de tijd dat mijn opa dronk mocht ik hem ook niet, tot het punt dat ik niet meer mee wilde naar mijn opa en oma. Een aantal jaar voor zijn overlijden kreeg mijn opa medicijnen tegen hoge bloeddruk, waardoor hij niet meer mocht drinken. Toen kwam een veel lievere opa naar boven. Op deze manier zal ik hem ook altijd herinneren. Niemand is perfect maar wat er ook gebeurt ze blijven familie jaren later hoorde ik wat voor grote rol mijn opa in mijn leven heeft gespeeld, en dat ik nooit zover was gekomen zonder hem. Hoe het leven er door kinderogen uitziet is zo anders dan de realiteit. Maar ik ben hem gewoon veel verschuldigd. Mijn moeder had nog een jongere

broer en zus. Mijn oom is een vrachtwagenchauffeur die in de buurt van Groningen woont. Hij woont samen met zijn vrouw en twee kinderen. Mijn neef zie ik vaak alleen op verjaardagen, mijn nichtje vaak ook zij heeft een man en twee kinderen.

Mijn andere tante woont in Leusden. Zij woont samen. Mijn neefjes heb ik gezien toen zij klein waren en daarna heel lang niet. Door ruzie tussen mijn opa en mijn tante is het contact een grote tijd verbroken geweest met iedereen van mijn tantes gezin. Sinds mijn opa ziek werd heeft mijn tante weer contact met de familie, maar mijn oom en neefjes wilden dit toen nog niet. Persoonlijk vind ik dit wel jammer maar je kunt ze niet dwingen. Het is moeilijk voor te stellen dat ze zelf niet nieuwsgierig zijn naar hun eigen familie. Nu mijn oom overleden is en mijn neefjes ook weer contact hebben is het leven zo veranderd, maar ook de familie band. Dit is iets wat moeilijk is om op latere leeftijd op te bouwen. Dit merk ik met mijn halfbroers en zussen ook.

De ooms en tantes van mijn vaders kant heb ik weinig tot geen contact mee. Een oom zag ik wel eens in de stad omdat hij stadswacht was, maar verder had ik niet veel contact met hem in het begin. Later veranderde dit wel. Een paar jaar na