

“Ik beseft dat ik achteruit ga, iedere dag opnieuw...”

PATRIEK DEVOLDER, EEN VAN DE 3.000 BELGEN MET JONGDEMENTIE, OVER ZIJN HOOP EN FRUSTRATIES

INGELMUNSTER In het voorjaar van 2016 werd er bij Patriek Devolder jongdementie vastgesteld. Patriek was al een hele periode op de sukkel met zijn gezondheid, maar door eerdere hartproblemen dacht men eerst dat zijn medische problemen daarmee te maken hadden. In UZ Gent volgden er heel wat onderzoeken, waarna Patriek eindelijk vernam met welk medisch probleem hij nog opgezadeld zit.

DOOR PATRICK DEPYPERE

Zaterdagvoormiddag : echtgenote Rita doet de deur open. Eens binnen is Patriek rustig bezig met de code te zoeken van zijn pilotcase met vinylplaten. Langzaam probeert hij alle cijfercombinaties uit, omdat hij deze code is vergeten. Door zijn jongdementie vergeet Patriek iedere dag wel iets, waardoor het vaak frusterend overkomt. Het lukt maar niet. Patriek zet zijn pilotcase opzij en de installeren ons aan de tafel voor een open babbel rond zijn jongdementie en toekomst. Sinds hun huwelijk in september 1978 genoten Patriek en Rita van iedere dag. “En toch was er al vanaf mijn huwelijk iets waarmee ik moest leren leven en waaraan ik ook iedere dag dacht. Ik heb immers sinds mijn geboorte een afwijking aan mijn hart. Op 23-jarige leeftijd werd ik daar nog meer mee geconfronteerd en begon ik medicatie te nemen voor mijn hartafwijking. Vanaf 2010 kreeg ik ernstige hartproblemen aan de



“Mijn remmingen en gevoelens zijn verdwenen, ik heb ook vaak moeite met spreken...”

ging en daarna op onderzoek trok naar de Sint-Jozefskliniek in Izegem en nadien naar UZ Gent. “Na diverse onderzoeken zei de neuroloog dat ik door mijn intelligentie al die jaren onbewust mezelf kon depareren. Dat was inderdaad zo en op die manier stond ik ook niet stil bij mijn ziekte.” Rita werkt als aanvullende thuiszorg bij het OCMW van Ingelmunster. “Ik kom langs bij alleenstaanden en vooral bij senioren die dementie hebben, maar dat is nog helemaal anders dan jongdementie.”

BOEKEN EN FILMS

Tussen 2013 en 2015 had Patriek nog problemen met zijn hart. Er werd zelfs rond de hartklep littekenweefsel vastgesteld. Vanaf januari 2016 werd Patriek onderzocht op jongdementie. Het duurde echter tot het najaar van 2016 vooraleer Patriek de absolute zekerheid kreeg dat hij aan jongdementie leed. “We wisten al eerder dat het jongdementie was, maar de specialisten waren pas helemaal zeker nadat het vocht van mijn ruggenmerg werd onderzocht in Duitsland. Dat duurde een hele tijd”, zegt Patriek, die van de arts vernam dat de beginfase van zijn jongdementie al begon in 2009.

“Ik was een boekenliefhebber. Ik had een hele kast met boeken, waaronder alle boeken van Pieter Aspe. Was ik één boek aan het lezen, dan speelde er ook een muziekje op de achtergrond en op hetzelfde moment lag de tv ook aan. Vroeger had ik daar niet de minste problemen mee, maar na 2009

werd dat wel een probleem. Ik ook op de personages uit mijn boek niet meer onthouden, waardoor ik bepaalde zaken begon op te schrijven, kwestie van eens terug te kunnen grijpen naar mijn notities.”

“Op een bepaald moment kon ik geen boeken meer zien. Ik heb al mijn boeken weggedaan. Ik had ook hetzelfde met naar een film kijken. We namen de film op, zodat we konden terugspelen om een bepaald deel nog eens

te herbekeken. Dat werkte natuurlijk enorm op mijn systeem. Ik – de perfectionist – moest nu allerlei manieren uitvinden om toch maar bepaalde zaken te kunnen onthouden. Volgens de specialist is mijn korte termijngeheugen en mijn werkgeheugen aangetast.”



“Voor Rita is het erg lastig, want ik ben een heel andere man geworden...”

“ONS HUWELIJK IS NIET MEER HETZELFDE”

Voor Patriek en ook voor zijn echtgenote Rita is het niet gemakkelijk om daarmee te leven. “De familie én de burens zijn op de

hoogte”, vervolgt Patriek. “Ik vond dat ik dat aan hen moest vertellen. Ga ik naar de Kringwinkel, dan kent Chris ook mijn situatie. Ga ik naar de Winnetoe, dan helpt Jacques met mijn kleingeld. Iedere dag, zelfs ieder moment van de dag, word ik geconfronteerd met mijn jongdementie en met zaken die ik vergeet. Is mijn vrouw gaan werken, dan begin ik in de woonkamer met iets, maar even later ben ik vergeten waarmee ik bezig ben, waarna ik aan iets anders begin, enz. Komt ze dan terug van haar werk, dan moet ze veel opruimen en dat is voor haar niet altijd plezierig.”

Kan Patriek genezen ? Is er iets aan te doen ? Bestaan er daarvoor geschikte medicijnen ? “Er is weinig aan te doen. Ik beseft dat ik achteruit ga, iedere dag opnieuw”, zucht Patriek, waarna Rita even op de tanden moet bijten. “Ik word heel goed begeleid en ben die mensen heel dankbaar. Hoe die af voor mijn huisarts die vaak

tijd voor mij maakt, zelfs gewoon om eens te luisteren naar mijn verhaal. Ook de neuroloog van UZ Gent staat mij met raad en daad bij, net zoals mijn echtgenote Rita. Ons huwelijk is niet meer hetzelfde. Voor Rita is dat heel lastig, want ik ben een andere man geworden maar toch blijft ze mij met raad en daad bijstaan”, kijkt Patriek in haar richting. Een traan welt op in zijn ogen. “Ik ga naar een psychiater, psycholoog en een logopediste voor spraak- en geheugentraining. Heb ik moeite met het spreken, dan schakel ik over op Algemeen Neder-

lands want dan praat ik automatisch trager en heb ik tijd om mijn woorden te zoeken. De ene dag voel ik mij ook beter dan de andere dag. Deze voormiddag spraken we af, maar het was best mogelijk dat Rita deze morgen opbeldt met de boodschap dat je niet moest langskomen omdat ik een slechte dag heb. Dan lig ik constant in de zetel, ben ik futloos. Mijn remmingen zijn weggevalen. Het ene moment kan ik voor een kleinigheid kwaad worden. Ook mijn gevoelens zijn verdwenen. Vroeger was ik altijd bezig. Nu zeg ik : ‘we zien wel’ in plaats van ‘het moet vlog gaan’...”

“IS TIEN JAAR NIET LANG ?”

Patriek is een van de ruim 3.000 Belgen met jongdementie in België. Sinds eind 2015 is hij lid van Het Verbod en van De Misthoorn. Daar komt hij in contact met leeftijdgenoten, die elkaar steunen en goed worden begeleid. Zijn Patriek en Rita bang voor de toekomst ? “Neen, ik leef van dag tot dag, lemand zei dat ik nog tien jaar met die ziekte kan leven. Is tien jaar niet lang ? Het dringt niet tot mij door. Gaan we weg, dan probeer ik zo rustig mogelijk te blijven. Anders weet Rita wel hoe ze mij moet aanpakken om mij rustig te houden.”

Rita : “Soms geraak ik door zijn frustraties ook gefrustreerd. Kom ik thuis van mijn werk en ligt het hier allemaal vol, dan ontplof ik bijna maar hij kan er niets aan doen. Dan ruimen we het samen op”, huilt Rita zachtjes, die schrik heeft voor de toekomst. “Niemand weet hoe het zal evolueren. Hopelijk blijft het stabiel of evolueert de ziekte traag, maar dat weet je niet... Ik denk vaak aan de woorden van de specialist, die zei : *uw echtgenoot is zwaar ziek, maar hij kan er niets aan doen...*. Recent was Patriek te zien in het VTM-nieuws tijdens de Week van de Alzheimer Liga. Er wordt ook een spotje in de bioscopen geprojecteerd, waarin Patriek praat over jongdementie. “Vroeger wilde ik niet in de spotlights staan, zelfs niet in een krant. Nu is dat anders en wil ik ik aan de mensen uitleggen wat jongdementie precies is en hoe alles evolueert.”

Kaders met een boodschap

INGELMUNSTER Vorig jaar werkte Patriek voor Labadoux mee aan het project rond de kerkstoelen. Een van zijn versierde kerkstoelen werd volledig in verpapper ingepakt. Er werd ook een ster in verwerkt met de boodschap ‘leder mens schittert’. Deze kerkstoel was te zien op WTV-Focus. Dit jaar werkt Labadoux rond kaders. Er werden in totaal ruim 500 kaders in omloop gebracht en al deze kaders werden door heel wat mensen op een passende manier bewerkt. Deze kaders werden afgeleverd aan meer dan 40 diensten uit de sociale sector, inclusief mensen op de vlucht. Ook Patriek liet zijn inspiratie de vrije loop. “Mijn grootste kader meet 1m09 op 79 cm. Ik werkte opnieuw met verpapper en vinylplaten. Deze kader verwijst naar Music van John Miles, naar Liberty van The Lovelliers die naar Labadoux komen, naar een scooter of de vrijheid uit de jaren vijftig/zestig, een lied van R.E.M, enz. Op een andere kader vormde ik het woord ‘recycleer’. Het werd ook een speciale kader met een duidelijke boodschap. Mijn derde kader heeft als thema ‘De Misthoorn’, die me begeleidt bij mijn Jongdementie. Ik werkte met foto’s van mensen. Deze mensen en hun organisatie mogen ook eens aan bod komen, want ze doen schitterend werk. Mijn drie kaders bezorgde ik al aan Labadoux. Tot het eerste weekend van mei worden meerdere van deze kaders nog geëxposeerd in het gemeentehuis, Sociaal Huis en de bibliotheek.”

Met ‘Labadoux Ontkaderd’ zet het muziekfestival het kunnen van kwetsbare mensen in de kijker. Op die manier hopen de organisatoren van Labadoux de kwaliteit en de sfeer van het festival te verhogen. Personen met een mentale of fysieke beperking, psychiatrische problematiek, kansarme mensen, personen met dementie en vluchtelingen zorgen voor een creatieve herwerking van verschillende fotokaders. In dezelfde lijn van het project kwamen al veertien leerlingen uit de middelbare graad van de Kunstacademie van Tiel naar het wvcz Maria Rustoord om portretten van personen met dementie te tekenen. Een aantal bewoners bracht ook al een bezoek aan de Kunstacademie. Daar portretteerden de leerlingen van het eerste en tweede jaar die mensen. (Patrick D.)



Patriek en een van de drie kaders die hij vervaardigde voor Labadoux Ontkaderd. (Foto FODI)

BIO

Patriek Devolder

PRIVÉ

Patriek is afkomstig van de Rozestraat en hij woonde daarna ook in de Duikerstraat. Op 15 september 1978 trouwde hij met Rita Gerne, afkomstig van Izegem. Ze wonen in de Lijsterstraat 1. Zoon Wouter woont samen met Wendy Vanneste in Izegem. Ze hebben één kleindochter Febe.

LOOPBAAN

Sinds 1973 werkt Patriek als programmeur/bediener CNC-freesmachine bij de firma Boucherie in Izegem. Momenteel is hij in ziekteverlof.

VRIJE TIJD

Patriek is een grote muziek-liefhebber. Hij is in het bezit van een platencollectie van zo'n 5.000 vinylplaten. Ook is hij een liefhebber van oude bandopnemers, oude muziekinstallaties...