



Gudrun Callewaert

Een paar jaar geleden kregen ze de harde diagnose: Patrick had dementie! Hij was toen net vijftig jaar geworden.

Maandag

Ik hou van de vroege ochtend. Het moment dat ik me weer even kan verzoenen met alles. De illusie van een dag zonder zorgen. De beslommingen die 's nachts vaak enorme proporties hebben aangenomen, lijken weggeblazen. Ik geniet van het ochtendritueel: enkele koppen koffie in mijn hoekje in de zetel terwijl de rest van het gezin nog slaapt. Straks komt het leven weer op gang, klaar voor een nieuwe dag! Terwijl ik aan het strijken ben, komt Patrick erbij zitten. Hij kijkt doelloos rond. "Ik ga verse soep maken", zegt hij plots. Goed idee! Gelukkig heb ik alle ingrediënten in huis. Ik trek de stekker uit het stopcontact, strijken doe ik straks wel verder. Ik ben blij dat hij zelf voorstelt om iets te doen en laat met plezier alles vallen om hem op weg te helpen. Soep maken, een kind kan het, maar voor Patrick is het niet zo evident. Terwijl ik verder strijk (prima bezigheid om bij te mijmeren) bedenk ik hoe triest het eigenlijk is. Patrick was een prima kok, vond het leuk om 's avonds te koken voor ons gezin. Elk jaar op kerstavond was hij de chef-kok van dienst en draaide zijn hand niet om voor een feestelijk vijf sterrendiner. De taferversiering, de menukaarten en de finishing touch waren voor mij, maar hij bepaalde het menu en maakte ook alles klaar. Een dagje in de keuken met een Duvel, of méér dan één, hij deed het zo graag. Nu blijkt soep of een eenvoudige puree maken een brug te ver. Hij houdt een schriftje bij waarin hij die eenvoudige gerechten op zijn manier opschrijft zodat hij het kan zonder hulp te moeten vragen. Hij werkt in stilte, bezig met de soep in zijn eigen wereld. Ik ben toeschouwer. Samen, maar zo alleen! Ik zie hem plots het deksel van de snelkookpan losmaken en roep nog snel "NEE" waarop hij de hefboom weer neerhaalt. Maar het onheil is geschied. Gelukkig zonder al te veel erg. "Ik wilde kijken of de soep al klaar was", zegt hij met een angstige blik... De rondgespatte tomatensoep is snel opgeruimd, gelukkig heeft hij zich niet verbrand, maar het laat toch weer een beetje pijn achter.

Dinsdag

Een jaar geleden kregen we vanuit Gasthuisberg de vraag om deel te nemen aan de mini-Tour de France van TeGek!?, het project dat elk jaar aandacht vraagt voor psychische aandoeningen. Vier mensen met jongdementie, hun partner, de BV's Chris Van den Abeele, Rick de Leeuw en Koen Buyse en de hele equipe

van TeGek!? beklommen samen de Mont Ventoux. Voor Patrick werd dit een hele uitdaging, maar hij legde het parcours feilloos af! Wat een prestatie en vooral wat een ommekeer bracht dit teweeg! Tijdens die week in Frankrijk kreeg hij de twinkel in zijn ogen terug, ik hoorde zijn warme lach weer schallen... dingen die we al zo lang misten. TeGek!? wil het taboe rond psychische problemen doorbreken en vorig jaar was het thema jongdementie. Na al het positieve dat ons met die tocht in de schoot gevallen is, wilden we ook wel ons verhaal doen, want als wij zwijgen werken we het taboe mee in de hand. Erover praten is nochtans niet altijd evident. Vanavond vindt de vierde vormingsavond jongdementie voor professionelen en zorgverleners plaats. Op elke vormingsavond komt een deskundige uitleg geven over een bepaald aspect en dat wordt aangevuld en getoetst aan de werkelijkheid door een 'ervaringsdeskundige'. Ik ben één van hen. Ik doe dat graag want ik vind het belangrijk dat de problematiek aandacht krijgt, maar het is ook telkens erg confronterend en zo pijnlijk... Meehelpen om een steen te verleggen in de wilde wateren van de wereld van jongdementie. Daar doen we het voor!

Woensdag

Deze namiddag geef ik de cursus 'Leren leren' in Gent. Inse is thuis bij papa. Ik geniet van het lesgeven. Op zo'n momenten vergeet ik alles en ben alleen maar bezig met mijn studenten. De rest is weg, voor even toch. In tegenstelling tot velen die 'moeten' werken, 'mag' ik werken en ik doe het met hart en ziel! Ik ben ook blij dat ik er even tussenuit kan. Het geeft me een goed gevoel jonge mensen te kunnen helpen met hun studiemethode en met mijn tips het verschil te kunnen maken voor hen. Mijn werk is mijn quality-time, zo laad ik mijn batterij op!

Vrijdag

Een speciale dag! Onze kleine meid wordt 18! Feest! Maar toch ook weer een dag vol mijmeringen, een lach en een traan! Achttien jaar geleden stond op haar geboortekaartje 'een wonder is ons geboren: Inse!' Wat zijn we trots op dat kleine wonder dat klaar is voor de grote-mensen-wereld. We zijn trots op allebei onze kinderen, Inse en Arne! Ze hebben het niet gemakkelijk gehad in een gezin waar ze van jongsaf geconfronteerd wer-

den met ziekte en beperkingen. Maar ze zijn er sterkere en mooiere mensen door geworden! Al zouden wij het wel anders gewild hebben. Ik droomde voor hen een zorgeloze kindertijd waarin ze volop konden ontdekken en genieten, een tijd waarin ze onbevangen kind konden zijn... Maar piekeren over wat je niet kan veranderen heeft geen zin. "Verstand op nul en voor mij is dat gemakkelijk", zegt Patrick dan. Daar kan ik een voorbeeld aan nemen! Het is FEEST!

Zaterdag

Zoals elke zaterdagmorgen om kwart voor negen, luisteren we samen naar de radio. Chris Van den Abeele brengt een gevatte reflectie op iets wat de voorbije week gebeurde. Hij benadrukt zijn groot respect voor Marc Herremans. Terecht, maar hij beseft maar half wat een grote meneer hij zelf is. Diep respect, Chris! Bedankt voor alles! Bij het horen van de warme fluwelen stem van vriend Chris lichten Patricks ogen op. Chris was zijn buddy in Frankrijk. Hij loodste Patrick naar de top van de Ventoux. Hij coachte hem, moedigde hem aan en praatte op hem in. "Zonder hem was het mij niet gelukt", zegt Patrick. Het is niet evident voor iemand met jongdementie om zoiets te presteren. Tips die vooraf gegeven worden zijn zo weg, afspraken zijn vergeten, gevaar bestaat niet, en aan voldoende drinken, doseren, buitenbocht nemen... wordt niet gedacht. De ontlading was dan ook heel groot toen ze zonder te moeten afstappen de top bereikten. Zoiets smeedt banden voor het leven. Dit hadden we vooraf nooit kunnen inschatten. "We zien elkaar weer, we houden contact", bleken geen loze beloften. De band wordt alleen maar sterker. TeGek!?

Zondag

Patrick wil zijn fiets op punt zetten. Na zijn val deze zomer staat die afgedekt in de garage. Hij stelde het alsmaar uit, maar nu is het van moeten als hij morgen wil fietsen. De handige Harry van vroeger is verdwenen. Hij verbouwde ooit ons huis, hielp klussen bij vrienden, had voor alles een oplossing. Nu blijkt het installeren van een nieuwe kilometerteller op zijn fiets een klus die niet te klaren is. Na twee uur sukkelen en mopperen, geeft hij het op. "Weer iets dat ik niet meer kan", vloekt hij. Pijnlijk confronterend. En zo is het voor zoveel kleine dingen, elke dag opnieuw.

Maandag

Wat we in Frankrijk beleefden met de fietstocht is weg uit Patricks herinnering. We proberen het levend te houden met foto's. Maar blijkbaar zit vriendschap diep in het hart geborgen want dat warme gevoel blijft wel. Als hij iemand van TeGek!? terugziet of hoort, leeft hij op. Het wordt vandaag een TeGek!?-ke dag voor hem.

Rick de Leeuw en vriend Ben bellen aan. Patrick valt hen in de armen, zo mooi, zo emotioneel, zo hartverwarmend. Die mensen en die momenten maken echt wel het verschil voor hem. Tijdens een fietstocht met TeGek!? deze zomer kwam Patrick pijnlijk ten val, met een knieprothese tot gevolg. Na een moeizame revalidatie maakt hij nu zijn eerste rit op de koersfiets met een prima escorte! Onvoorstelbaar dat Rick en Ben dat voor hem organiseren! Een extra stimulans om door te zetten! Een serieuze push! Bijzondere venten toch!

Rond halfvijf staat Chris voor de deur. Hij gaat samen met ons naar de voorstelling Open Geest van Rick en Jan Hautekiet. Alweer een emotioneel weerzien! Er is voor we vertrekken nog even tijd voor een glaasje wijn, een hapje en een gezellige babbel. Chris installeert Patricks koersfiets op vaste rollen. Alleen gaan fietsen kan niet meer. De weg vinden, het verkeer inschatten, de paniek mocht er iets gebeuren... maken het onmogelijk, maar op deze manier kan hij toch fietsen en zijn nieuwe knie inwijden in de geneugten van het fietsen.

In Beernem zien we ook Marc, de drijvende kracht en grote bezieler van TeGek!? Nog zo'n grote meneer! Ook documentairemaker Bart is er. Hij volgde ons en de andere gezinnen voor, tijdens en na de fietstocht in Frankrijk! Hij bracht het op een heel fijne manier in beeld! Emotioneel, eerlijk en vol respect!

Rick en Jan bezorgen ons een prachtige avond, bij momenten emotioneel en pijnlijk herkenbaar, soms zalvend en troostend, het doet ons zoveel deugd! Virtuoos pianospel en doorleefde nummers, met hart en ziel gebracht door twee prachtkerels met een gouden hart.

Patrick geniet met open mond en volle teugen en wij (bedankt aan familie en vrienden die erbij zijn!) genieten mee, alhoewel... Een wrang gevoel speelt me toch weer parten. Ik kan leren van mijn maatje: NU leven, NU genieten! Voor hem is wat nu gebeurt straks weg maar het warme gevoel blijft nazinderen. Ik geniet ervan hem zo te zien glunderen. De rest komt later. De batterij is weer opgeladen.