VOORWOORD

In 2010 schreef ik mijn eerste boek: De ziekte van Parkinson, “Nou en!”
Ik had toen nooit kunnen vermoeden dat ik vijftien jaar later opnieuw de behoefte zou voelen een vervolg te gaan schrijven. Niet omdat ik dat zo graag wilde, maar omdat het leven mij ertoe bracht. Parkinson is geen hoofdstuk dat je afsluit. Het is een verhaal dat zich blijft herschrijven, dag na dag, jaar na jaar.



Omdat ik nu, door toegenomen fysieke beperkingen, niet meer in staat was dit vervolg alleen te schrijven, heb ik de hulp ingeroepen van mijn broer. Mijn broer Jacques is al vele jaren mijn steun en toeverlaat, bovendien is hij vrijwel elke woensdag mijn mantelzorger, hij is dus zeer betrokken bij mijn wel en wee. Zonder hem was dit boek er niet geweest. Ik ben hem dan ook heel dankbaar voor zijn bijdrage aan dit boek. En dan is er Yvonne, mijn partner, mijn rustpunt, mijn anker. Zij staat niet graag in de schijnwerpers, maar zonder haar zou dit verhaal een ander verhaal zijn geweest. Zij ziet de momenten die niemand ziet: de kleine overwinningen, de liefde, humor, en de kracht van blijven proberen. Dit tweede boek is geen herhaling van wat al verteld is in mijn eerste boek, het is een nieuw perspectief, gevormd door de jaren die voorbij zijn gegaan, jaren vol hoop, strijd, aanpassingen, inzichten en onverwachte wendingen. Het is een verslag van hoe mijn leven veranderde, maar ook van wat bleef.
Van de kracht die ik soms verloor, maar telkens weer terugvond.

Van de mensen die naast mij bleven staan, ook wanneer ik zelf wankelde. Samen met Jacques heb ik alle momenten en gedachten doorgenomen en op papier gezet. Het waren soms lastige momenten om mijn gedachten en belevenissen te verduidelijken doordat mijn uitspraak niet goed overkwam.
Dit boek is voor iedereen die geraakt wordt door Parkinson;

- voor patiënten die zoeken naar herkenning;
- voor naasten die zoeken naar houvast;
- voor zorgverleners die de symptomen willen begrijpen;
- en verder voor iedereen die wil weten hoe het is om te leven met deze ziekte.

Parkinson is geen rechte lijn. Het is een kronkelend pad, met momenten van helderheid en momenten van verwarring. Met dagen waarop alles lukt, en dagen waarop er problemen waren b.v. met de ademhaling door de spierspanning in mijn kaak. Maar het is ook een pad waarop je leert kijken naar wat echt belangrijk is: verbinding, liefde, humor, en de kracht van blijven proberen. Ik hoop dat dit boek niet alleen gelezen wordt, maar ook gevoeld: dat het troost biedt waar troost nodig is, dat het inzicht geeft waar vragen leven en dat het laat zien dat je, ondanks alles, betekenisvol kunt blijven. Dit is mijn verhaal. Ons verhaal.
Een verhaal dat verder gaat, zolang ik adem heb.
Rob

Hoofdstuk 1 – Terugblik en motivatie

Vijftien jaar zijn verstreken sinds het verschijnen van mijn eerste boek. Toen ik dat boek schreef, stond ik nog midden in de storm van mijn diagnose. Alles was nieuw, verwarrend, soms beangstigend, maar ook vol strijdlust. Ik wilde laten zien dat Parkinson mij niet zou breken. Dat ik, ondanks alles, mijn leven zou blijven leven op mijn manier. Nu, vijftien jaar later, kijk ik terug met een ander soort helderheid. Niet de helderheid van iemand die alles begrijpt, maar van iemand die heeft leren leven met wat hij niet kan veranderen. Parkinson is geen hoofdstuk dat je afsluit. Het is een reis die je meeneemt, soms zachtjes, soms ruw, maar altijd verder dan je dacht te kunnen gaan. In die jaren is er veel gebeurd. Ik heb hoop gekend, teleurstellingen, nieuwe behandelingen, moeilijke keuzes, onverwachte wendingen en momenten van diepe dankbaarheid. Ik heb geleerd dat veerkracht niet betekent dat je altijd sterk bent. Veerkracht betekent dat je blijft opstaan, ook wanneer je dat niet meer vanzelfsprekend vindt. Dit boek schrijf ik niet alleen. Samen met mijn broer Jacques krijgt dit boek zijn vorm. Samen schrijven is meer dan samenwerken. Het is delen, herinneren, lachen, soms stil zijn, soms zoeken naar woorden die niet meer vanzelf komen. Yvonne en Jacques begrijpen mij zonder dat ik alles hoef uit te leggen. Dat is een zeldzaam soort verbondenheid. Yvonne werd mijn mantelzorger, planner, regelaar, verpleegkundige, chauffeur - en tegelijk bleef ze mijn partner. Ze vroeg nooit om erkenning, maar ze verdient het wel. Haar liefde is geen groot gebaar, maar een constante aanwezigheid. Een zachte kracht die mij elke dag opnieuw helpt opstaan, letterlijk en figuurlijk. Waarom dit vervolg? Waarom een tweede boek?

Omdat mijn verhaal niet ophield na het eerste boek. Omdat er nog zoveel te vertellen is over leven met Parkinson — niet alleen over de ziekte, maar over de mens erachter. Over de keuzes die je moet maken, de hoop die je vasthoudt, de humor die je redt, en de mensen die je dragen. Ik schrijf dit vervolg omdat ik geloof dat verhalen ertoe doen. Dat eerlijkheid helpt.
Dat herkenning troost. Dat iemand die dit leest misschien denkt: “Ik ben niet alleen.” Parkinson is een uitdaging, maar het is ook een uitnodiging om anders te kijken. Naar jezelf, naar anderen, naar wat echt belangrijk is.
Dit boek is mijn poging om die blik te delen. Dit is mijn terugblik.
Dit is mijn motivatie. Dit is het begin van het vervolg.