

'Ook mensen met dementie hebben nog veel in hun mars'



De Standaard* - 10 Okt. 2019
Pagina 10

* De Standaard/West-Vlaanderen, De Standaard/Oost-Vlaanderen, De Standaard/Antwerpen, De Standaard/Vlaams-Brabant/Brussel, De Standaard/Limburg

Patrick De Jaegere (60) lijdt al tien jaar aan jongdementie en fietste zes jaar geleden mee de Mont Ventoux op met het team van Te Gek!? 'Een onvergetelijke en levensveranderende ervaring', zegt zijn vrouw Gudrun (55). Een jaar later startte zij met Het Ventiel, een buddywerking voor mensen met jongdementie.

Van onze redactrice Veerle Beel

BRUSSELZes jaar geleden bezocht ik hen ook al eens, in hun huis met mooie tuin in Hulste, bij Harelbeke. Patrick had zich net aangemeld bij Te Gek!?. Enkele BV's, met bij hen ook de Nederlandse zanger Rick De Leeuw, zouden samen met mensen met jongdementie de Mont Ventoux opfietsen.

De fiets van Patrick hing al jaren aan de haak, ook vooraleer zijn hersenen begonnen te sputteren. 'Hij heeft toen veel getraind, eerst op een hometrainer en daarna op de weg', zegt Gudrun Callewaert, zijn vrouw. 'En het is hem gelukt om die berg op te fietsen, zonder ook maar één keer af te stappen.'

Het was een kantelmoment voor hen beiden. 'Ik begreep dat het niet waar is wat men toen dacht: dat mensen met dementie niets meer kunnen leren', zegt Gudrun. 'Bovendien was Patrick daar voor het eerst in lang weer gelukkig: hij lachte, en zijn ogen straalden.'

Zat Patrick voordien in de put? In het interview van zes jaar geleden zei hij zelf: 'Ik wil nog een beetje mens zijn.'

Depressief is het juiste woord niet, zegt Gudrun. 'Hij voelde veeleer boosheid, vanwege de onmacht die hem overviel. Door zijn frontotemporale dementie kon hij een heleboel dingen niet meer. Hij kon bij wijze van spreken alleen nog door het raam zitten kijken.'

'Maar in Frankrijk hebben hij en de anderen toen een prestatie neergezet om u tegen te zeggen. Ze waren trots en voelden zich verbonden met elkaar. Die band blijft tot vandaag bestaan.'

Computer in de war

Weet Patrick nog iets van die unieke ervaring? 'Jawel', zegt hij. 'Maar alleen door de vele foto's en doordat het mij al duizend keer opnieuw is verteld.'

Fietsen lukt hem vandaag niet meer. Wandelen ook niet. 'Fysiek is het geen probleem. Er is niets aan de hand met mijn - hoe noem je dat? Benen, ja. Korte afstanden lukken. Buiten niet. Dan komt er zoveel bij. Ik kan niet volgen.'

Hij wijst naar zijn hoofd: 'Het is de computer die niet volgt.'

Gudrun zette jaren geleden haar werk stop om voltiids bij haar man te kunnen zijn. De ervaring met Te Gek!? zette haar aan het denken. 'Ik wilde gelijkaardige ervaringen creëren in onze directe omgeving. Ik merkte dat Patrick het niet meer zo leuk vond om gewoon bezoek te krijgen. "Ik ben nu een andere mens geworden, hoe kunnen ze nog bevriend blijven met mij?", vroeg hij zich af. Ja toch, he, Patrick?'

Haar man, gezeten in de zetel tegenover ons, knikt: 'Zo is het.'

Gudrun weer: 'Dus moest ik lotgenoten vinden. En leuke activiteiten, om samen met Patrick en andere mensen met jongdementie te doen.'

Verse lucht en stoom

Een Rotaryclub uit de buurt, die van hun Mont Ventoux-avontuur had gehoord, schonk 5.000 euro om die droom te helpen waarmaken.

'Ik ben overal gaan kijken: wat bestond er al voor mensen met jongdementie? Aan een dagcentrum of een snoezelruimte hadden wij geen nood. Ik wilde iets op het getouw zetten waardoor Patrick en zijn lotgenoten midden in de samenleving bleven staan.'

Dat werd Het Ventiel, een buddywerking voor mensen met jongdementie. 'Ik heb die naam gekozen omdat hij verwijst naar de fiets. Door een ventiel kun je verse lucht in een band blazen als hij plat is. Je kunt er ook stoom door aflaten - iets waar mantelzorgers weleens behoefte aan hebben.'

Elke dag van de week biedt Het Ventiel wel ergens in de streek van Harelbeke of Kortrijk een groepsactiviteit aan, van kunstatelier over paardentherapie tot wandelen. Een tachtigtal mensen met jongdementie, die bijna allen binnen een straal van 15 kilometer wonen, kan daar naar keuze aan deelnemen. Ze worden bijgestaan door buddy's, die soms ook individueel met iemand op stap gaan.

Als ik Patrick vraag wat hij het liefste doet, zegt hij: 'Kunst!' Er staan meerdere beelden van zijn hand in de tuin. De werken in speksteen hebben hem vele uren gekost. 'Dat gaat niet meer. Het is te hard.' En dus werkt hij nu in zachtere witsteen, of in klei.

'Ook dit is iets wat Patrick vroeger nooit deed', vertelt Gudrun. 'Daarom is elk van die beelden ons ook zo kostbaar.'

Vanwege hun innovatieve aanpak viel Het Ventiel vorig jaar in de prijzen bij de European Foundation Initiative on Dementia. Gudrun wordt sindsdien weleens gevraagd om over Het Ventiel te gaan spreken. 'Maar ik heb liever dat mensen naar hier komen en een dagje

meelopen bij Het Ventiel', zegt ze. 'Ik heb per slot mijn werk niet stopgezet om rond te reizen. Ik heb het gedaan om bij Patrick te kunnen zijn. Hij heeft altijd aangegeven dat hij dat belangrijk vindt. Voor hem ligt daar de grens: als ik niet meer voor hem zou kunnen zorgen.'

Theaterstuk

Maar ze blijven nog wel even bezig. Onder meer met het theaterstuk De loteling, waarin Patrick zichzelf speelt, net als acht anderen met jongdementie. Gudrun en andere mantelzorgers doen ook mee, net als hun kinderen Arne en Ilse. Arne zette het stuk ook mee op en co-regisseerde het. Het ging eind vorige maand in première in Kortrijk en lokte drie uitverkochte zalen.

Was dat niet vermoeiend voor Patrick? 'Ja, heel erg', zegt hij.

Maar het was ook leuk, om aan zoveel mensen te kunnen laten zien dat mensen met (jong)dementie óók nog wat in hun mars hebben. 'Het is geen stuk over mensen met jongdementie', zegt Gudrun. 'Zij vertellen en bepalen zelf het verhaal. Zo tonen ze dat er ondanks die "rotziekte" toch nog veel mogelijk blijft. In feite dezelfde boodschap als toen met de fietstocht van Te Gek!?, en ook dezelfde verbondenheid tussen lotgenoten.' Het theaterstuk toert nog door heel Vlaanderen.

Meer info over alle initiatieven van Te Gek!? op hun website: tegek.be

Veerle Beel

Copyright © 2019 Mediahuis. Alle rechten voorbehouden