

(KO07/1)

Leven met jongdementie

DEMENTIE IS NIET LOUTER TE LINKEN AAN OUDEREN, OOK JONGERE MENSEN KRIJGEN ERMEE TE MAKEN. PATRICK DE JAEGERE (57) UIT HULSTE EN PIET BENOIT (62) UIT STASEGEM HEBBEN JONGDEMENTIE. ZE WILLEN HUN VERHAAL BEKEND MAKEN EN SCHREVEN EEN BRIEF NAAR EEN FICTIEVE LOTGENOOT IN HET BOEK 'IK HEB DEMENTIE'. OP DE KAFT STAAT EEN FOTO VAN RICK DE LEEUW, CHRIS VAN DEN ABEELE EN KOEN BUYSE (ZORNIK) SAMEN MET PATRICK OP DE MONT VENTOUX. IN HET KADER VAN EEN CAMPAGNE VAN TE GEK!? REED PATRICK DE TOCHT NAAR DE TOP MET HUN ONDERSTEUNING. TOEN ONTSTOND DE KIEM VOOR BUDDYWERKING 'HET VENTIEL', WAAR OOK PATRICK EN PIET ELKAAR LEERDEN KENNEN.

“Nu betekenen ik weer iets”

PIET BENOIT KREEG DIAGNOSE VAN JONGDEMENTIE 3,5 JAAR GELEDEN EN MOEST LEVENSTIJL OMGOOIEN

STASEGEM ▶ Net als toen hij de wereld rond reisde als verkoopmanager, staat ook nu de agenda van Piet Benoit (62) goed vol. Alleen zijn het geen meetings of klantenafspraken, wel activiteiten met Het Ventiel en uitstappen. Ruim drie jaar geleden kreeg Piet te horen dat hij jongdementie heeft. Intussen lukken lezen of schrijven niet meer en werden dagdagelijkse handelingen een hindernis. Maar Piet blijft niet bij de pakken zitten. In 'Leven met dementie' schreef hij een positieve brief aan een fictieve lotgenoot en op Radio 1 liet hij in zijn hart kijken bij Jan Hautekiet. "Ik vind het mijn plicht om mijn verhaal te delen. Ik geef me bloot, maar ik krijg er enorm veel energie voor in de plaats. Ik beteken weer iets", stelt hij.

DOOR JOZEFIE EGGERMONT

Drieënhalve jaar geleden kreeg Piet Benoit officieel de diagnose van jongdementie. Hij was toen 59 jaar. "De symptomen waren er al langer, maar pas toen vielen alle puzzelstukjes in elkaar", merkt echtgenote Myriam Vandamme op. "Piet had een belangrijke job als verkoopmanager. Hij vloog de wereld rond voor meetings en klopte lange dagen. Dat hij een workaholic was, is een understatement. Af en toe merkten we dat er iets schortte. Een handtekening zetten, lukte niet meer goed. Of op de autostrade reed hij vaak tussen het eerste en tweede rijvak in de plaats van een positie te kiezen. Dat wistte ik aan de stress op zijn job. Er waren daar veel veranderingen op til dus het leek me best aannemelijk."

Een nipt vermeden auto-ongeval voedde het vermoeden dat er meer aan de hand kon zijn: "Piet reed heel vaak met de auto. Hij draaide er zijn hand niet voor om om naar een vergadering in Duitsland te rijden of lange afstanden in de wagen af te leggen. Maar toen we op een zomeravond naar de film vertrokken, reden we in een flauwe bocht. Honderden ke-

ren had Piet al die weg genomen, maar nu week hij zonder reden af en stevenden we af op een vrachtwagen op het andere rijvak. De chauffeur claxonnerde luid, ik herinner het me nog. Nipt kon Piet het stuur omdraaien en denderden we de bosjes in. Dat was niet hoe ik mijn man kende, er klopte iets niet."

Piet stuurde aan op een onderzoek door neuroloog Vanderdonck. "Tijdens de testen moest hij onder meer een kubus en een klok tekenen. Maar wat eenvoudig leek, bleek hem niet te lukken. De klok was ovaal en de cijfertjes stonden te veel naar binnen. Nochtans had Piet inzicht genoeg. Hij was de handige harry in huis. Hij had ons tuinhuis zelf getekend en gemaakt en knutselde ook voor de kinderen veel in elkaar. We keken met groeiende verbazing naar wat hij bij de neuroloog op het blad zette. Na elk onderzoek moesten we wachten in de wachtzaal, telkens werden we stiller en stiller. Dit kon niet veel goeds betekenen."

"AUTO WEG, VRIJHEID WEG"

De diagnose was duidelijk: jongdementie. Piet moest meteen



Myriam Vandamme ondersteunt en helpt haar echtgenoot Piet Benoit. "De eerste signalen weet ik aan stress, maar er bleek veel meer aan de hand te zijn." (Foto JE)

stoppen met werken. "Daar had ik het heel moeilijk mee. Mijn job, dat was mijn leven. Ik werkte hard en deed het met veel overgave, alsof het mijn eigen bedrijf was. Stoppen met werken was een serieuze opdoffer. Ik wou graag een andere functie op het werk, maar dat bleek geen optie. Het bedrijf zat in volle overname. Er waren herstructureringen. Uiteindelijk

ging ik met bruggensioen." Thuis zijn was niet evident voor Piet. "Gelukkig kon ik regelmatig gaan fietsen of ging ik op boodschap. Ik reed ook korte afstanden met de auto, tot de neuroloog mij dat verbood. Dat voelde alsof hij mijn vrijheid wegnam. Toen was ik echt kwaad, ik heb twee dagen niet meer gesproken. Vanaf dat moment moest ik altijd op ie-

mand een beroep doen om ergens te geraken. Ik, die vroeger zo zelfstandig was."

Of er veel veranderd is in de jaren met de diagnose? "Ik heb niet dat idee", reageert Piet. "Voor mij voelt alles nog hetzelfde aan, mijn situatie is niet veel achteruit gegaan." Myriam ervaart het anders, zij merkt hoe er stilaan meer is dat voor Piet moeilijk wordt. "Het

(K007/2)

is de achterste hersenkwab die aangetast is, daar waar het ruimtelijk inzicht en motoriek zitten. Op de scan konden we duidelijk zien hoe er delen helemaal zwart waren, weggevreten. Dat is enorm confronterend. Stilaan wordt alles moeilijker, maar dat gaat heel geleidelijk. Er valt altijd iets weg en ook spreken is niet meer evident.”

OMER

Een dik half jaar geleden belde Myriam naar Gudrun Callewaert van Het Ventiel, op aangeven van Piet. “Ons neefje kende hun zoon Arne en wou ons in contact brengen om eens te babbelen met Gudrun en haar man Patrick, die ook jongdementie heeft. Maar we hiel-

“Na elk onderzoek moesten we in de wachtzaal wachten, telkens werden we stiller en stiller”

den de boot af. Het was pas na een advertentie dat we eens polsten”, vertelt Myriam. “Gudrun zoog ons meteen mee in haar enthousiasme. Niet veel later spraken we af voor een kennismaking. In september, toevallig op Piets verjaardag. Patrick en Piet dronken voor de gelegenheid een Omer en de toon was meteen gezet. Piet voelde zich snel goed in de groep, hij kon helemaal zichzelf zijn. In Het Ventiel vind je gelijkgestemden, dat was ook voor ons een verademing.”

“Naar de activiteiten ga ik met volle goesting, ik ben blij dat die onze agenda kunnen vullen”, gaat Piet verder. “Gudrun zorgde al voor heel wat activiteiten. Binnenkort gaan we zelfs zeilen. Dat deden we vroeger ook, zo leerde ik Myriam kennen en werden we een koppel. Ook mijn buddy is een verrijking. Lezen kan ik niet meer, maar hij leest mij een boek voor en we praten over veel. Hij schrijft ook mijn verhalen op, voor als ik die in de toekomst zou beginnen vergeten.”

DECOR

Myriam en Piet waren altijd al sociaal geëngageerd en hebben veel vrienden. “Ik heb hen meteen gezegd wat er met mij aan de hand was. Dat doe ik ook als ik nieuwe mensen leer kennen”, zegt Piet. “Myriam vind dat soms iets te direct, maar ik speel liever open kaart. Als ik eerlijk ben over mijn situatie, weten mensen ook beter hoe ze ermee om kunnen. Ze kunnen inschatten wat ik nog kan en nemen mij mee op sleeptouw als er een decor moet gebouwd worden, op wandeling of naar de Universiteit voor de Derde Leef tijd in Kortrijk. De vriendenben-

des van vroeger zijn er nog altijd voor mij. Dat apprecieer ik sterk.”

RADIO 1

“Als je uitkomt voor je ziekte, kunnen mensen het beter inschatten en positief reageren. Dat heb ik gemerkt. Niet voor iedereen is het evident, maar het resultaat is goed. Daarom ben ik ook open over mijn ziekte. Ik ging er dan ook snel mee akkoord om te getuigen bij Jan Hautekiet op Radio 1. Naar aanleiding van het Nederlandse boek waarin zowel Patrick als ik een brief geschreven hebben, deed ik op de radio mijn verhaal. Ik heb niet getwijfeld, ik zie het als mijn plicht. Mijn verhaal is persoonlijk en echt, ik denk dat dat zoveel mensen aangesproken heeft.”

De reacties nadien waren overweldigend. De telefoontjes, sms'en en berichtjes waren niet te tellen. “Een vroegere klant wou me bedanken voor de samenwerking, want door mijn bruuske pensioen had hij geen kans om afscheid te nemen. Dat deed me enorm veel deugd”, gaat Piet verder. “De reacties geven me veel energie terug. Daarom wou ik ook aan dat boek mijn bijdrage leveren. Het geeft me weer zin, ik voel me terug van betekenis. Ook Het Ventiel is mijn beste medicijn. Drie jaar geleden werd mijn wereld heel klein toen ik thuis moest blijven, nu voel ik dat ik weer leef.”

Wat is Het Ventiel ?

Enkel jaren geleden ontstond Het Ventiel. De organisatie wil met activiteiten en sociaal contact het isolement van mensen met jongdementie doorbreken. Elke maandagmiddag is er een groepsactiviteit. Daarnaast biedt Het Ventiel ook individuele activiteiten op maat met een buddy. De buddy's begeleiden op een rustige manier en leren hen iets bij. Zo voelen ze zich geen patiënt, maar vooral zichzelf. Gudrun Callewaert uit Hulste stond aan de wieg van Het Ventiel. Ze merkt hoeveel deugd haar man Patrick De Jaeger heeft van de activiteiten. “Zijn mogelijkheden worden telkens minder en dan is het de uitdaging om iets nieuws te vinden. Via Het Ventiel lukt dat, we kunnen mooie activiteiten aanbieden. Daarnaast is het voor Patrick fijn om samen met lotgenoten te vertoeven. Zij begrijpen elkaar. En er wordt ook heel wat afgelachen!”

BRIEF VAN PATRICK

Dag vriend,

Ja, zo noem ik jou, vriend. Een vriend is iemand die je begrijpt zonder woorden, zonder dat je iets moet zeggen. En wij, jij en ik, wij begrijpen elkaar.

Soms begrijp ik zelf niet wat er gebeurt met mij. Ik herken mezelf niet meer, dus hoe kan ik dan aan iemand anders uitleggen hoe ik me voel of wat ik denk. Maar jij maakt hetzelfde door. Wij begrijpen elkaar in ons eigen onbegrip.

Het deed en doet me deugd om mensen te ontmoeten die me begrijpen. Ik had het geluk om via TeGek!? drie andere mensen met jong dementie te ontmoeten. Dat was voor mij, en ook voor hen, een heel belangrijk moment in het aanvaarden van de ziekte. We voelden ons verbonden. We herkennen onszelf in elkaar. Ik besepte dat het echt niet aan mij lag, maar aan de ziekte, want soms twijfelde ik aan mezelf.

Met TeGek!? gingen we in de zomer van 2013 een week fietsen in Frankrijk met als ultieme rit, de Mont Ventoux. Zelf had ik nog nooit écht gefietst, toch niet zo gefietst. Ik dacht dat het me nooit zou lukken. Maar VRT- en Radio 1-journalist Chris van den Abeele fietste naast mij en loodste me de steile berg op. Trappen, drinken, ademen, buitenronde nemen, doorgaan ... hij was mijn externe computer en zei me wat ik moest doen. Alléén was het me nooit gelukt, maar met zo'n buddy naast mij kreeg ik die koning van de bergen klein. Ik, die zoveel dingen niet meer kon, stond daar op de top van die duivelse Ventoux. Daar kwam het besef dat ik wél nog iets kon, dat ik iets kon wat ik vroeger nog nooit gedaan had, dat ik iets kon wat velen me nooit zouden nadoen. Ik was trots op mezelf en dat gevoel was ik al lang kwijt.

Die week in Frankrijk betekende heel veel voor mij. Het begrip en het samen delen met Luc, Ron en André. Het fietsen en de overwinning op mezelf. De warme contacten met de Bekende Vlamingen die mee waren: Chris, Rick de Leeuw en Koen Buyse. Zo'n warme mensen die me aanvaardden zoals ik was, die me apprecieerden en niet bekeken als iemand waar iets aan scheelt.

Het leven zag er weer wat mooier uit, want eerlijk gezegd hoefde het voor mij niet meer. Ik had geen zin in die aftakeling, in steeds maar weer geconfronteerd worden met dingen die niet meer lukken ... Ik had geen zin om 's morgens aan de dag te beginnen. Maar in die week werd ik een ander mens. Dat vreselijke monster dat mijn eigen ik afpakt, was er nog, maar ik was het even de baas.

Ik wilde dat die week bleef duren, want daar voelde ik me herboren. Ik was weer mens. Ik kon iets en werd aanvaard. Ik betekende ook iets voor anderen. Samen met Luc, Ron en André voelden we ons verbonden en sterk.

Gudrun, mijn vrouw die ook mee was, vertelde dat ze mij daar weer herkende als de man waarmee ze trouwde. ‘De twinkelen in mijn ogen was er weer, mijn lach schalde weer’, vertelde ze bij thuiskomst aan ieder die het wilde horen.

Ze vreesde dat ze me weer zou verliezen, dat de ziekte me weer de baas zou worden en dat wilde ze niet. Niet voor haar, niet voor onze kinderen en zeker niet voor mij.

Haar droom was om iedereen met jongdementie dat



goede gevoel te geven. Die droom wilde ik graag meedromen. Eerst ging ze op zoek naar mensen die met mij wilden fietsen. Naast het fietsen kwam ook wandelen. Samen met een vriend begon ik met spekken te werken, ook iets wat ik nog nooit gedaan had. We ontmoetten andere mensen met jong dementie en Het Ventiel werd geboren, een buddywerking voor mensen met jong dementie. En wat met mij gebeurde in Frankrijk, zien we nu met elke nieuwe deelnemer. De verbondenheid met elkaar, het samen met een buddy iets doen, de warme contacten met elkaar en met de buddy's, nieuwe uitdagingen ... dat doet wonderen. Dat voelt goed.

Hoe het precies allemaal gegaan is, weet ik niet meer, maar ik geloof mijn vrouw als ze zegt dat ik bij momenten heel boos op haar was. Dat ik het vervloekte dat ik 'ja' had gezegd, dat ik wilde terugkrabbelen, dat ik het niet zag zitten om mee te gaan naar Frankrijk. Maar ik ben heel blij dat ze toch doorgezet heeft en me gestimuleerd heeft om verder te gaan, ondanks dat ik mijn frustratie op haar uitwerkte.

Het is verdomd niet gemakkelijk om jezelf los te scheuren van je gepieker, van de confrontatie met jezelf, van het voelen dat het niet meer lukt, maar het geeft je een goed gevoel. In plaats van toe te geven en vast te zitten aan dat vreselijke monster in je hoofd, verstrikt te raken in het web, niets meer te zien door de mist die je denken vertroebelt ... Want zo is het hoe ik mij soms voel, als een spin die vastzit in haar eigen web, of verdwaald te lopen in de mist en niets meer helder kunnen zien ...

Daarom vriend, ik weet hoe verdomd lastig het is. Ik weet hoe frustrerend het is. Ik weet hoe boos het je maakt en hoe machteloos je je voelt. Ik weet dat je soms zou willen wegllopen van jezelf ... maar ik weet ook dat er nog zoveel moois kan.

Kijk niet naar wat niet meer kan, denk niet aan wat nog komen kan, maar leef nu en geniet. Die eerste stap is de moeilijkste, en ik kan het weten, maar eens je die gezet hebt, is er zoveel meer mogelijk dan je nu denkt.

Go go go, met deze woorden moedigde Gudrun me aan op de Ventoux en met die woorden moedig ik jou aan.

En weet, je bent niet alleen.

Je vriend,

Patrick

Bron: Boek 'Ik heb dementie' van Uitgeverij 1883, Leiden

Het boek 'Ik heb dementie'

Naast de brieven van Patrick De Jaegere uit Hulste en Piet Benoit uit Stasegem – twee mannen met jongdementie die elkaar kennen via buddywerking Het Ventiel – staan er ook andere brieven van mensen met dementie in het boek. 'Ik heb dementie – 50 openhartige brieven met tips voor een beter leven' is een uitgave van Uitgeverij Sinds 1883. Het is online te koop via http://infocentrum.dementie.be/mod_catalog/47/. Na enkele dagen wordt het via de Post geleverd.