

Even mooi vanbinnen als vanbuiten

tegemoot? Hoe moet ik hem dan steunen, moed geven? Daar denk ik bijna elke seconde aan.” De man van Rita werd na de diagnose met vervroegd pensioen gesteld en was van de ene op de andere dag thuis. “Voor mij was die diagnose enorm ingrijpend maar Franky heeft zich nooit vragen gesteld. Het leek aan hem voorbij te gaan. Hij ervoer het alsof hij gewoon met pensioen ging. Wij hebben ook nooit over zijn ziekte gepraat.” “Dat was bij ons wel anders”, zegt Marleen. “Vanaf dag één hebben Luc en ik de beslissing genomen om dit zo goed mogelijk aan te pakken. Ons te focussen op de dingen die nog wel kunnen.”

MARIE-MADELEINE “De enige momenten van intimiteit die overblijven, zijn de momenten waarop ik Eddy was”

Van partner naar mantelzorg

Zodra Marleen, Marie-Madeleine, Ann en Rita opgemaakt zijn, pauzeren ze even met een glas cava en praten ze over het verloop van de ziekte en hoe die kan verschillen. Bij Johan, de echtgenoot van Ann, gaat het erg snel. Bij Luc, de man van Marleen, evolueert het trager. Franky en Eddy, de partners van Rita en Marie-Madeleine, bleven de eerste jaren vrij stabiel maar gingen het

afgelopen jaar snel achteruit. De ziekte krijgt de patiënt dag na dag meer in z'n greep, zodat de partner eigenlijk gedwongen wordt om een mantelzorg te worden. “Wat veel mensen niet beseffen, is dat dementie niet alleen betekent dat de intellectuele, maar ook de cognitieve vaardigheden kunnen wegvallen”, zegt Marleen. “Eenvoudige dingen zoals de tafel dekken, de onder-titels op tv lezen of een rits sluiten, lukken niet meer. Je man heeft elke dag meer hulp nodig.” Ook de psychologische afhankelijkheid wordt dag na dag groter. Mensen met dementie, isoleren zich en klampen zich bijna letterlijk vast aan hun partner.

“Johan zoekt mij tot op het toilet”, vertelt Ann. “Hij wil voortdurend bij mij zijn en als ik me even opsluit om even alleen te zijn, hoor ik hem ademen achter de deur.” “Dat is zo herkenbaar”, zegt Rita. “Toen Franky nog mobiel was en nog thuis woonde, volgde hij me overal. Geen moment voor mezelf had ik. Hij wilde zelfs met me mee naar de kapper.” “Dat aanklappen is inderdaad heel zwaar om te dragen”, vindt Marie-Madeleine.

Soms wordt het even te veel

Dementie is een ziekte die elke dag een stukje meer wegneemt. Dingen die je vroeger voor je kinderen deed - wassen, aankleden, eten geven, op het toilet helpen - moet je nu voor je partner doen. Met dit verschil dat kinderen elke dag iets bijleren, en een partner met jongdementie elke dag minder kan. “Ik weet dat de weg die voor me ligt nog heel lang is”, zegt Marleen. “Daarom moet ik af en toe ‘me-time’ inlassen, even ontsnappen thuis, maar dat is niet gemakkelijk want Luc is het liefst bij mij en laat dat ook duidelijk blijken. Gelukkig werk ik nog, zij het deeltijds. En gelukkig heb ik een begripvolle baas en superlieve collega's. Tot nu toe kan ik rekenen op mijn familie en enkele goede vrienden om te zorgen voor Luc wanneer ik er niet ben. Hij gaat ook regelmatig naar ‘Hét Ontmoetingshuis’ in Leuven, een open huis voor mensen met jongdementie en hun omgeving. Het is een plaats waar lotgenoten elkaar ontmoeten, waar je altijd terecht kunt voor informatie en steun op maat en waar Luc zijn tijd zinvol kan besteden. Zo heb ik af en toe tijd voor mezelf, wat broodnodig is.” “Ook ik heb fantastische collega's en een heel begripvolle directie”, zegt Ann. “Overdag ben ik de vrolijke kleuterjuf maar thuis moet ik vaak tegen mijn tranen vechten. →

