

Leven na hersenvliesontsteking

Mijn verhaal

Ik weet de dag van ziek zijn nog heel goed. De dokter dacht eerst dat het een griepje was met hoge koorts maar het ging van kwaad naar erger, ik werd slap en duizelig en ineens kreeg ik plekjes en plekjes bij. Mijn moeder die gehoord had van het trucje met het glas gebruikte dit en belde met spoed. Ineens de 100 op en de dokter om te zeggen dat ik hersenvliesontsteking had. Hop recht naar ziekenhuis! Ineens was mijn nek ook stijf en kreeg ik 2 zwarte plekjes op mijn voet, direct ruggenmergpunctie en direct ingegrepen met antibiotica want ik had ook sepsis bloedvergiftiging. Ik ben 3 dagen van de wereld geweest, dat ik niet wist wat er rond om mij gebeurde. Eens wakker kreeg ik alles te horen hersenvlies, bacterieel b met sepsis, nu is het herstellen geblazen. Zonder revalidatie. In die tijd was er geen sprake van restverschijnselen. .

Eens school terug begon gingen mijn cijfers serieus achteruit, vroeger moest ik nooit leren of nadenken. Nu moest ik zwaar blokken en eens ik ging slapen was ik alles kwijt. Elke keer zwaar doorblokken heel de nacht of alles kwijt zijn. Dit heb ik nu nog steeds, Daarom heb ik mijn school niet afgemaakt, de stress en concentratie maakten mij ziek, ziek in mijn hoofd, ziek in mijn buik, maar ik wist niet waar het aan lag. Ik werd altijd als laatste behandeld want ik kon toch niet mee en de uitleg die ik nodig had haalde meer in de lessen dan dat ze me privé zouden geven. Na het pesten als kind op school ben ik met mijn hoofd tegen de muur beginnen lopen, iedereen pestte maar want ik was het meisje dat alle aandacht vroegde. En nodig had, want ik zat vast. Daarom ben ik dan maar gestopt met school, in plaats van dat ik toen de hulp kreeg van het vroegere PMS nu CLB.

In 2008 ben ik dan beginnen studenten job te doen in de Schoenenreus. Dat ging maar ik moest vaak alles opschrijven en meer en meer gaan vragen. In 2009 ben ik half school half werk willen gaan doen maar dit lukte totaal niet. Dan begonnen we maar te werken. Na de 2 weken kreeg ik het deksel op mijn neus met de zelfde reden: ik ben te traag, ik kan niet mee, zelfstandig taken doen ging moeilijk, onthouden lukte niet. Na al die tegenslagen ben ik meer en meer zelf gaan zoeken. Via VDAB geprobeerd, voor een opleiding kwam ik niet door de psychologische testen. Kei raar. Dan naar een GTB traject. Van GTB naar Wilrijk gestuurd voor testen. IQ van 100 naar 53 wat dus slecht is. Dan krijg je het antwoord ga naar de ploeg Brasschaat. Van de ploeg Brasschaat naar de ploeg NAH, die dachten dat ik dus niet-aangeboren hersenletsel heb en ik moest dit gaan laten uitzoeken. Toen was ik zwanger onverwacht van mijn eerste kindje. Dan heb ik contact genomen met de Vlaamse Liga NAH* die mij doorstuurde naar professor Lafosse. Toen ons oudste geboren was, 3 weken nadien, moest mijn ventje met spoed binnen met bloedklonter tussen hersenen en hersenvlies. Dringende operatie, met bang hartje was het wachten, hij herkende zijn ouders maar mij totaal niet meer. Dat sloeg in als een bom, het was een hel voor de familie. Eens hij beter was ben ik terug aan het werk gaan bij een tankstation, dit via een opleiding op de werkvloer. Het ging goed tot ik na 3 maand niet meer kon door vermoeidheid. Ik ben dan gestopt met werken en mijn afspraak bij professor Lafosse gemaakt. Daar heb ik testen gemaakt en werden onderzoeken gedaan tot in de puntjes, neuroloog in Monica, endocrinoloog, een eeg en qeeg bij Brain in Antwerpen. Daar uit de testbepaling komt dat ik NAH heb, niet-aangeboren hersenletsel. Ik heb het hier enorm zwaar mee gehad maar was ook opgelucht. Jaren weet je er is iets mis maar wat? Dan begint de beproeving. Hulp zoeken en krijgen enzo. Ondertussen ben ik zwanger van de 2de en daar heb ik zwangerschapsvergiftiging gehad. Dus kindje gehaald op 38w. Gelukkig gezond en ik kon herstellen, Ik heb een super goei vriendin leren kennen, heb vele vrienden verloren en er enkele bij gekregen die je effectief op 3 vingers kunt tellen.

Vandaag de dag

Nu heb ik een gezin een dagelijks ritme en mijn routine dat binnenkort even weer doordraait maar cva. Ik heb NAH en migraine en maak het er beste van. Bij overprikkeling zoek ik de rust en donker op. Mijn nacht en waak ritme zal nooit meer goedkomen en daar leren we mee leven. Spierspasmen 's nachts komt en gaat. Gehoorverlies is een opdoffer en echt een probleem, ik leer erdoor liplezen en gebaren maar liplezen in deze Coronatijd is niet makkelijk.

Qua hulp heb ik VAPH ingeschakeld omdat ik nu naar kno-arts moet voor doofheid rechts en oorsuizen. Ik heb bepaalde hulpmiddelen die mij nu dag in en dag uit helpen maar de vermoeidheid blijft, de pijn van spierspasmen en weke spieren blijven, mijn concentratie is weg ik moet alles noteren en opschrijven, ik heb alert app voor mijn medicatie en dat ik wel genoeg drink,

Als de kinderen naar school zijn rust ik een halve dag om dan weer volop mama te zijn, de tijden in corona voel ik mij soms in een diep dal zitten maar ik blijf de positieve zelf, ik zoek oplossingen en wil vooruit,

Bij mijn oudste is add en kindermigraine vastgesteld ze heeft ook leerstoornissen waar ik CLB heb op moeten wijzen om die kinderen te helpen.

Mijn jongste heeft ontwikkelingsachterstand van 1,5 jaar maar ze doet het naar mate goed door de therapie en door de hulp op school. Dit jaar weten we of zij de grote zus volgt naar buiten gewoon onderwijs. Al dan niet.

Ik ben nu 66% invalide verklaard sinds 2016 heb er heel hard om moeten vechten en ik hoop dat de mensen met NAH dit echt niet moeten doen. Dat ze wel begeleid worden en dat ze wel een revalidatie hebben en niet tegen de muur aan lopen.

De wachtlijst voor PVB is nog lang. Maar ik heb al hulp dat welkom is.

In tijden van corona is sociale media een belangrijke zet voor me. De tocht was lang en de tocht is lang maar ik ben er geraakt, ik ben ook een mama. Voor mijn kinderen met soms moeilijke momenten maar ik ben er trots op mijn 2 dochters.

Dit was mijn verhaal

Ina Maene Vanginderen