
22

Topconsultant P

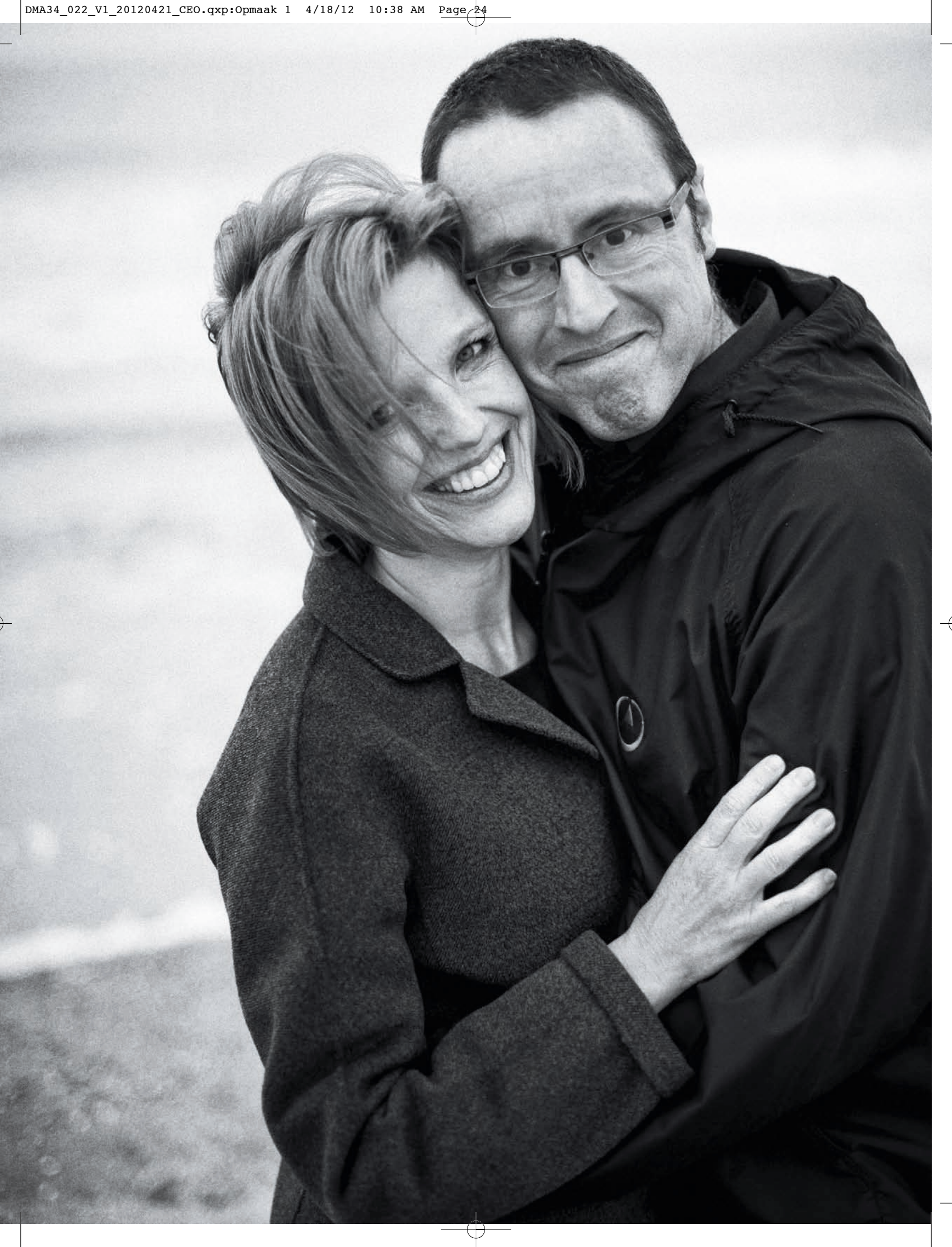
‘Je hebt alles, en dan: bang!’

Hij werkte als consultant voor Bain. Hoge pief. Zij voor Allianz. Baas over driehonderd man. Patrick (46) en Anne-Marie (41): roem en glorie. Tot die lichte pijn in de arm. Patrick: ‘Een tenniselleboog, misschien?’ Dan die lichte trilling. ‘Tiens, vreemd.’ In 2005: ‘Meneer, u hebt parkinson.’ Hij sprak met lotgenoot Michael J. Fox en begon een nieuw leven. Patrick Demoucelle: veerkracht, verlangen en voldoening. ‘We hebben een uur tijd, dan begint de verlamming.’

tekst Matthias Declercq
foto's Thomas Sweertvaegher

nt Patrick Demoucelle kreeg parkinson





“Mijn leven is artificieel. Ik heb een pilletje genomen, voor uw komst.” De deur van de lift schuift dicht. “Vreemd. Mijn leven hangt af van een pil. Straks zal ik niet trillen. Straks ga ik bevriezen. Maar ik kan praten. Ik wil praten. Let niet op mij. Niet op mijn hoofd, niet op mijn arm, niet op mijn lijf.”

Het appartement in Knokke is open. Veel licht. Golfclubs in de gang verraden de hobby. Een lange, lederen tas. Hard leder: lang niet gebruikt. Cleane plek, maar ook warm.

Het pilletje slaat aan. Een dosis dopamine. Patrick heeft controle over armen noch benen. Een felle tremor zorgt voor spanning. Op de spieren, en op het gemoed. Alsof armen en benen aan touwen hangen, in een onzichtbaar mimespel. “Soms ga ik op mijn handen zitten, om niet te trillen. Of trekt mijn dochter, Magdelaine, hard aan mijn vingers. Dan stopt de trilling. Voor een minuutje.”

Hij wil vertellen, Patrick Demoucelle. Erover spreken. Over die vreemde pijn in de linkerarm. Ergens in 2004. En de lichte trilling nadien, een jaar later. Over de zoektocht naar de oorzaak. Wat begon bij een tenniselleboog, eindigde in de scanner.

“Akelig, die lange buis. Veertig minuten stilligen. En dat harde geluid, bah.” In 2005 werd Patrick veertig jaar. “Ik kreeg een mooi cadeau, voor m'n verjaardag. Je komt die scanner uit, ziet een student aan knopjes prutsen. En dan komt hij naar je toe: ‘Het gaat om een probleem in het centrale systeem, niet het perifere.’ Dan weet je: of een tumor, of een neurologische ziekte. Alarmbellen gaan af. En dan zegt hij het: Meneer, u hebt parkinson.”

Demoucelle praat afgemeten. Een discours in sensu stricto. Hier en daar een woord Engels. Nog altijd wat consultant. Ook in de kleding. Dienst en advies, in hemd en das. Rechthout ook. “Je bent veertig jaar, hebt succes in het leven. Gezin, kinderen, álles. ‘Bang’, weerklinkt. Het is bruusk wakker worden, een wake-up call. Maar je aanvaardt het niet.”

Anne-Marie: “Geloven lukt niet. Waarom iets aan anderen vertellen als het om een vergissing gaat. ‘De dokters hebben het mis.’ Dat tolt in je hoofd. En je zwijgt tegen iedereen.”

Patrick: “Die heeft een hartaanval gehad, dachten de mensen. ‘Patrick is trager.’ Pas anderhalf jaar na de diagnose begon ik te praten. Ik moest wel. De ziekte werd zichtbaar. Mijn linkerarm trilde. ‘Patrick, ben je nerveus?’ Dan toonde ik mijn rechterarm, die stil bleef. ‘Nee, ik ben niet nerveus.’ Er is iets anders.”

Leven zonder grenzen

“Waarom ik?”, spookte aanvankelijk door zijn hoofd. Hij, bedreven in de *double digits*. Consultant voor Bain & Company. De kopman van een ratrace. Een goochelaar in durfkapitaal. Patrick Demoucelle leefde op het ritme van de koers, de beurskoers, met aandelen in durf en lef. Het dividend als snoep. Altijd ambitieus. Zelfs een beetje arrogant, dat zegt hij zelf. Blind vechten op de markt. Altijd onderweg als Senior Partner voor Bain & Company. België was te klein, de wereld een dorp. Reiken naar de hand van de CEO, in Boston of Shanghai.

“Ik was succesvol. Senior partner, tien jaar lang. Dat was de absolute top van mijn professionele carrière. Daar streefde ik naar. Ik wilde ze allemaal kennen, de CEO's. Mijn leven had geen limieten, geen grenzen. Ik werkte in twintig verschillende landen. Altijd in vliegtuigen. Er waren ook geen grenzen aan mijn denken en durven. *The sky was not the limit*, dat waren de sterren. Altijd maar hoger. Maar waar dient het allemaal voor, dat leven, dat continue streven? Ik heb genoten van die tijd, dat wel. Maar is dat genot ook echt genieten? Ik heb daar met Michael J. Fox over gebabbeld, telefonisch: “Patrick, zei hij, Dat was één deel van uw leven. Stap niet in het denkpatroon van het medelijden. Het eerste leven is voorbij. U was een zakenman. Een succesvol zakenman. Parkinson, dat is het begin van een nieuw leven. Een leven waarin je alles moet herontdekken.”

Ik kan dít niet
meer, ik kan
dát niet meer.
Van dag tot
dag, van week
tot week ga je
achteruit. Het
is constant
aanpassen





Michael J. Fox zei tegen me: 'Je eerste leven is voorbij, parkinson is het begin van een nieuw leven'

27

Dat nieuwe leven doet pijn, vertelt Demoucelle. Zijn hersenen geven orders aan de spieren. Maar die doen het omgekeerde. Hij die altijd controle heeft gehad over werk en leven heeft die controle moeten afstaan aan een ziekte die hem pijn doet en wild om zich heen slaat. Demoucelle keek naar films met Fox en zag de ziekte.

"Dat kleine trillen, dat zien gewone mensen niet." Datzelfde trillen trof ook hem. De tremor. Die gaat telkens over in verlamming. "Dan zit ik vast. De Latijnse naam van parkinson is *paralysis agitans*. Ik heb het allebei: verlamming en ja, hoe zal ik het noemen, agitatie?"

"De pijn, dat weten mensen niet. Die constante opbouw van melkzuur in de spieren. Dat zorgt voor krampen. Mijn nek zit vol lactaat. Alsof ik net een marathon heb gelopen. Maar geen pijnstillers voor mij. Nu toch niet? Wat binnen een paar jaar?"

"Parkinson is degeneratief. Dag na dag, week na week, ga ik achteruit. Het is constant aanpassen. Ik kan dit niet meer. Ik kan dat niet meer. Op restaurant gaan is zo moeilijk. Als ik me mediceer, zoals nu, heb ik een uur de tijd. Dan bevries ik. Dus lijkt het logisch: een pilletje, en hop eten. Neen, het functioneert alleen met een lege maag. Wat zit ik dan te doen op restaurant? Lopen met de kinderen is moeilijk. Weer die pillen. Ik ben net terug van de dijk, voor uw komst. Kwartiertje gewandeld met de kinderen. Ik geraakte bijna niet meer terug."

Demoucelle praat zonder compassie. Er hangt geen weemoed rond de woorden. Er zijn emoties, dat wel, maar telkens gedoseerd. Een halfuur is gepasseerd. Vrouw Anne-Marie luistert naar haar man. Af en toe een lach. Sterk beeld. Weg is de business, er is alleen het naakte leven. En de ziekte.

Dit verhaal kan verder gaan met het beschrijven van symptomen. Dat weet ook Patrick. Dat weet ook Anne-Marie. Hij heeft niet veel tijd en wil iets zeggen. Iets belangrijks. Het lichaam vecht niet langer tegen zichzelf. De wilde uitzwaai is

Jammer dat je zo'n klap nodig hebt om dingen anders te zien. Ik miste zo veel in die ratrace

weg, alleen nog trilling. Verbaal wordt Patrick sterker.

“Dit is niet het verhaal van parkinson alleen. Van menselijke afbreuk, neen. Ik heb altijd geleefd zonder limieten, zei ik. Nog altijd. Parkinson is niet te genezen. Nog niet. Je kunt alleen inwerken op symptomen, niet op de kern. Maar dat houdt me niet tegen. Alles wil ik weten van de ziekte. Alles. Als ik naar de neuroloog ga, leg ik hém uit hoe het staat in de zoektocht. Niet omgekeerd. Ik wil niet stoppen. De ziekte mag mij niet tegenhouden.

“Mijn ervaring als consultant wil ik gebruiken en inzetten in de strijd tegen de ziekte. Daarom werken we samen met de Michael J. Fox Foundation. Hij is mijn voorbeeld. Kan ook moeilijk anders: op de lijst van Forbes van 's wereld meest invloedrijke bekende mensen staat hij op nummer twee, na Oprah Winfrey. Twee weken geleden zag ik Fox in New York. Mijn vrouw en ik hebben gespeecht voor de 65 mensen die bij de Foundation werken. We willen mensen wakker maken. In Manchester, Atlanta of Parijs. We geven trainingen in positief denken. Onze ervaring uit de professionele wereld staat in het teken van de zoektocht naar een remedie. We coachen mensen, geven lessen in consultancy. Bedrijven die werken rond de ziekte maken we efficiënter. Onze eigen stichting, de Demoucelle Parkinson Charity, die staat helemaal ten dienste van de maatschappij.”

De tunnel wordt kleiner

“Ik besef dat mijn levenshorizon kleiner is geworden. Vijf jaar? Acht jaar? Ik weet dat niet. Mijn wereld krimpt. De analogie van de speleoloog. Ik zit in een tunnel. Die wordt kleiner en kleiner. Ik bengel rond. Zit soms ergens tegen met mijn hoofd, straks met mijn schouder. De tunnel zal altijd kleiner worden. Altijd. Ik zit nu op mijn knieën, de muren komen dichterbij. Ik duw me voort met mijn ellebogen. Maar ik blijf vooruitgaan. Ik zie licht op het einde. Het licht, dat is de oplossing voor het probleem. Misschien

haal ik dat licht nog. Misschien. Maar ik zal blijven vechten, al lig ik op mijn buik. Dat heb ik in mij. Veerkracht en lef.

“Voor mij geen antidepressiva. Ik hoef geen prozac. Er zijn 's nachts moeilijke momenten. Natuurlijk. Dan lig ik te trillen en huil ik van de pijn.

“Ik haal mijn energie uit het leven. Uit mijn kinderen. Ik ben een spiegel die energie absorbeert. Vroeger kreeg ik een *handshake* van een CEO bij de herstructurering van een Bel-20-bedrijf. “*Good job.*” Nu krijg ik mails van mensen, van lotgenoten. Mensen die ons zagen speechen. Over zingeving, over geluk. Persoonlijke mails: voordien kreeg ik die nooit. Nu wil ik mensen raken.” Anne-Marie onderstreept: “Niets is onmogelijk. Het leven gaat voort. Als een man als Oscar Pistorius (*Zuid-Afrikaanse atleet, MD*) de 400 meter kan lopen zonder benen. Wat is er dan níét mogelijk? Waar je aan denkt, dat wordt je identiteit.”

Patrick: “Je visie op de ziekte bepaalt je visie op het leven. In *Lucky Man*, een van zijn boeken zegt Michael J. Fox: “Als Allah, Boeddha, Jezus of Bill Gates naar mij toe komt en zegt dat hij mijn leven met tien jaar kan terugspoelen, naar een tijd zonder de ziekte, dan stuur ik hem weg. Dat moet ik niet. *I want to dance on the wedding of my grandchildren*, dat zegt hij ook. Je omgang met een probleem, bepaalt hoe hard je afziet.

“Een rolstoel, daar beland ik ooit in. Dat weet ik ook. Ga ik naar de States? Dan komen ze me halen op het vliegtuig, *ground assistance*. Er is geen andere oplossing. Na het vliegen zit ik verkrampt en verzuurd in die stoel. Ik kan er zelf niet uit, mensen moeten me helpen. In geen tijd ben ik door de luchthaven. De fast lane, niet aanschuiven. De eerste keer in die rolstoel had ik tranen in de ogen, mijn vrouw ook. Nu niet meer. Nu weet ik: snel door de luchthaven. Het is een vreemd gezicht, overigens. Onlangs nog op JFK Airport. Dwars door de luchthaven in die stoel. Aan de uitgang stapte ik uit: ‘*Thank you, sir.*’ Heerlijk om zijn gezicht te zien. Hij

keek naar een verrijzenis. Of naar iemand die met zijn voeten speelde. *Turn the table*. Kijk anders naar het leven.”

Echt genieten

Even rust. Even stilte. Patrick kijkt naar Anne-Marie. Een blik, een lach. Het doet schijnbaar deugd, het praten. Dopamine ebt weg. De armen vechten niet meer. Patrick zit niet voorovergebogen. Geen ellebogen op knieën. Alleen de rug tegen de leuning. De bovenlip verstiift. Praten lukt. Slikken moeilijk. Patrick geniet, probeert te genieten. Van het gesprek, van het zijn, van vrouw en kroost. Nog even en hij móét rusten. Slapen, uit noodzaak. Dan weigeren lijf en leden iedere dienst. Een nieuwe pil? Moeilijk. Maximaal vier per dag. Hoe sterk is een man die gevangen zit in een weerbarstig pak? Die afhangt van een medicijn? Vooruitgang als tweede huid. Nu rest een gevecht, geest versus lijf. En soms wint de geest. Meestal zelfs. Alleen wordt de strijd straks zwaarder. De degeneratie. Een gletsjer die smelt. Het pak wordt eng, de tunnel ver.

Patrick is niet bang voor de dood. “Denk ik vaak aan de dood? Die vraag kreeg ik nog nooit. Eigenlijk wel. Ik bereid me erop voor, alleszins. Het gaat komen, dat weet je zeker. Officieel sterf je niet door, maar mét parkinson. Alleen zeggen de statistieken iets anders. Twintig procent sterft door een val van de trap, nog eens twintig procent door verstikking. Tja, dan sterf je door parkinson, niet? Wat zegt de sterftetabel ook: dat ik drie keer sneller zal sterven dan een gezond mens.

“De speleoloog in de tunnel heeft nog wat jaren. Ik weet niet hoeveel. Ik schik mij er naar. Het moment komt. Dat weten ook de kinderen. Zonder erover te praten. Het is geen taboe. Na de diagnose schoot het door mijn hoofd: ga ik mijn kinderen zien trouwen? Michael J. Fox wil dansen op het huwelijk van zijn kinderen. Gaat me dat lukken? Ik weet dat niet. Ik kan alleen zo intens mogelijk leven.

“De intensiteit zit in de zintuigen. Vroeger ja: wijn en muziek. Zwelgen en zingen. Nu is dat drinken en genieten.

“Op restaurant, die weinige keren, dan geniet ik dubbel.”

Er zit kracht in het woord ‘geniet’. Hoorbaar genot. Hij spreek het woord rustig uit, en gedicteerd. Hij zei het zelf: “Wat is echt genot? Wat is genieten?” “Ik leer mijn zintuigen sinds de ziekte pas echt gebruiken. Het is jammer, dat een mens zo’n enorme klap nodig heeft om dingen anders te ervaren. Met een beperkte horizon mis je zo veel. Ik miste zo veel, in die ratrace van het leven. Geef me een glas wijn. Geef me Mozart. Genot. Muziek is grenzeloos. Tijdloos ook. De creatie. Het genot van het luisteren. Dat was normaal, vroeger: wijn en Mozart. Nu niet. Leer genieten. Daarstraks, met de fotograaf op het strand, daar heb ik van genoten. Die man was zo enthousiast. Mooi moment.”

Genot, dat is ook wandelen. Hoe moeilijk ook. Naar Compostella. Anne-Marie: “Ja, wij wandelen van Brussel naar Compostella. Om de drie maanden wandelen we vijf dagen. Twintig kilometer per dag, als het lukt tenminste. We zitten al in Bordeaux. 1.200 kilometer en tweeënhalve jaar. We wandelen vijf dagen en keren terug naar huis. Om dan drie maanden later terug te keren naar de laatste stopplek. Het begon zo simpel. Van Brussel naar Namen: Brussel – Genval – Louvain-la-Neuve – Gembloux – Namur. Telkens met de kinderen erbij. Stukje bij beetje.”

De dopamine is helemaal uitgewerkt. Patrick verstiift. Alleen de arm trilt. De rest slaapt. Rust wenkt. “Ik heb nog één vraag voor u. Gaat dat wel passen, zo’n verhaal in de krant? (*kleine lach*) Er staat altijd slecht nieuws in de kranten. Altijd aandacht voor het negatieve. Wij zijn leveranciers in positief denken. Ik wil mensen raken. Hoop geven. Denk je dat het gaat lukken?”



www.demoucelle.com/charity

Ik wil mijn
ervaring als
consultant
gebruiken in
de strijd tegen
de ziekte. Ik
wil mensen
raken