

# ‘Mijn mama heeft jongdementie’

## 3 dochters vertellen hoe hartverscheurend dat is

21 september is Wereld Alzheimer Dag. Een dag voor oude mensen? Was het maar waar. De mama's van Elke, Maaïke en Karlien waren nog lang geen zestig toen de diagnose werd gesteld.

TEKST: ANNELIES WAEGEMANS / FOTO'S: TINE SCHOEMAKER

### Elke (36) VERHUISDE ONLANGS MET HAAR GEZIN TERUG NAAR WEST-VLAANDEREN OM MEE VOOR HAAR MOEDER MYRIAM (56) MET JONGDEMENTIE TE ZORGEN.

‘Op een gegeven moment kreeg ik telefoon van een collega van mijn mama: mama maakte geregeld fouten op het werk en haar collega's maakten zich zorgen. Het woord jongdementie viel. Of we zelf al iets hadden gemerkt, vroeg ze. Ik viel uit de lucht. Ik woonde niet bij de deur - wij in Brussel, mama in West-Vlaanderen -, had het druk met mijn eigen gezin met kleine kinderen. Maar ook haar partner, met wie ze toen al jaren samenwoonde, had niks gemerkt. Ik wilde het niet geloven: dementie was toch een ziekte voor oude mensen? Mijn mama was 53 jaar, ze ging nog elke dag werken en was supersportief. 's Avonds reed ik naar West-Vlaanderen om het er met mijn moeder over te hebben. Ja, ze had wel gevoeld dat er iets niet klopte: ze vergat dingen, kon niet altijd op haar woorden komen. Maar was dat dan zo erg, vroeg ze. Had niet iedereen dat af en toe? Ik maakte een afspraak met haar huisarts voor de volgende dag. Zij liet mijn moeder een standaardvragenlijst invullen die een eerste indicatie kan geven van dementie, een lijst met eenvoudige vragen: in welke provincie woon je? Op welke verdieping bevinden we ons nu? Hoeveel is honderd min zeven? **De test was helemaal niet goed. Ik zat erbij en begreep er niets van. Hoe kon het dat ze die dingen niet wist?** Ze is daarna nooit meer gaan werken.’

#### Haar lijf is fit, haar hoofd niet

‘Vanaf dat moment zagen we haar zienderogen achteruitgaan. Dat ging zo snel! Elke keer wanneer ik haar zag, was er weer iets wat ze niet kon, wat haar niet meer lukte. Ze raakte gewoontes en

handelingen kwijt waar wij als normale mensen niet bij stilstaan, die zo ingebakken en routineus zijn dat we ze zonder nadenken uitvoeren. Zich wassen en aankleden, kleine huishoudelijke taken uitvoeren, naar het toilet gaan... Beetje bij beetje gaat dat allemaal verloren. Dat is heel confronterend: elke keer weer, bij haar op bezoek gaan en vaststellen dat ze weer achteruit is gegaan. Als ze iets moet doen, zie je de hulpeloosheid en de angst in haar ogen: ze weet dat ze iets moest doen, maar niet hoe ze dat moet aanpakken. Twee jaar kennen we de diagnose nu en het is onwaarschijnlijk wat ze op die twee jaar al kwijt is. Ze kan niet meer voor zichzelf zorgen, er moet altijd iemand bij haar zijn. Onlangs waren we met de hele familie bij haar thuis voor een barbecue en was ze ineens verdwenen. Ik was de afwas aan het doen, dacht dat ze op het toilet was, maar ze was via de voordeur naar buiten gewandeld zonder dat tegen iemand te zeggen. Wat er op zo'n moment door haar hoofd gaat, weten we niet. Het is afschuwelijk om haar zo achteruit te zien gaan, en nog afschuwelijker dat we er niets aan kunnen doen.

### ‘Ja, ze vergat wel eens dingen, beaamde ze. Maar dat had toch iedereen?’



Haar lichaam blijft gezond: in het weekend maakt ze fietstochten van zeventig à tachtig kilometer. Ze zit in een club waarin iedereen weet wat er met haar aan de hand is en ze houden haar in het oog. Ze waarschuwen haar wanneer ze moet vertragen of stoppen, zeggen haar wanneer ze moet schakelen. Maar het is een kwestie van tijd voor ze ook die handelingen kwijtraakt, of een gevaar wordt voor zichzelf en voor anderen. Dat maakt het zo schrijnend: fysiek is ze in topconditie, maar haar hoofd wil niet mee.

**Ze kan zich niet meer zo goed uitdrukken, dus we weten niet hoe ze zich voelt: heeft ze een goede of een slechte dag?** Het ene moment kan ze goedgezind zijn en het volgende zie je dat het haar niet afgaat. Dan zie je haar frustratie groeien, maar je hebt geen idee waarom ze zo kwaad is. Ze verdient dit niet. Ze is altijd een *braafke* geweest, een door en doot lief mens.’

#### Steeds minder mama

‘Beejte bij beetje raak ik mijn moeder kwijt. We hebben nog gesprekken, maar het is niet zoals vroeger. Ik praat, zij knikt of geeft een kort antwoord. Het is eenrichtingsverkeer. Ik kan mijn hart bij haar luchten, want ze luistert altijd, maar voor advies kan ik niet meer bij haar terecht. De moeder die ik kende, is er niet meer. Ik had een heel goede relatie met mijn mama en dat is door haar ziekte helemaal veranderd. Wij zorgen nu voor haar, in plaats van omgekeerd. Ze herkent ons nog, dat gelukkig wel, maar de dag dat ze dat niet meer doet, zal ooit komen. Je kan het niet tegenhouden. Ook praktisch heeft mama's ziekte mijn hele leven omgegooid. Mijn man en ik werken allebei als inspecteur bij de Brusselse politie en woonden niet ver van onze werkplek. Maar vorig jaar hebben we beslist om ons huis te verkopen en terug naar West-Vlaanderen te verhuizen. Mijn man en ik pendelen naar ons werk en de kinderen veranderen van school. Ik werk nu ook vier vijfde zodat ik vaker bij haar kan zijn. Haar partner zorgt enorm goed voor haar, maar hij heeft ook af en toe een adempauze nodig. Haar specialist heeft ons ook aangeraden om permanente opvang voor haar te zoeken in een home. Maar simpel is dat niet: er zijn weinig opties voor mensen met jongdementie en de wachtlijsten zijn lang.

### ‘Als ze lacht om grapjes, is het net of ze weer even de oude is.’