

Voorwoord

Als een straatinterview in tien grote steden in Vlaanderen, waaronder Brussel, Antwerpen en Gent, aantoonde dat slechts 21,8% van de Vlamingen ooit al eens over afasie gehoord heeft en dat slechts 11% hierover een basiskennis heeft, dan is een sensibiliseringscampagne meer dan ooit aan de orde.

Wij leren het woord afasie kennen nadat mijn echtgenote, Paula De Ryck, op 14 augustus 1983 een beroerte krijgt. Wat afasie werkelijk is, wat het met een mens doet, hebben we 39 jaar lang aan den lijve ondervonden.

Iemand met afasie zit opgesloten en kan geen contact meer leggen met de buitenwereld omdat de communicatiemogelijkheden in de hersenen stuk zijn gegaan en men de woorden niet meer kan vinden.

Omdat dit zoveel impact heeft op het leven van de persoon met afasie, maar zeker ook op dat van de partner, van het gezin, van de familie, van de vrienden, van de burens... zou je denken dat iedereen wel weet waarover het gaat. Niets is minder waar. En dit omdat een omvangrijk aantal mensen met een beroerte of overlijdt, of vrij snel herstelt. Ook omdat er veel vormen van afasie zijn, en vele mensen met een lichte vorm van afasie weer een vrij normaal leven kunnen hebben, maar vooral omdat niemand, buiten de heel kleine kring rond de persoon met afasie, zich kan inleven in de problematische situatie. De ongelukkigen die in de miserie blijven zitten, raken heel snel in de vergetelheid.

Om dit alles duidelijk onder de aandacht te brengen, vertel ik het verhaal van Paula, van ons, dat begint op zondag 14 augustus 1983.

Bij het bukken krijgt Paula zware hoofdpijn; ze verzeilt in een diepe slaap terwijl ze rare geluiden brabbelt. De dokter van wacht stelt een slechte diagnose, herkent hierin helemaal geen beroerte. Op de middag komt Paula weer bij bewustzijn. Ze rust in de sofa. Plots slaat ze met haar rechterarm en rechterbeen wild over de leuning van de sofa waarop ze ligt te rusten. Ik raak in paniek en bel een bevriend koppel van wie de vrouw verpleegster is. Zij begrijpt direct wat er aan de hand is en belt een collega, neuropsychiater, met wie ze dagelijks samenwerkt. Die komt zeer snel, spreekt onmiddellijk van een hersenbloeding en laat Paula direct overbrengen naar het universitair ziekenhuis Sint-Rafaël in Leuven.

Hier begint, op 38-jarige leeftijd, het verhaal van Paula en afasie, om 39 jaar later, op 9 oktober 2022, te eindigen.

Dit is geen succesverhaal, wel het verhaal van een niet zo doodgewoon leven. Dit is een verhaal van onmacht, van frustratie, van zeer veel verdriet, van woede, van agressie ... maar vooral ook van heel veel liefde, van zeer veel geduld, van veel goede wil, van volgehouden inspanning, van diep respect voor al wie met afasie te maken krijgt.

Het boek bestaat uit drie delen. Elk deel bestaat uit een aantal hoofdstukken en onderverdelingen.

Deel 1 is het verhaal van Paula, van ons, over leven met afasie. Dit deel is het belangrijkste omdat afasie ons leven grondig veranderde en wij dat vooral willen benadrukken. Ik geef in elk hoofdstuk van dit deel eerst een ietwat officiële uitleg, gevolgd door mijn kijk op de zaak in schuine druk.

Een meer omvangrijke beschrijving van bepaalde feiten, zoals de dagboeken over Paula of toelichting bij meer ingewikkelde zaken, wordt zowel in deel 1, als in deel 2 en deel 3 op pagina's met een donkere ondergrond toegevoegd.

Deel 2 van het boek geeft toelichting bij het feit dat Paula de woorden door kleuren vervangen heeft en beginnen schilderen is.

Deel 3 focust op Paula's afasie en de behandeling hiervan. Logopedie speelt hierin vanaf 1983 een hoofdrol. Dit is niet geschreven voor specialisten maar om aan iedereen, in verstaanbare taal, uit te leggen hoe en waar taal opgewekt wordt en welke rol logopedie daarbij speelt. De actuele stand van zaken in de logotherapie wordt toegelicht door doctor Dorien Vandenborre, docent en onderzoeker aan de Thomas More Hogeschool.

Dit verhaal is niet alleen opgedragen aan mensen met afasie en hun mantelzorgers, maar in de eerste plaats, om het met een parafrase van de woorden van Louis Paul Boon te zeggen: *“om alle mensen een afasiegeweten te schoppen”*.

Dankwoord

Vooreerst ben ik dank verschuldigd aan mijn op 9 oktober 2022 overleden echtgenote, Paula De Ryck, voor het uitzonderlijke leven dat wij samen met onze drie kinderen gehad hebben. Zonder deze belevenissen zou ik nooit aan dit boek begonnen zijn. Paula's leven blijft een onuitputtelijke bron van inspiratie.

Ik dank onze drie kinderen, Ilse, Liesbet en Dieter, voor de manier waarop zij met de afasie van hun mama zijn omgegaan.

Ik dank Ilse voor het nalezen en op orde stellen van dit boek, want zonder die inbreng was het nogal chaotisch geweest. Ik dank Liesbet voor het nalezen van dit manuscript en corrigeren van foute uitspraken. Ik dank Dieter voor zijn literaire inbreng, voor het nalezen van dit manuscript en zijn zeer gewaardeerde kennis van kunst.

Ik dank heel in het bijzonder mijn oud-collega Anne. Zonder haar was Paula wellicht nooit beginnen schilderen en zou ons leven er helemaal anders uitgezien hebben. Ik dank ook haar echtgenoot, Ulbe, voor het kritisch nalezen en structuur geven aan het manuscript.

Een speciale dank gaat uit naar dr. Dorien Vandenborre, docent-onderzoeker aan Thomas More, voor haar bereidwillige medewerking en haar omvangrijke toelichting bij de huidige stand van zaken in het wetenschappelijk gebeuren rond afasie.

Ik dank ook professor Vandermosten van de KUL en zeker haar doctoranda Mara Barberis, die voor de nodige contacten bij de KUL zorgde maar ook opbouwende kritiek gaf bij de tekst. Beiden dragen zij dit boek een warm hart toe.

Ik dank ook Kenny Molly voor de layout van het boek en het ontwerp van de cover. Zijn echtgenote heeft eveneens afasie door een herseninfarct.

Onze dank gaat ook uit naar Sara, Paula's persoonlijke assistente. Zij zorgde zeven jaar lang voor een waaier aan activiteiten die ze samen met Paula gedaan heeft.

Ik dank alle vrienden die ons 39 jaar lang zijn blijven steunen, ondanks de moeilijke tijden die we beleefd hebben.

Aan alle mensen die een poging doen om de situatie van mensen met afasie beter te begrijpen, onze welgemeende dank.

Maurits Ohler

DEEL 1

PAULA'S VERHAAL

Proloog

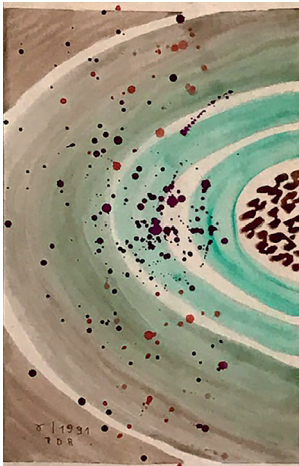
Mam kan niet praten. Neen, nu lieg ik. Mam kan wel praten. Mam kan niet lezen of schrijven, maar wel praten. Misschien niet met woorden, misschien ook wel. Dieren kunnen ook praten. Waarom zou Mam het dan niet kunnen? Een blik of een kreet of een afgebroken gebaar vertelt meer dan al dat overbodige gelul waarmee we jaar in, jaar uit onze dagen proberen te vullen. Het is inderdaad zo dat Mam de woorden niet aaneen kan rijgen tot men een parelsnoer van zinnen heeft. Neen, Mam tovert met woorden. Woorden en constructies waar poëzie slechts kan van dromen. Elke grammaticale regel gaat de vuilbak in. Alle woorden worden dagelijks opnieuw uitgevonden en het is aan ons om te achterhalen wat die dag, met welk woord wordt bedoeld. Een blik naar de deur en “koe” zeggen. Dat is pas een deur. En als die deur gesloten moet worden, zal Mam er nog wel iets aan toevoegen: “allez daar ... kapot ... allez ja ... of zoiets, ge weet wel”. En wij weten het inderdaad. Mam heeft afasie. Mam noemt een kast “stoel”; dan is het een kleine moeite om een lepelkje uit de stoel te halen ... al kan ze natuurlijk ook mes bedoelen, alhoewel ze dan waarschijnlijk “vork” zou zeggen. Elk woord krijgt in een andere context een andere betekenis. Schoonheid en complexiteit die elkaar aanvullen. Prachtig toch, dat alles plots een andere betekenis krijgt door het anders te benoemen.

Uit: Mijn Kleine Boekje vol Grote Waarheden en Leugens
Dieter Ohler – 2002

Uitnodiging

Alle afbeeldingen van tekeningen/schilderijen in dit boek zijn weergaves van originele werken van de hand van Paula. Door haar afasie is Paula nooit bezig geweest met het geven van namen aan haar werken. We willen dit respecteren en laten het dan ook aan de kijker/lezer over om alles aandachtig te bekijken en er zelf een oordeel over te vellen. We geven wel telkens het jaartal en de verftechniek.

Beschouw het als een postume tentoonstelling.



Droge aquarel – 1991

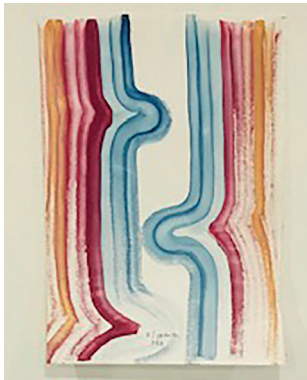


Wie meer werken van Paula wil bekijken kan altijd terecht op Instagram onder Paula's profiel (pauladeryck).

Paula in de ban van carotis

Veertien augustus 1983

Paula roept nog: *"Ik ben onschuldig!"* Het verdict komt bliksemsnel: "LEVENSLANG AFASIE". Geen beroep mogelijk! Paula wordt opgesloten in de gevangenis die afasie heet. Negenendertig jaar later wordt ze "vervroegd" vrijgelaten.



Acryl - 2000

Paula De Ryck wordt geboren op 24 februari 1945 in Bollebeek-Mollem, nu Asse. Vanaf 1965 is ze lerares wiskunde en wetenschappen in Groot-Bijgaarden. In 1970 huwt ze met Maurits Ohler, met mij dus. Maar ...

Paula heeft pech ...

Pech dat zij bij het bukken stekende hoofdpijn krijgt.

Pech dat 14 augustus 1983 een zondag is.

Pech dat de dokter van wacht een jonge, onervaren arts is.

Pech dat de dokter geen juiste, eigenlijk geen, diagnose stelt en haar zonder verdere zorgen thuis laat rusten.

Pech dat zij na anderhalf uur weer bij positieven komt en wij denken dat het voorbij is.

Pech dat ze twee uur later, plots, in een soort coma gaat en met rechterarm en rechterbeen heen en weer zwaait en wij niet weten wat we kunnen doen.

Pech dat alles veel te lang duurt en wij pas rond 16 uur in Leuven (Sint-Rafaël) op spoed geraken. Toch nog op tijd? Neen!

Pech dat op zondag, ook in Leuven, een onervaren dokter de dienst uitmaakt en vaststelt dat het toch voor alles te laat is.

Pech dat maandag 15 augustus een feestdag is en de dienst dan op een laag pitje staat.

Pech dat men er in Leuven op 16 augustus van uitgaat dat het een bloeding is. Dat bijkomende onderzoeken dan misschien wel gevaarlijk zouden kunnen zijn.

Pech dat de kwaliteit van de CT-scan in 1983 nog te wensen overlaat en dat andere scanners er nog niet zijn. Een diagnose stellen is dan ook niet altijd even accuraat.

Pech dat zij op 14 augustus 1983 niet gestorven is.

Hoewel, misschien is ze toch wel een beetje doodgegaan.

Voordien was Paula de moeder van drie schatten van kinderen – Ilse (10 jaar), Liesbet (8 jaar) en Dieter (6 jaar) – mijn vrouw, lerares wiskunde en wetenschappen, woordvoester van de leerkrachten van haar school, actief in verenigingen.

Zij was iemand.

Na 14 augustus wordt ze ... niemand.

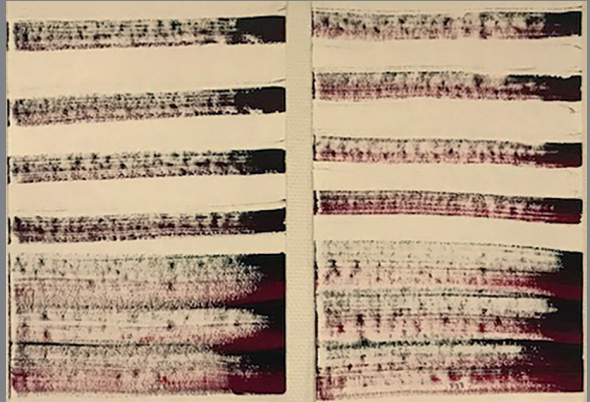
14 augustus 1983. Volop zomer, warm, prachtig weer, vakantie. We houden deze namiddag een BBQ samen met een aantal collega's en hun partners. Ambiance verzekerd.

En we hebben toch wel nieuws te vertellen. Paula stopt in het onderwijs; ze heeft een winkel in kinderkleding overgenomen in Aalst.

Dat Paula in de voormiddag plots ziek wordt, is juist op die dag vervelend. De dokter van wacht zegt dat haar hoofdpijn niet zo erg is, laat haar rusten. Een beetje later krijgen we iets heel anders te horen: Paula heeft een herseninfarct. Wat zegt men allemaal? Wij voelen plots dat de BBQ niet doorgaat, dat het ontzettend koud wordt en de hemel zwaarbewolkt is. Weg zekerheden, weg vakantie, weg ambiance. De schrik slaat toe, vragen stapelen zich op: komt dit wel goed? Wat met de kinderen? Wat met die winkel? We zouden morgen naar de kust gaan bij vrienden, en wie moeten we allemaal verwittigen?



Acryl - 1999



Acryl - 2002

Dagboek 1:

Paula's herseninfarct op zondag 14 augustus 1983

11 u. Paula bukt zich om sla af te snijden en krijgt zware hoofdpijn, kleurt bleek en is verward. Ze bevindt zich bij haar ouders.

11.30 u. Paula's vader brengt haar naar huis met onze auto. Ik voer hem direct terug. Paula legt zich ondertussen te rusten op de sofa.

11.45 u. Bij mijn terugkomst ligt Paula buiten bewustzijn op onze sofa. Haar mond is scheef gezakt en ze wauwelt. De drie kleine kinderen zijn in paniek. Ik begrijp er niets van en bel de dokter van wacht.

12 u. De dokter van wacht komt. Hij stelt 3 vragen: heeft ze gedronken? Neemt ze medicatie? Neemt ze drugs? Pardon! Zijn conclusie: laat haar nu rusten en laat haar in de loop van de week eens onderzoeken door een neuroloog. De dokter blijft nog even praten en ziet dat Paula raar blijft doen. De dokter stelt voor dat ik haar in de namiddag toch nog eens door een neuroloog zou laten onderzoeken. Onze kinderen reageren emotioneel, begrijpen dat het ernstig is.

12.40 u. Paula is weer bij bewustzijn, ze zegt tegen de kinderen dat het allemaal in orde is. Ze heeft vrijdag plots zeer hevige pijn in de hals gekregen, maar dat was ook al na een kwartier voorbij. Het zal nu ook wel van voorbijgaande aard zijn. Paula is zeer moe. Rusten zal haar goed doen.

13.45 u. Paula springt/huppelt naar de badkamer en zijgt voor de WC in elkaar, ze moet braken. Ik leg haar terug op de sofa om te rusten.

Paula begint plots met haar rechterarm en rechterbeen naar rechts, over de leuning van de sofa, en terug te zwaaien ... altijd maar opnieuw. Wat is dat? Ik beslis om haar direct naar het ziekenhuis in Aalst te voeren. Maar wat met de kinderen? Wat met de collega's die op komst zijn?

14 u. Ik bel een van de collega's. Zijn vrouw is verpleegster. Zij komen zo snel mogelijk.

14.30 u. De verpleegster ziet onmiddellijk de ernst van de zaak en belt haar collega, die neuropsychiater is.

Paula herkent niemand meer, draait met de ogen, lalt, moet voortdurend braken en slaat met de rechterarm en het rechterbeen onophoudelijk over de leuning van de sofa waarop ze ligt. De kinderen hebben schrik, ze wenen. Ik weet me geen raad.

15 u. De bijgeroepen specialist twijfelt niet: dit is een hersenbloeding. Hij regelt onmiddellijk ziekenvervoer naar Leuven.

15.15 u. Paula wordt naar Leuven gevoerd, de verpleegster rijdt mee in de ziekenwagen. Na nog een aantal bijkomende aanvallen in de ziekenwagen valt Paula uiteindelijk stil.

16 u. Aankomst in Leuven. Paula beweegt niet meer. Zondagsdienst, ook op spoed. Er wordt nog een scan gemaakt. We zijn voor alles te laat. Hier gebeurt ook niets meer. Paula moet rusten.

Het Leuvens avontuur in het kort

De eerste week: Paula wordt op zondag 14 augustus 1983 met een beroerte binnengebracht in Sint-Rafaël, Leuven. De eerste degelijke onderzoeken gebeuren pas op vrijdag. Een hele week krijg ik uitleg die nergens op slaat.

De tweede week: op dinsdag onderzoekt de cardioloog Paula opnieuw, alles blijkt in orde. Op woensdag verhuist Paula van intensive care (IC) naar een gewone kamer. Wij krijgen weer een uitleg die weinigzeggend is.

De derde week: op maandag opnieuw onderzoek. Op dinsdag spreek ik, eindelijk, de behandelende cardioloog, voor de eerste en enige keer. Zijn uitleg: laat Paula hier nog wat rusten en dan mag ze naar een revalidatiecentrum, hier gebeurt niets meer. Er gebeurt inderdaad niets meer. Er is wel zeer veel bezoek van familie en vrienden.

De vierde week: er gebeurt helemaal niets meer. Zelfs geen uitleg meer. Paula is depressief. Ze kan zich wel beter verstaanbaar maken.

Op maandag 12 september vertrekt Paula naar het revalidatiecentrum van het UZ Gent.