

Marius van Welie en Elise Verberg: 'God's humor; mijn leven na encefalitis'  
Nederlandse Meningitis Vereniging (NMV), Zwijndrecht 2014. ISBN 9789080547506  
Zie ook <http://www.meningitis-stichting.nl/> en [www.mylifeafterencephalitis.nl](http://www.mylifeafterencephalitis.nl)  
(Niet aangeboren Hersenletsel (NAH)/ED/1)

Het boek 'God's humor; mijn leven na encefalitis' is te bestellen bij de Nederlandse Meningitis Stichting voor € 14,95, inclusief verzendkosten ( [info@meningitis-stichting](mailto:info@meningitis-stichting.nl)).

### **Soort boek/ziekte stijl:**

Egodocument van 111 pagina's waarin Marius Welie toelicht hoe zijn leven en dat van zijn partner beïnvloed werd door encefalitis, een hersenontsteking waardoor het hersenweefsel wordt beschadigd. Elise Verberg heeft zijn tekst opgeschreven omdat, zoals voor de inhoudsopgave te lezen is: *'Door zijn hersenschade zou dit boek anders nooit mogelijk zijn geweest, momenten van overbelasting en uitval zijn er nog steeds regelmatig.'*

Het boek begint met twee korte teksten: een voorwoord van Marius' voormalige baas Siebe Riedstra, secretaris-generaal van het Ministerie van Infrastructuur en Milieu en een toelichting op een prijs voor dichtkunst die Marius heeft gekregen met daarna het winnende gedicht.

Daarna stelt Marius zich voor, licht zijn jeugd, studietijd en werkzame leven toe, waarbij al vooruitgelopen wordt op de impact die de encefalitis op zijn leven heeft gehad.

Vervolgens wordt beschreven wat encefalitis is, welke problemen er kunnen optreden en hoe de behandeling van de ziekte is. Er moet worden gerevalideerd en ook daarna moet er geoefend worden. Dat is in Nederland echter (nog) slecht geregeld. Marius beschrijft zwaar dat voor hem was, waar hij tegenaan liep na de revalidatieperiode en waar de nieuwe Marius rekening mee moet houden.

Zijn werk was voor hem heel belangrijk. Collega en studiegenoot Jupp de Bel licht in het laatste hoofdstuk toe waarom hij Marius naar het bijna familiale KNMI te de Bilt haalde om te re-integreren. Helaas lukte dat niet (pag.45). Het besef daarvan kwam bij hem pas heel langzaam. Speelde dit in 2012, in 2014 werd hem pas duidelijk dat werken niet meer zou gaan en dat hij een andere dag invulling moest gaan zoeken.

Ook partner Aad Bastemeijer vertelt hoe hij een en ander heeft ervaren en opgevangen. Marius heeft de zorg die hij nodig heeft zoveel mogelijk los van Aad geregeld, zodat Aad zijn eigen leven kon blijven leiden. Daarnaast wordt beschreven hoe zij samen leven, waarbij allerlei hulpmiddelen die worden ingezet ook worden uitgelegd. Hond Hintza is sinds 2013 een trouwe hulphond voor Marius. Aad spreekt over de inzet waarmee Marius probeert om zijn leven weer op de rails te krijgen. Daarbij moesten zij in 2012 een gewelddadige inbraak trotseren en in 2013 een brand. Belangrijk bij het 'overleven' is voor Marius 'God's humor', hij beschrijft wat hij daaronder verstaat.

Het boek is in het Nederlands en het Engels verschenen. De Engelse versie werd gepresenteerd op 'Faces 2014', een grote encefalitis conferentie in La Jolla, Verenigde Staten. Het boek is erg goed ontvangen en inmiddels veelgevraagd in de Verenigde Staten.

Marius: "Ik deel mijn verhaal over mijn ziekte encefalitis met u, waarbij ik hoop dat u bij het lezen zult lachen en waarbij ik tevens hoop meer bekendheid te geven aan deze ziekte. Een onverwachte hersenbeschadiging als encefalitis verandert talloze levens

ingrijpend. Niet aangeboren hersenletsel, het kan eenieder overkomen. In die ene seconde is het dan gebeurd.”

### **Over de schrijvers:**

Marius van Welie (1964) studeerde rechten en woont samen met partner Aad Bastemeijer (1967) in Den Haag. In 2010 was Marius van Welie plaatsvervangend directeur Begroting, Beleidscontrol en Evaluaties op het Ministerie van Infrastructuur en Milieu. In dat jaar kreeg hij aanvallen, die steeds heftiger werden. Twee keer viel hij buiten bewustzijn en was zeer agressief. Omdat hij niet wist waar hij was liep hij het ziekenhuis beide keren uit. Pas in 2011 ging hij revalideren. Het bleek dat hij niet meer zal kunnen werken. Dat besef is er bij hem pas echt in 2014. Veel steun heeft hij ook van hond Hintza.

Elise Verberg heeft een eigen bedrijf, BedrijfsMotivaties en werkt als leiderschapscoach en procesbegeleider voor tal van organisaties in zowel de profit als de non profit sector. Zij kende Marius uit de tijd 2005-2008, toen zij beiden bij het toenmalige ministerie van Verkeer en Waterstaat werkte. Zie ook:

<http://www.bedrijfsmotivaties.nl/wij>

### **Wat viel op:**

In dit boek worden verschillende aspecten van leven na een encefalitis beschreven. Er staat ook informatie over deze hersenontsteking in het boek, over hoe de revalidatie is georganiseerd, wat goed is en wat er aan verbeterd kan worden. Leven met, werken, invloed op het leven van de partner, lastige hindernissen, er komen zo vele aspecten aan bod. Dat maakt het boek rijk aan informatie, waarbij verschillende perspectieven op hoe het is om te leven na encefalitis, getoond worden.

### **Citaten:**

Pag. 27 (God's humor): 'Een van mijn mentoren heeft me het 'kan-nie-waar-zijn'-principe en 'NRL' – Niet reageren Lena- bijgebracht. Dat kreeg ineens een eigen plek doordat ik een keer riep, 'dit moet gewoon de Humor van God zijn. Dit kan niet waar zijn.' Het moet je sterken, dus wat je overkomt moet je relativieren. Daar helpt wederom de humor enorm bij.'

Pag. 34-35: 'Door de relatieve onbekendheid van zijn ziekte loopt Marius als uit gerevalideerd patiënt tegen tal van zaken aan. "Er zijn mensen in mijn omgeving die denken, vinden, dat ik gek ben. Die mij ineens niet meer begrijpen en vinden dat ik lastig communiceer, niet goed kan schrijven, onsamenhangend ben, veel te overbelast reageer als de vinger even op de zwakke plek wordt gelegd. Het probleem is dat je op het eerste gezicht niets aan me ziet", zegt Marius, "daardoor wordt de ernst van de restschade nogal eens onderschat. Pas als mijn motoriek het laat afweten, ik niet meer uit mijn woorden kom of 'onverwacht' gedrag vertoon zien mensen dat ik niet de oude ben." De onzichtbaarheid geeft sociale problemen. "Mensen op straat denken dat ik dronken ben of een zwerver op het moment dat ik in totale desoriëntatie verval door bijvoorbeeld vermoeidheid. In mijn hoofd ben ik dan op zoek naar de woorden die ik wel voor me 'zie', maar waar ik geen geluid aan kan geven om de mensen om me heen te bereiken."

Pag.68: 'Vanaf oktober 2010 is het partnerschap anders geworden voor Aad, maar hij blijft daar kalm onder. "Je wilt ervoor zorgen dat de boel blijft draaien. En dat is iets

waar Marius altijd, ook tijdens zijn ziekte, steeds zijn verantwoordelijkheid voor heeft genomen en niet voor is weggelopen.”

**Recensies/Extra:**

<https://www.rijndam.nl/over-ons/actueel/boek-humor-van-god-mijn-leven-na-encefalitis>