



DE JONGEN ZONDER GISTEREN

HOE ZIET HET LEVEN
ERUIT MET EEN
ONBEVANGEN BLIK?

JUR DEITMERS



DE JONGEN ZONDER GISTEREN

HOE ZIET HET LEVEN
ERUIT MET EEN
ONBEVANGEN BLIK?

JUR DEITMERS

KOSM • S

Kosmos Uitgevers,
Utrecht/Antwerpen

Inhoud

Inleiding	9
Hoofdstuk 1 Wie ben ik?	17
Hoofdstuk 2 Alles opnieuw leren, of toch niet?	33
Hoofdstuk 3 De kracht van positiviteit	53
Hoofdstuk 4 Koester je familie	69
Hoofdstuk 5 Niet alle vriendschap is eeuwige vriendschap	81
Hoofdstuk 6 Die gekke hersenen	99
Hoofdstuk 7 Ongeschreven regels	115
Hoofdstuk 8 De definitie van succes	141
Nawoord	155
Dankwoord	159
De ItsME Foundation	163
Geciteerde werken	167

Inleiding

Het is zaterdag 11 maart 2017 als 's nachts bij Hubert en Bernadette Deitmars de telefoon gaat. Aan de andere kant van de lijn klinkt Kevin, een goede vriend van hun zoon Jur, en hij vertelt dat het helemaal niet goed gaat met Jur. De twee vrienden hebben elkaar leren kennen op Harvard, waar ze allebei studeren via een uitwisselingsprogramma. Maar Kevin en Jur zijn nu niet in Boston, maar zo'n 6000 kilometer verderop, in Cabo San Lucas, Mexico. In het ziekenhuis om precies te zijn, waar ze Jur pas willen onderzoeken als ze zeker weten dat de rekening wordt betaald.

De dan eenentwintigjarige Jur is met Kevin op vakantie voor *spring break*. Met een weekje feesten, luieren en genieten onder de Mexicaanse zon hopen ze even los te komen van hun drukke studentenbestaan. Maar wat een zorgeloze tijd had moeten zijn, zou uiteindelijk eindigen in een nachtmerrie.

Inmiddels klaarwakker vraagt Bernadette Kevin met klem te informeren naar hersenvliesontsteking. Vlak voordat Jur in het vliegtuig stapte om aan zijn welverdiende vakantie te beginnen, had hij zijn moeder opgebeld. Hoofdpijn en koorts had-ie, en hij moest ook overgeven. Moest hij niet even naar een arts, stelde Bernadette voor. Maar een paracetamol volstond, zei Jur. De Mexicaanse zon zou hem vast goeddoen. En daar ging hij, op het vliegtuig, onderweg naar een compleet ander leven. Maar dat wisten hij en zijn familie toen nog niet.

In de eerste eenentwintig jaar van Jurs leven gaat het hem voor de wind. Hij is ondernemend en sportief. Hij zet op de middelbare school al zijn eigen bedrijfje op. Hij hockeyt graag. Als Jur iets wil, dan gaat hij er voor de volle honderd procent voor. En als het niet linksom lukt, dan maar rechtsom. Zijn familie, zijn ouders en zijn broertje Nick en zusje Dimphy, steunt hem in alles. De familie Deitmers is een familie van harde werkers, het zijn echte doorzetters. Dus als Jur gaat studeren aan de Erasmus Universiteit Rotterdam, kiest hij niet voor één studie, maar voor twee: economie én filosofie. Hij wisselt studeren af met feesten, is actief bij een studentenvereniging en hij ligt, laten we zeggen, 'goed in de markt'.

Jurs doorzettingsvermogen brengt hem uiteindelijk naar Harvard. Hoewel hij gecombineerd ruim voldoende studiepunten heeft om aan het Erasmus-uitwisselingsprogramma mee te doen, heeft hij dat per individuele studie niet. Jur baalt ervan dat Erasmus het gecombineerde aantal studiepunten niet mee laat tellen en gaat daarom zelf maar op zoek naar een buitenlandse universiteit, maar dan wel uit de zogenoemde *Ivy League*. Hij wordt aangenomen op zowel Columbia University in New York als Harvard in Boston en kiest uiteindelijk voor Harvard. Jur is in het bezit van doorzettingsvermogen met een hoofdletter D.

Maar dat leven is in Mexico letterlijk en figuurlijk ver weg.

Jur blijkt namelijk geen hersenvliesontsteking te hebben, maar hersenontsteking. Het herpes-simplexvirus, dat wanneer het naar buiten slaat een simpele koortslip veroorzaakt, is bij Jur de boosdoener. Als dit virus overslaat naar de hersenen, kan het vreselijke schade aanrichten. Jurs ouders maken gedwongen kennis met een ziekte waar ze tot dusver nog nooit van hadden gehoord.

In Boston moet Jur 'alleen maar' overgeven en heeft hij hoofdpijn en koorts, maar eenmaal aangekomen in Mexico wordt hij steeds zieker, en verwarder. Hij vraagt telkens hetzelfde, denkt dat hij op Harvard is en loopt op een gegeven moment zonder shirt en schoenen over straat. Kevin besluit met Jur naar het plaatselijke ziekenhuis te gaan, al is deze plek amper een ziekenhuis te noemen: er staan drie bedden op een rij en er zijn beperkte faciliteiten, kennis en medicijnen. Jur raakt ondertussen steeds verwarder. Hij moet worden vastgebonden aan het bed, omdat hij iedereen in de kamer probeert te bijten. En hij blijft maar overgeven.

Op maandag blijkt Jurs ademhaling achteruit te gaan. Het medische personeel in het Mexicaanse ziekenhuis weet niet meer hoe ze Jur moeten behandelen. Het is duidelijk: als Jur wil overleven, moet hij daar weg.

De volgende dagen lezen als een film. De familie Deitmers weet via SOS International¹ een speciaal vliegtuig te regelen, dat Jur van het kleine ziekenhuis in Cabo San Lucas naar San Diego in de Verenigde Staten kan vliegen, naar het Sharp Memorial Hospital. Dit is het dichtstbijzijnde ziekenhuis waar ze wél intensieve, specialistische zorg kunnen verlenen. Ieder uur telt en noodweer zorgt voor vertraging, maar uiteindelijk ziet Kevin het Mexicaanse stadje onder hem steeds kleiner worden.

Die maandag is Jurs jongere broer Nick jarig. Maar de cadeaus blijven ongeopend. De dag erna, vroeg in de ochtend, vertrekken Bernadette en Hubert naar Schiphol. Ze willen zo snel mogelijk bij Jur zijn. Zijn situatie is zo kritiek, wat als hij komt te overlijden? Bernadettes broer Hugo, een klinisch farmacoloog, gaat ook mee.

¹ SOS International biedt nood- en crishulp in het buitenland op het moment dat medische voorzieningen ontoereikend zijn (<https://www.internationalosos.com/locations/netherlands>)

De familie wil niets aan het toeval overlaten. In het vliegtuig worden ze door de copiloot met handgeschreven briefjes op de hoogte gehouden van de toestand van Jur. Die balanceert op het randje van de dood, maar het bericht waar de familie voor vreest, blijft uit, en ze landen een uur nadat Jur is aangekomen in het Sharp Memorial Hospital.

Op de hersenscan van Jur is te zien dat de ontsteking een groot deel van zijn hersenen heeft bereikt. De artsen waarschuwen dat ze rekening moeten houden met het ergste, maar dat *'some survive'*. Zijn ouders klampen zich vast aan die twee woorden, terwijl Jur aan alle mogelijke apparaten ligt, ver van de wereld.

Uiteindelijk brengen Jur en zijn familie ruim vijf weken door in het ziekenhuis in San Diego. Het is al die tijd een gevecht op leven en dood. Op een gegeven moment komt Jur bij, hij kan langzaam weer lopen en is zelfs weer enigszins aanspreekbaar, maar op dat moment is nog niet duidelijk wat de gevolgen zijn van zijn hersenontsteking. Hij is nog erg verward, maar de artsen zijn *'cautiously optimistic'*. Wat niemand dan nog weet, is dat Jur eenentwintig jaar aan herinneringen kwijt is.

Hersenontsteking (encefalitis) en hersenvliesontsteking (meningitis)

In Nederland worden iedere dag tien tot vijftien mensen getroffen door een hersenvliesontsteking, ook wel meningitis genoemd, of door een hersenontsteking (encefalitis), iets wat in verhouding minder vaak voorkomt. Bij een hersenvliesontsteking raken het hersenvocht en de vliezen rondom de hersenen en het ruggenmerg ontstoken, en bij een hersenontsteking de hersenen zelf. Vaak is er sprake

van een combinatie van een hersenvliestontsteking en een hersenontsteking.

Zowel een hersenvliesontsteking als een hersenontsteking kan ontstaan door een virus, zoals bij Jur, of door een bacterie. Een hersenontsteking kan ook ontstaan wanneer het eigen lichaam de hersenen aanvalt; er is dan sprake van auto-immuun-encefalitis. In alle gevallen is een vroege diagnose cruciaal. Sommige mensen herstellen volledig van een hersenontsteking, maar circa veertig procent houdt er blijvend klachten aan over of komt zelfs te overlijden. Deze zogenoemde restverschijnselen kunnen variëren van verlammingen, spraakstoornis en geheugenverlies tot problemen in sociale situaties. Bij een ernstige ontsteking of bij een te late diagnose is de kans op overlijden aanzienlijk.

“

Welk verhaal
vertel jij anderen
over jezelf?

Welk verhaal
vertel je jezelf?

”

Hoofdstuk 1



Wie ben ik?

Laat ik mij voorstellen: de 'nieuwe' Jur

Wie ben jij? Drie eenvoudige woorden, maar het is zo'n mooie vraag. Ik blijf hem stellen. Aan verschillende mensen, en meerdere keren aan dezelfde persoon. Want heb jij er een goed antwoord op? Waarschijnlijk begin je met je naam en wellicht vertel je mij wat je doet. Maar één jij dat?

Wie ben ik? Mijn fascinatie voor die vraag begon zo'n zeven jaar geleden, in 2017. Hoe ik dat zo precies weet? Zeven jaar geleden raakte ik namelijk al mijn herinneringen kwijt. Zeven jaar geleden was ik een jongen zonder gisteren. Ik werd wakker in een ziekenhuis met voor mij totale vreemden om mijn bed. Zij wisten wel wie ik was. Althans, ze hadden een duidelijk beeld van mij. Mijn ambities, mijn gewoontes, en ja, ook mijn tekortkomingen: ze konden er een duidelijk beeld van schetsen. Dat dat beeld niet meer bleek te kloppen, werd in de weken daarna duidelijk.

Ik herinner mij namelijk niets, helemaal niets, van de eerste eenentwintig jaar van mijn leven. De 'oude' Jur, zoals ik mijzelf omschrijf voordat ik wakker werd in dat ziekenhuis, bestaat voor mij alleen in de vorm van verhalen van mijn familie en vrienden, en in de foto's en filmpjes die ik krijg toegestuurd. De oude Jur bestaat in de herinneringen van mijn ouders, Bernadette en Hubert, van mijn broertje Nick, mijn zusje Dimphy en van iedereen die mij kende voordat ik naar Mexico vloog. Die gisteren die voor hen gewoon nog bestaat, kende ik niet meer. Je zou kunnen zeggen dat ik opnieuw geboren ben.

Ben ik door mijn geheugenverlies iemand anders geworden? Of ben ik nog steeds dezelfde persoon en is enkel mijn kijk op het leven en de wereld veranderd?

Om jou een antwoord te geven op de vraag wie ik ben en wat je zou kunnen leren van mijn onbevangen blik op het leven, kom ik in dit boek niet alleen zelf aan het woord, maar hoor je ook de verhalen van de mensen om mij heen.

Wij mensen zijn namelijk sociale wezens: we hebben anderen nodig om een zo compleet mogelijk beeld van onszelf te krijgen. In dit boek leer je mij kennen aan de hand van mijn verhaal, zoals ik dat zelf heb verteld, maar ook zoals mijn omgeving het heeft verteld. Ik besef namelijk niet zo goed dat mijn gedrag, of mijn kijk op het leven, anders is dan anders. Hoe moet ik dat weten? Die herinneringen heb ik niet. Dit boek heeft mij een spiegel voorgehouden en mij laten zien dat mijn kijk op het leven 'ongewoon' is. Het zou mooi zijn als dit boek jou ook extra inzichten geeft, of je in ieder geval aan het denken zet. Dan zou ik mijn doel hebben bereikt.

Geen zorgen, ik kom in dit boek vaak genoeg zelf aan het woord. Je leert mij vanzelf steeds beter kennen, net zoals ik mijzelf nog elke dag leer kennen.

Een andere Jur?

'Wie ben jij?' is zonder enige twijfel de favoriete vraag van Jur. Hij stelt de vraag als hij gastlessen geeft op scholen, maar ook als hij iemand ontmoet. Een normale vraag bij een eerste ontmoeting, zou je zeggen, ware het niet dat Jur niet snel tevreden is met een simpel (en in zijn ogen oppervlakkig) antwoord. Want waarschijnlijk zeg je je naam en wellicht je beroep, maar is dat wie jij écht bent? Volgens Jur zegt het weinig tot niets over je karakter, over je dromen of over je zorgen.

Je geeft namelijk niet écht antwoord op de vraag, maar je volgt een vast sociaal ritueel. Een sociaal ritueel dat we bijna allemaal uitvoeren wanneer we iemand ontmoeten die tot dan toe voor ons onbekend was. Afhankelijk van de situatie geven we waarschijnlijk een hand of drie zoenen en noemen we met een glimlach of een knikje onze naam. Degene tegenover ons doet hoogstwaarschijnlijk hetzelfde, maar blijft daarmee in feite een onbekende. Wellicht is er een klik, maar misschien ook niet. Het is in ieder geval niet de bedoeling dat we meteen beginnen over die ruzie met onze beste vriendin. Of dat we zeggen dat we gewoon een rotdag hebben. Maar bij Jur kan dat wel. Jur wil weten wie je echt bent. Zonder opsmuk. Zonder filter.

Maar wie is Jur zelf? Een hersenontsteking wiste al zijn herinneringen, dus ook die aan hemzelf. Wat voor jongen was hij voordat hij ziek werd? Wie waren zijn vrienden? Wat waren zijn passies? En wie is hij nu? Is hij nog steeds dezelfde Jur, of zijn er dingen veranderd? En welke dingen zijn dat dan?

Om een beeld te krijgen van wie hij was vóór zijn ziekte, vroeg Jur aan het begin van zijn herstel aan veel mensen of ze herinneringen aan hem met hem wilden delen. Hij vroeg het zijn oud-studiegenoten, maar ook vroegere burens en teamgenoten van de hockeyclub. Hij stelde zijn omgeving de vraag die hij anderen zo graag stelt, maar nu ging die vraag over hemzelf. En in de verleden tijd: wie wás ik?

Thomas, met wie Jur vrienden was vanaf de middelbare school, had het gevoel dat hij na Jurs ziekte kennismaakte met Jurs sympathieke tweelingbroer. Een jongen die altijd in de schaduw van Jur had meegelopen, maar nooit echt de kans had gehad naar voren te komen. Thomas schrijft aan Jur:

Je werd door je vrienden gewaardeerd. Je was niet uitgesproken arrogant, maar je straalde uit alsof je alles kon krijgen wat je maar zou willen. Je kon brutaal zijn tijdens de les, maar je wist de docenten toch altijd weer in te palmen. Ook mensen buiten je directe vriendengroep vonden je aardig. Het is mooi te zien dat je nu dankbaar bent voor wat er gebeurd is, want ik ben daar op een bepaalde manier ook dankbaar voor. Je bent een betere persoon nu, met meer zelfreflectie, en dat je mij vraagt naar jouzelf van vroeger, bewijst dat.

De Jur van nu lijkt inderdaad anders in het leven te staan dan de jongen die je ziet op de foto's die zijn gemaakt vóór zijn ziekte, of in grappige filmpjes die zijn vrienden met hem delen. Deze Jur is zachtaardiger, opener en meer onbevangen. Was hij vroeger een beetje een macho? Misschien, maar de wereld lag ook aan zijn voeten.

Toen het net duidelijk was dat ik mijn herinneringen kwijt was, kreeg ik van alle kanten verhalen te horen over de 'oude' Jur. Mijn vrienden van de middelbare school hebben zelfs een heel boek voor me gemaakt vol foto's en herinneringen. Dat hielp heel goed om een beeld van mijzelf te krijgen over wie ik vroeger was. Maar het bracht mij ook aan het twijfelen. Zoals de ander jou ziet, is nooit helemaal hoe je écht bent. Iedereen zag mij door zijn eigen bril, iedereen was een soort tussenpersoon tussen mij en mijn oude ik. Het was bijzonder om hun verhalen te horen en te lezen. Het is ons gezamenlijke verleden. Ik ben dankbaar voor de moeite die mensen nemen om mij over mijn leven te vertellen. Ik vind het fotoboek geweldig om doorheen te bladeren, ook al voelt het soms alsof ik naar het leven van iemand anders kijk. Gaan die verhalen echt over mij?

Weet jij hoe jouw familieleden over je denken, of je allerbeste vrienden? Zouden zij hetzelfde over jou zeggen als jij zelf zou doen? Wellicht ben je in hun ogen slimmer en stoerder dan jij zelf vindt. Of geven ze schoorvoetend toe dat je soms flink eigenwijs kunt zijn. Wat doet dat met jouw beeld van jezelf? Verandert dat, of blijft dat hetzelfde?

Jurs ouders, zijn broer en zus, zijn vriendin Julia en zijn vrienden zien waarschijnlijk allemaal een andere Jur. Allemaal nemen ze hun eigen ervaringen en ideeën mee wanneer ze met Jur omgaan of hem moeten omschrijven. Ook hun gezamenlijke herinneringen zijn bepalend voor hoe ze Jur zien. Wie was Jur toen, en wie is hij nu? Wat verschilt er in hun ogen? Het kan zomaar zijn dat ze op een ander antwoord komen dan Jur zelf. Zijn ouders zien wellicht zijn intelligentie en het feit dat hij zijn broertje en zusje altijd op sleeptouw nam. Zijn zusje begint wellicht over zijn geklier, maar zegt ook dat hij een hart van goud heeft.

Maar er is ook een gemene deler. Iedereen vindt Jur innemend en inspirerend. Mensen worden door hem aan het denken gezet. Zijn we wel wie we denken te zijn, of is het niet meer dan een verhaal?

Ik vind het geweldig dat ik anderen kan inspireren met mijn verhaal. Daarom geef ik ook gastlessen op scholen. Ik heb een speciale lesmodule gemaakt. Elke les begint als volgt: 'We staan in de samenleving op een keerpunt. Er moeten veel oplossingen worden bedacht voor grote problemen. Maar alles begint met weten wie je bent. Ga in drietallen uit elkaar en vraag elkaar wie je bent.' We zijn meestal heel snel klaar, omdat veel leerlingen niet verder komen dan het vertellen van hun naam. Ik maak het dan iets moeilijker en vraag: 'Ben jij je herinneringen of niet? De filosoof John Locke beweerde namelijk dat je je herinneringen bent.' Dan blijft het vaak

aarzelend stil in de klas. Dat is het moment om mijn verhaal te vertellen, dat ik mij niets kan herinneren van de eerste eenentwintig jaar van mijn leven. Als je geen enkele herinnering meer hebt, wie ben je dan nog? Met die vraag zet ik voor de laatste keer de groepjes aan het werk en geloof me, ze lopen naderhand met hoofdpijn van het nadenken de klas uit!

Als Jur een keer een gastles geeft op zijn eigen oude middelbare school, het Stedelijk Gymnasium in Haarlem, zit Tijn in de klas. Tijn zit op dat moment in de vierde klas en kent Jur al van de hockeyclub, maar weet niets van zijn ziekte en geheugenverlies. De les van Jur maakt indruk op hem en hij stuurt Jur na de les een berichtje, waar het volgende in staat:

Altijd zo vrolijk, maar met blijkbaar zo'n treurig verhaal. Maar is het wel treurig? Jur vertelde dit verhaal nog vrolijker dan mijn docent Lattijn wanneer ze een mooie tekst voorleest. Hij sleepte de hele klas mee met zijn ongelooflijke energie en humor, en dwong tegelijkertijd respect af: ik had nog nooit een klas echt op zien letten, tot nu. Naast dat het een erg boeiend verhaal was, zette het me ook aan het denken. Wie ben ik inderdaad? Wat als ik mijn geheugen verlies? Ben ik niet mijzelf door de mening van anderen, of ben ik juist geworden wie ik ben door de mening van anderen? Ik kan er boos om worden, al die vragen waar Jur mij mee heeft opgescheept. Ik hoop dat hij dit sarcasme snapt, want natuurlijk ben ik niet echt boos.

Jezelf omschrijven

Een van de eigenschappen die vaak worden genoemd als het over de 'oude' Jur gaat, is zijn doorzettingsvermogen. En die eigenschap is hij niet kwijtgeraakt. Integendeel. Misschien is het een erfelijke eigenschap, want zijn ouders hebben er ook een gezonde dosis van.

Zijn moeder Bernadette vertelt dat ze grenzeloos is in wat ze wil doen voor haar kinderen. 'Ik ben een echte leeuw.' Bernadette gebruikt de metafoor van de leeuw – leeuwen zorgen in een troep leeuwen voor de kinderen en beschermen de andere leeuwen – om zichzelf te omschrijven. Hoe zou Jur zichzelf op dit moment omschrijven?

Als ik mijzelf zou moeten omschrijven, zou ik zeggen dat ik een doorzetter ben, dat ik goed ben in out of the box denken. Ik heb een goed hart. En ik heb het voordeel van de naïviteit van een man die opnieuw is geboren. Als ik wat uitgebreider over mezelf zou moeten vertellen, zou ik je zeggen dat ik nogal enthousiast overkom. Of b n, eigenlijk. Ik ben soms wat druk in mijn bewegingen, omdat ik mijn enthousiasme graag fysiek uit. Ik wil graag leren, ik lees daarom ook veel. Aan het begin van mijn herstel barstte ik soms spontaan in een rap uit. Zou ik een rapper kunnen worden? Het leek me, zo vlak na mijn ziekte, best gaaf. Ik hoor echter van anderen dat mijn rijm niet echt goed is. Ik ben niet gekwetst als iemand dat tegen me zegt. Waarom zou ik? Het is toch gewoon een observatie van iemand, waar ik iets mee kan doen als ik dat wil en die ik naast me neer kan leggen als ik het er niet mee eens ben. Ik stap makkelijk op mensen af, durf bijna alles te vragen. Ik ben gevoelig voor sommige prikkels, ik ben soms snel afgeleid, en op sommige momenten ongeremd in mijn gedrag. Daar werk ik hard aan met een therapeut. Focus, Jur, focus, zeg ik dan tegen mezelf. Maar alles is zo leuk!

WIE BEN JE ALS JE JE NIET MEER HERINNERT WIE JE WAS?

Dit is het waargebeurde verhaal van Jur Deitmers, die als 21-jarige Harvard-student door een hersenontsteking al zijn herinneringen kwijtraakt. Als hij in het ziekenhuis langzaam maar zeker weer aanspreekbaar wordt, weet hij bijvoorbeeld niet meer wie zijn moeder is. Maar ook vriendschappen en zoiets als humor blijken ineens een uitdaging. Inmiddels heeft hij een universitaire graad behaald, maar zijn geheugen gaat slechts zeven jaar terug.

In dit boek lees je zijn bijzondere verhaal, aangevuld met inzichten uit de neurowetenschappen, psychologie en filosofie. Hoe kijkt Jur naar de wereld, naar ons? Wat kunnen wij, met onze aangeleerde gewoontes en overtuigingen, leren van zijn onbevangen geest?

**'EEN DUIZELINGWEKKEND WAARGEBEURD VERHAAL DAT JE DOET BESEFFEN
DAT WIJ MEER ZIJN DAN ONZE HERINNERINGEN.'**

MO GAWDAT & SONJA DIPPEL – OneBillionHappy



JUR DEITMERS (Haarlem)

is 28 jaar. In 2021 behaalde hij een dubbele bachelor met de scriptie *Beyond Memory*, waarin de vraag centraal staat: *Wie ben je als je niet meer herinnert wie je was?*

In november 2022 hield hij een *TEDx Talk* in Haarlem.



www.kosmosuitgevers.nl

**KOS
MOS**

NUR 770

Kosmos Uitgevers,
Utrecht/Antwerpen