

# "We weten wat ons te wachten staat. Maar daarom is ons leven nog niet voorbij"

"Op een dag zal ik me dit mooie moment niet meer herinneren. Ik zal moeite hebben om jullie te herkennen. En ook al zit ik stilletjes naast jullie, ik zal jullie altijd graag blijven zien." Goed voor één minuut en twintig seconden kippenvol zijn ze, de nieuwe spotjes die sinds deze ochtend op verschillende radiozenders te horen zijn. En dat is ook de bedoeling. Volgens de zes mensen die ze inspreken, allemaal personen met jongdemantie, is het hoog tijd dat hun ziekte uit de schaduw wordt gehaald.

ANNELIES ROOSE



**Nieuwe campagne moet taboe op jongdemantie doorbreken**

Het duerde acht jaar voor Patrick Devolder (60) de diagnose 'jongdemantie' kreeg. "Mijn huisarts dacht dat ik een depressie had."

## DEZE HERINNERINGEN WILLEN ZE NU AL BEWAREN

**Ingrid Verhelst (57)** uit Heule aan haar kinderen Maaike en Maarten

"Hey, Maaike en Maarten. Weten jullie nog, zo'n goede drie jaar geleden, dat jullie kwamen melden dat wij niet één, niet twee, maar drie keer oma en opa zouden worden? Het was een moment waar wij ontzettend hard naar hadden uitgekeken. Eigenlijk was het het mooiste geschenk dat jullie ons ooit konden geven."



**Johan Cammu (53)** uit Oudenaarde aan zijn oud-collega's bij Defensie

"Hey, mannen van de interventie C-130 Melsbroek. Herinneren jullie zich nog onze zendingen boven Kenia? We konden heel laag vliegen boven de Serengeti, want we allerlei wilde dieren zagen, zoals olifanten, antilopen en gazelles. Als we op de grond rondliepen, moesten we zelfs opletten voor slangen. Het was prachtig, en we hebben er van genoten. Eigenlijk waren het de mooiste zendingen die we ooit hebben gedaan. Het was zalig om die met jullie allemaal te kunnen delen. Ik dank jullie daar dus hartelijk voor."



**André (63)** uit Evere aan zijn vrouw Annie

"Liefste Annie. Toen ik je voor het eerst zag in de grote aula, was je aan het luisteren naar de professor. Je had blijbaars toen al koude handen, net zoals nu nog dikwijls. Je hebt dat toen opgelost door je handen tussen je twee benen te schuiven. Ik moet zeggen... dat ik dat wel een beetje sexy vond."



"Dag Febe. Weet je nog, dat we samen snoepjes verstoppen in de zette? En dat je me dan na het eten vroeg om een beetje te slapen in de zette? We legden toen een dekenje op ons, en aten onze snoepjes stiekem op. Tot je mama ons betrapte, en ze zag dat onze wangen op en neer gingen. Ze zei: 'Foei opa, Febe zo leven snoepjes. Je weet nochtans dat het zo slecht is voor haar tandjes'."

Het is een van de mooiste herinneringen die Patrick Devolder (60) uit Ingelmunster aan zijn 6-jarige kleindochter Febe heeft. Zijn ogen blinken als hij het vertelt - van trots en plezier, maar vijf seconden later ook van de tranen die uit zijn rechter ooghoek rolt. Patrick besefte zeer goed dat de dag dat hij zich het snoepjes-moment niet meer zal herinneren dichterbij komt. Sinds een neuroloog met Kerstmis vorig jaar de diagnose jongdemantie stelde, weet hij waar hij aan toe is. De grote last die hij moet dragen, is dat hij niet weet wanneer het precies zover zal zijn. Het kan morgen gebeuren, of tijdens de zomervakantie. Maar even goed duurt het nog jaren.

**Grote chaos**  
En dat is nog niet alles. Hun onduidelijke toekomst is slechts een van de vele moeilijkheden waar mensen met jongdemantie mee moeten leren leven. Eenzover worstelen ze met de grote onwetendheid over hun ziekte bij mensen die er nooit mee werden geconfronteerd. Daarom nam de Alzheimer Liga Vlaanderen Patrick en

vijfloggenoten onder de arm, en lanceerde ze vandaag een campagne om de ziekte meer bespreekbaar te maken. "Je overrijft. Er is niets mis met je. Iedereen vergeet wel eens iets. Dat zijn de dingen die mensen met jongdemantie geregeld te horen krijgen", zegt Hilde Lamers, directeur van de Alzheimer Liga Vlaanderen. "Terwijl het allemaal erg reëel is. Wie jongdemantie heeft, levert elke dag een moedige strijd." Om het bewustzijn over de ziekte te vergroten, wordt vandaag

**PATRIEK DEVOLDER** LEEFT MET JONGDEMANTIE  
**"Door de ziekte heb ik veel moeten afgeven. Maar ik maak nu schilderijen en boetseer kunstwerken: wie had dat ooit gedacht van een elektromechanicus?"**

naast de radiospotjes ook een website gelanceerd, waarop mensen herinneringen kunnen achterlaten aan geliefden om later te beluisteren. "We willen tonen dat er veel verschillende manieren zijn om met jongdemantie om te gaan", zegt Lamers. "Niet alleen mensen met demantie, maar iedereen die wil, kan er een boodschap voor een geliefde achterlaten." Patrick Devolder heeft niet lang getwijfeld toen hem werd gevraagd zijn stem aan de campagne te verlenen. Hij en zijn vrouw Rita hebben jarenlang geworsteld met de

onduidelijkheid en vooroordelen over jongdemantie. "De eerste symptomen doken bij mij al in 2008 op", zegt Patrick. "Ik kon geen twee dingen meer tegelijk doen, moest notities maken terwijl ik een boek las. Ik werd vergeetachtig, ervoor chaos in mijn hoofd. Ik voelde dat er iets mis was, mensen spraken Rita daar ook over aan. Maar zelfs onze huisarts zag het niet onmiddellijk. Hij dacht dat ik een depressie had en gaf me ziekteverlof. Het heeft in totaal acht jaar geduurd tot de juiste diagnose werd gesteld."

**Hulpeloos vogeltje**  
Vandaag kan Patrick niet meer alleen wonen, zijn toestand is daarvoor te ernstig geworden. Maar dat betekent niet dat hij een hulpeloos vogeltje is geworden, dat ongelukkig zijn lot afwacht. "Mensen met jongdemantie weten wat hen te wachten staat", zegt hij. "En we hebben veel moeten afgeven, zoals onze job. Maar er zijn zoveel andere uitdagingen in de plaats gekomen. Ik maak nu schilderijen en boetseer kunstwerken: wie had dat ooit gedacht van een elektromechanicus? Als we één iets willen duidelijk maken met deze campagne, dan is het wel dat ons leven nog niet voorbij is. En dat onze ziekte onze mooiste herinneringen nooit zal afnemen."

### Jongdemantie al mogelijk vanaf je 24ste

Er bestaat nog veel onduidelijkheid over jongdemantie in ons land. Zo kan niemand precies zeggen hoeveel Belgen momenteel door de ziekte zijn getroffen. "De schattingen lopen wild uiteen", zegt Gudrun Callewaert van Het Vnet, een vzw die een buddywerking voor mensen met jongdemantie organiseert. "Algemeen wordt aangenomen dat België momenteel 3.000 tot 12.000 personen met jongdemantie telt." Ook de juiste diagnose vinden, verloopt vaak moeizaam. "In een prijs stadium verandert het karakter, worden mensen agressief, zijn ze geregeld verward. Hulpverleners kijken dus meestal eerst in de richting van een depressie, een burn-out, of zelfs een midlife crisis, schrijven antidepressiva voor en regelen ziekteverlof. Terwijl dat natuurlijk niet de noden zijn." Gemiddeld treedt de ziekte op rond 50 jaar, maar er zijn uitdagingen. Zo kreeg een Nederlandse vrouw van 24 vorige maand nog de diagnose. (2012)



Het Nieuwsblad/Roeselare-Tielt-Izegem 12/04/2017, bladzijden 6 & 7  
All rights reserved. Gebruik and reproductie enkel mits toelating van de uitgever  
via Het Nieuwsblad/Roeselare-Tielt-Izegem

