



Mijke helpt mensen met afasie

‘LEVEN IS MÉÉR DAN LOPEN EN PRATEN

Mijke Ulrich (38) kreeg negen jaar geleden een hersenbloeding. Tijdens de revalidatie leerde ze weer lopen en praten, maar nergens leerde ze léven. Met haar project ‘Open je hart’ helpt ze mensen met afasie zichzelf en hun passies terug te vinden.

Tekst: **Chantal Dute**
Fotografie: **Kim Balster**

Je was negenentwintig toen je een hersenbloeding kreeg. Hoe zag je leven er op dat moment uit?

Ik voelde me de gelukkigste vrouw ter wereld. Ik had net een lieve scharrel en een nieuwe baan en het was de heetste zomer sinds tijden. Ik croste met mijn auto van hot naar her. Ik had een Toyota Starlet, door mijn vrienden gekscherend ‘de Starslet’ genoemd. Ik had een gevoel van vrijheid. Mijn leven liep op rolletjes en toen ging het licht uit.

Wat gebeurde er precies?

We keken naar het WK voetbal, het was heel warm en ik voelde me niet lekker worden. Dat zei ik tegen mijn vriend. Die dacht: nee hè, dat heb ik weer, zo’n zeikwif met migraine. Maar ik voelde dat het menens was en zei tegen hem dat hij 112 moest bellen en moest doorgeven dat ik een hersenbloeding had. Dat heeft hij gedaan en daarna ging ik out.

Hoe wist je dat het een hersenbloeding was?

Ruim twee jaar eerder had ik een waarschuwing gehad. Tijdens het autorijden trapte ik een paar keer naast de koppeling. Ik had van die mooie schoenen met te hoge hakken aan en dacht dat het daaraan lag. Ik deed mijn schoenen uit en reed door. Eenmaal thuis wist ik niet meer hoe ik thuis was gekomen. Ik belde de huisarts, maar die kon niets vinden. Ik was er niet gerust op. Ik werkte in het ziekenhuis en ben de volgende dag naar de neuroloog gegaan. Uit een MRI-scan bleek dat ik een vaatafwijking in mijn hoofd had: een van de weinige oorzaken van een hersenbloeding bij jonge mensen. Om een bloeding te voorkomen, zijn mijn bloedvaten twee keer geëmboliseerd, oftewel afgesloten. Vervolgens ben ik bestraald en daarna was het afwachten. Toen ik me niet goed voelde worden, was het voor mij dus één en één is twee. Dat is mijn geluk geweest. ▶

‘Mijn vriend had mijn ouders nog nooit gesproken. Nu moest hij ze bellen omdat ik zou overlijden’

Hield je er al die tijd rekening mee dat het mis kon gaan?

Ja. Ik wist dat er iets fout zat in mijn hoofd, dus ik heb twee jaar in angst geleefd. Ik vond het eng om te gaan slapen. Tegelijkertijd zei mijn gezonde verstand dat het ondoenlijk was om daarbij stil te staan, dus ging ik door met mijn leven. Juist die laatste weken voor de bloeding vond ik veel afleiding in mijn nieuwe werk en vriend.

In het ziekenhuis kreeg je vriend te horen dat het einde verhaal was.

Ja, volgens de arts op de intensive care was de bloeding te groot en zou ik overlijden. Dat sloeg in als een bom. Hij zei tegen mijn vriend dat hij mijn ouders moest bellen. Dat was een bizarre situatie. Mijn vriend kende mijn ouders nog niet eens. Later kwam er bij de wisseling van de dienst een andere arts, een collega van me. Die herkende mij en zei: "Potverdorie, dat is Mijke. Die is nog hartstikke jong en moet op zijn minst alle kansen krijgen." Dat is mijn redding geweest. Ze hebben een drain geplaatst en daarna was het aan mij.

Dus als je collega niet had ingegrepen, had je nu niet meer geleefd?

Dat klopt. Het was een grove fout. Bij een hersenbloeding moet je altijd denken in mogelijkheden. Er zijn later nog meer fouten gemaakt. Ik heb echt meerdere engeltjes op mijn schouder gehad.

Hoe was je eraan toe na de hersenbloeding?

Twee dagen na de bloeding werd ik wakker. Ik heb twee maanden in het ziekenhuis gelegen, maar daar weet ik niets meer van. Ik functioneerde wel, maar voor mij is het een zwart gat. Mijn ouders en vrienden zeggen dat ik in die periode ontzettend lief was. Het blijkt zo te zijn dat je in die fase heel puur bent, los van gêne en aangeleerd gedrag. Dat vond ik een groot compliment: zonder bewustzijn en herinneringen ben ik dus een prettig persoon. Twee dagen voordat ik naar het revalidatiecentrum ging, kwam mijn geheugen terug. Of zoals ik het zelf zeg: toen kwam mijn verstand terug. Ik rook meteen dat ik in het ziekenhuis was. Dat was mijn werkplek, maar ik lag op bed, dus dat was een vreemde gewaarwording.

Hoe zag je revalidatie eruit?

De eerste week was ik heel verdrietig. Mijn bewustzijn was te-

rug, maar ik was ook best veel kwijt. Ik kon niet lopen, mijn zicht was grotendeels weg en ik had lichte afasie. Ik haalde woorden door elkaar. Een auto noemde ik een bus en een blouse werd een broek. Anderen hadden geen idee waar ik het over had, maar dat zéiden ze niet. Dat maakte me eenzaam. Ik voelde me niet langer een van hen. Ik keek in de spiegel en zag dat er een stuk haar was weggeschoren vanwege de drains, dus ik zag er ook nog eens niet uit. Mijn god, dacht ik, wat een zootje. Toen ben ik samen met mederevalidanten heel opstandig gaan roken. Ik moest mijn frustratie kwijt. Na een week dacht ik: potverdorie, ik ga niet dood. Dan kan ik maar beter gaan vechten, anders word ik zo'n chagrijnig oud wijf. Vanaf dat moment heb ik alleen maar vooruitgekeken.

Na drie maanden mocht je het revalidatiecentrum verlaten. Je dacht dat je er weer bovenop was, maar dat bleek een illusie...

Toen ik buiten stond, dacht ik: ik ben er weer. Kom maar op met het leven! Maar ik had drie maanden in de veilige omgeving van het revalidatiecentrum geleefd. Ik was helemaal niet voorbereid op het leven. Ik had weer leren lopen, praten en denken, maar ik had niet leren leven en genieten. Ze hadden me niet geleerd om Mijke te zijn.

Waar liep je tegenaan?

De eerste keer dat ik een winkel binnenliep, rende ik bijna gillend weer naar buiten. Ik kreeg daar te veel prikkels. Daar was ik niet op voorbereid. Ik ben een groot muzikkliefhebber, maar in het begin kon ik absoluut geen muziek verdragen. En ik wist dat ik van een goed wijntje hield, maar mijn eerste glas was niet te nassen. Ik ben koppig blijven luisteren en drinken, omdat ik wist dat ik daar vroeger zo van had genoten. Ik had leren lopen en praten, dan zou dit ook wel lukken, dacht ik. Ik was streng voor mezelf. Opgeven was geen optie, ik moest doorzetten.

Waarom wilde je per se je oude leven terug? Je kon de wijn toch ook laten staan?

Nee, dat was geen optie, want ik had nog een volle wijnkelder! Maar even zonder gekheid: natuurlijk moet je je bij bepaalde dingen neerleggen, maar niet voordat je er vol gas voor gevochten hebt. Vóór mijn hersenbloeding had ik een mooi leven en dat wilde ik terug. Daarvoor moest ik wel angsten overwinnen. De eerste keren dat ik

op stap ging met mijn vrienden was mijn stabiliteit nog niet honderd procent, dus liep ik wijdbeens. Tsja, dan krijg je de nodige opmerkingen naar je hoofd. Dat was niet altijd even leuk, maar uiteindelijk is het me gelukt. Op een gegeven moment merkte ik dat ik weer tegen die prikkels kon.

Ben je ondanks je doorzettingsvermogen ook een deel van de oude Mijke kwijtgeraakt?

Ik heb niet alle sporen van de hersenbloeding kunnen uitwissen. Ik ben blind aan één oog en met het andere oog zie ik van boven niets. Ik kan weer lezen, maar het gaat tien keer langzamer. Daardoor is het plezier in het lezen een stuk minder geworden. Maar ook hiervoor geldt dat ik boeken blijf kopen en mezelf dwing om het te verbeteren. Als ik heel moe ben, draai ik nog weleens woorden om, maar over het algemeen praat ik weer als Brugman.

Wat zouden revalidatiecentra anders kunnen doen?

Ze zouden naar het hart moeten luisteren, niet alleen naar het verstand, want dat dekt niet alles. Naar je hart luisteren klinkt heel zoetsappig, dat realiseer ik me. Als ik zelf niet had meegemaakt wat ik heb meegemaakt, zou ik denken: ja ja, het zal wel. Wat ik bedoel is dat je ruim moet blijven denken. Als je naar je hart luistert, denk je in mogelijkheden. Dan zie je waar de angsten liggen en kun je daar makkelijker over communiceren en aan werken. Er wordt nu helemaal geen aandacht besteed aan leren leven. Beeld je eens in hoeveel baat je erbij kunt hebben als er tijdens je revalidatie naar je passies en interesses wordt gekeken? Leven is meer dan lopen en praten. Zet een ervaringsdeskundige naast een revalidant. Dat kan een enorme meerwaarde zijn.

Hoe reageren revalidatiecentra als je dit voorstelt?

Ik heb een goed gesprek gehad met mijn oude revalidatiecentrum, maar volgens de manager staan de artsen er nog niet voor open. De reden? Dat is denk ik een stukje arrogantie in combinatie met het ontbreken van medische onderbouwing. De werking is niet meetbaar. Dat vind ik flauwekul, want bij mijn voorstel gaat het juist om het voelen. Ik weet zeker dat patiënten er baat bij kunnen hebben als ze niet alleen hun



Het proces van revalideren zou anders vormgegeven moeten worden. Er moet meer naar het hart worden geluisterd.

lichaamsfuncties, maar ook een stukje van zichzelf terugkrijgen. Helaas zijn de artsen daar nog niet aan toe.

Ik heb het idee dat jou dat er niet van weerhoudt om door te gaan...

Nee, absoluut niet. I'm a survivor. Natuurlijk zijn er momenten waarop ik denk: Mijke, wees gewoon gelukkig met wat je hebt. Dat ben ik ook wel, maar ik zie nog zo veel dingen die anders kunnen, waardoor ik daar niet in kan berusten. Ik geloof echt dat het proces van revalideren anders vormgegeven kan worden. En ik denk dat ik daar als ervaringsdeskundige en sociaal-pedagogisch hulpverlener aan kan bijdragen.

Je hebt een missie.

Ja! Mijn missie is om met mensen in mogelijkheden te blijven denken. Daaronder versta ik vooral het plezier terugkrijgen in je leven, ondanks alles wat je is overkomen. Natuurlijk moet je inleveren. Iedereen houdt iets over aan hersenletsel. De kunst is om ondanks de beperkingen toch weer te genieten. Je moet kijken naar wat jouw hart sneller laat kloppen. Voor de een is dat kunst, voor de ander muziek of literatuur. Omdat ik zelf heb ervaren hoe lastig het is om je oude passies weer op te pakken, wil ik anderen daarbij helpen. Ik loop al jaren rond met dit idee, ik noem het 'Open je hart'. Binnenkort wordt er in de bibliotheek in Eindhoven een gesproken boek beluisterd en besproken. Dat is echt een uitkomst voor mensen die zelf niet meer kunnen lezen. En in het Van Abbemuseum starten we met rondleidingen voor mensen met afasie.

Hoe gaan die rondleidingen eruitzien?

Die verzorg ik samen met iemand van het museum. Zij is de kunstkenner, ik de vertaler voor de mensen met afasie. Als ik voel of zie dat mensen niet helemaal begrijpen wat er gezegd wordt, haak ik daarop in. Ik houd van humor en zal zeker niet schromen om dat te gebruiken. Een lach brengt je verder in het



Sinds
anderhalf jaar
berust ik in
alles en ben
ik echt weer
Mijke. Ik heb
een mooi
leven!

leven. Het belangrijkste is dat iemand de tijd neemt om te vertellen wat de schilder bedoeld heeft met het doek en dat je dus niet dat kleine papiertje onder het doek hoeft te ontcijferen.

Wat wil je mensen bieden met dit project?

Een lach en een open hart voor hun passies. Soms durven mensen niet meer aan hun oude passies te denken. Doordat ik rekening houd met hun beperking, kunnen ze er toch van genieten. Mijn belangrijkste middel is humor. Ik heb een jaar in het afasiecentrum gewerkt en daar ondervond ik dat je met humor veel voor elkaar krijgt. Ik werkte met mensen die vrijwel niet meer verbaal konden communiceren. Zij moesten het hebben van hun non-verbale communicatie, maar ook dat was voor hen moeilijk. Als je taal je ontnomen is, word je kleiner en voel je je continu onbegrepen. Non-verbaal communiceren is een stukje expressie middels toneel. Dat moet je durven. Ik oefende bijvoorbeeld hints met ze. Ik weet nog dat iemand het woord brandweer moest uitbeelden. Het zag eruit alsof ze de bloemetjes water gaf. Dus ik zei: "Kom op zeg, ga breed staan en pak je brandweerslang, je leven hangt ervan af!"

Daar moest iedereen enorm om lachen. Dat helpt, dan worden de angst en de schaamte minder. Langzaam komt het zelfvertrouwen terug.

Wat zijn je plannen met dit project? Waar wil je nog meer naartoe?

Ik wil er ook heel graag muziek bij betrekken, omdat dit voor mij zo veel betekent. In het ziekenhuis opende ik voor het eerst mijn ogen op het nummer One van U2. Mijn vrienden en ouders draaiden muziek aan

mijn bed en dit nummer zong ik volledig mee: One love, one life, when it's one need, in the night... Ik weet er niets meer van, maar het moet een komisch gezicht zijn geweest. Het laat zien wat muziek kan doen.

Ik ben nog zoekende hoe ik dit ga aanpakken, maar ik weet zeker dat dit nog maar het begin is. Waar ik nu tegen aanloop, is dat ik er alleen voor sta. Dat is lastig, zeker als je afhankelijk bent van een uitkering. Ik hoop dat er mensen of organisaties zijn die enthousiast worden van mijn plannen en ruim willen en kunnen meedenken. Het zou fantastisch zijn als ik op een aantal vlakken ondersteund zou worden. Hoe dan ook, ik zal ervoor zorgen dat het een succes wordt.

Hebben de afgelopen jaren jou ook iets gebracht?

Toen ik vertrok uit de interne revalidatie zei de manager dat er nog nooit iemand was geweest die zo'n positieve uitwerking had gehad op de rest van de afdeling. Dat vond ik een groot compliment. Je leert je persoonlijkheid kennen in zo'n situatie. Als je mij van tevoren had gevraagd of ik een positieve invloed had op mensen, had ik dat niet geweten. Ik was me daar niet van bewust.

Je hebt jezelf beter leren kennen?

Bijschaven is misschien een beter woord. Ik weet niet of deze eigenschappen ook naar voren waren gekomen als ik geen bloeding had gehad. Ik ga uitdagingen makkelijker aan, omdat ik denk: wat kan me overkomen? Ik heb ook een groot relativeringsvermogen gekregen. Soms denk ik: jeetje, wat zit je nou te zeuren over je ingegroeide teennagel? Maar ik besef dat dat niet eerlijk is. Ieder heeft zijn sores. Ik heb geen vooroordelen meer. In het revalidatiecentrum deelde ik een kamer met een man van vijftien-zeventig, Nol. Mijn ouders zeiden: "Hoe kunnen ze jou nou bij hem op de kamer leggen?" Maar Nol werd mijn kameraad. We hadden samen de grootste lol en kregen een hechte band. Dat is het bijzondere van dit soort situaties. Er komen waardevolle dingen en mensen op je pad.

Ben je weer de Mijke van vóór de hersenbloeding geworden?

Sinds anderhalf jaar berust ik in alles en ben ik echt weer Mijke. Ik ben gestopt met strijden en leef nu met de ervaring. Ik heb gewoon een mooi leven. Ik houd enorm van lachen, dat houdt mij op de been. De dag van de bloeding, 18 juni, ben ik gaan vieren. Hiep hoi, weer een jaar erbij! ■

'Ik ga nu uitdagingen makkelijker aan, omdat ik denk: wat kan me overkomen?'