



Wij tellen nog mee!

Patrick, Magda en Christophe kregen alle drie de diagnose jongdementie. Hoewel de impact ervan enorm is, heeft het hun leven én dat van hun naasten Gudrun, Carla en Winnie ook verrijkt.

GUDRUN (53) ZAG HOE HAAR MAN PATRICK (58) IN EEN ISOLEMENT RAAKTE NA ZIJN DIAGNOSE EN RICHTTE DAAROM 'HET VENTIEL' OP.

Gudrun: 'Patrick was productiemanager van een groot bedrijf en gedreven in zijn werk. Maar langzaam raakte hij de grip op zijn job kwijt en hij snapte zelf niet waarom. Ook was hij steeds vaker kribbig. De kleinste dingen konden zijn stemming doen omslaan. 'Ik herken mezelf niet meer', zei hij, en ook ik maakte me zorgen. We gingen naar de huisarts en kwamen uiteindelijk bij een neuroloog terecht die de diagnose stelde: frontotemporale dementie. We vielen compleet uit de lucht. Dementie is toch iets wat oudere mensen overkomt? Enerzijds was Patrick opgelucht, omdat het nu duidelijk was waarom hij zo veranderde. Maar anderzijds voelden we onmacht, omdat er geen medicatie tegen bestaat. Voor een vechter als

Patrick was dat heel moeillijk. Hij wilde het aanpakken maar stond machteloos. Werken ging ook niet meer, en voor iemand voor wie er nooit genoeg uren in de dag zaten, was die ommekeer heel deprimerend. Hij raakte in een isolement en ik wist dat er iets moest veranderen, maar voelde me net zo machteloos als hij. Maar toen werden we gevraagd om mee te werken aan een project van Te Gek!?. Mensen met jongdementie en enkele BV's zouden gaan fietsen in Frankrijk, met als uitieme rit de beklimming van de Mont Ventoux. Toen ik Patrick daarover vertelde, was hij niet enthousiast. Hij had niets met wielrennen. Maar de kinderen en ik wisten hem te overhalen. Het bleek uiteindelijk een soort nieuw begin: hij had weer een

doel, een reden om 's morgens op te staan. De Mont Ventoux beklimmen was ook echt een persoonlijke overwinning voor hem, het liet hem zien dat er veel meer mogelijk was dan hij dacht. Ik wilde dat hij dat gevoel kon vasthouden en besloot daarom zelf activiteiten te organiseren voor mensen met jongdementie. Ook anderen moesten die kans krijgen. Zo werd Het Ventiel geboren.' 'De nadruk bij onze activiteiten ligt op wat mensen wél nog kunnen en op samen plezier beleven. Mensen worden na hun diagnose al snel afgeschreven, maar wij willen net laten zien dat het leven, en vooral ook de mooie kanten ervan, daarna zeker niet hoeven op te houden.'

Meer info: www.hetventiel.be.



**‘OOK MET
DEMENTIE KAN
HET LEVEN
MOOI ZIJN’**

DE DEMENTIE VAN HAAR MOEDER, MAGDA (66), BRACHT CARLA'S (38) FAMILIE NOG DICHTER BIJ ELKAAR.

Carla: 'Het begon met hele kleine dingen. Ze vergat een afspraak bij de kapper, wist niet meer waar spullen lagen. Maar dat is niets waar je je zorgen over maakt. Maar op een gegeven moment vroeg ze wanneer het kerst was of op welke datum Sinterklaas viel. En ze huilde veel, terwijl ze juist een vrolijke vrouw was. Toen wisten we dat er meer aan de hand moest zijn. Eerst werd er gedacht aan een depressie. Maar mijn moeder voelde zelf dat het iets anders moest zijn. Een hersenscan wees uit dat haar hersenen langzaam afstierven. De diagnose kwam als een donderslag bij heldere hemel. Zulk nieuws verwacht je niet als je moeder nog geen zestig jaar oud is.'

'De drie jaar die volgden waren het zwaarst. Mijn moeder wisselde tussen periodes van besef en geen besef. Als ze besepte wat er aan de hand was, huilde ze en vonden wij dat ook verdrietig. Maar ze was er mentaal nog wel en we konden nog praten. De laatste paar jaar heeft ze geen besef meer. Voor ons is dat zwaar, maar voor mijn moeder is het beter. Zij is nu veel gelukkiger. Het is dubbel, want je bent blij voor haar, maar je mist je moeder zelfs als je bij haar bent. Ze is er fysiek nog wel, maar de vrouw die ze was, is toch voor een groot deel weg. En dat doet elke keer pijn. Wat wel fijn geweest is, is dat we doorverwezen werden naar Het Ventiel. Daar neemt mijn moeder deel aan activiteiten, en als ik tijd heb, ga ik mee. Dan gaan we samen pingpongen of wandelen, en beleven we toch nog een fijn moeder-dochtermoment. Ook voor mijn pa is het belangrijk geweest om met anderen in contact te komen die zijn situatie begrijpen. We hebben er als familie al veel aan gehad.'

'Soms hoor ik andere vrouwen vertellen over dingen die ze met hun moeder gedaan hebben en dan ben ik soms >>

jaloers. Omdat ik ook graag met haar zou praten of winkelen. Simpele dingen die vroeger vanzelfsprekend waren en waarvan we ons niet bewust waren hoe mooi het was om die samen te kunnen doen. Maar ondanks de verdrietige situatie is er ook veel moois. Sommige gezinnen groeien uit elkaar door een dergelijke diagnose, omdat de impact ervan enorm is. Maar onze familie is juist hechter geworden. Mijn broer en pa zit-

ten in hetzelfde schuitje, niemand anders weet precies hoe het voelt. We proberen als familie nog vaker dan vroeger samen te zijn. Zo zijn we laatst met zijn allen naar de Ardennen gegaan. Mijn vader wilde dat graag doen nu mijn moeder dat fysiek nog kan. En dan zien we dat zij het naar haar zin heeft. Ze heeft dan toch het besef dat we samen zijn, en dat zijn mooie momenten voor ons gezin.'

'IK MIS MIJN MOEDER ZELFS ALS IK BIJ HAAR BEN'

WAT IS DEMENTIE?

Hilde Lamers is directeur van de Alzheimer Liga Vlaanderen vzw:

'Dementie is een verzamelnaam voor een groep aandoeningen waarbij meerdere stoornissen in het cognitieve functioneren optreden. Onder cognitieve functies verstaan we onder andere het geheugen, het leervermogen, het taalgebruik en het kunnen begrijpen en uitvoeren van complexe en dagelijkse handelingen. Doorgaans is dementie chronisch en progressief van karakter. Geheugenverlies staat meestal op de voorgrond, maar dat is niet bij alle vormen zo. Veranderingen in stemming, persoonlijkheid en gedrag kunnen ook voorkomen. We onderscheiden onder dementie verschillende vormen. Bijna de helft tot driekwart van de personen met dementie krijgt de ziekte van Alzheimer. Daarbij sterven zenuwcellen van de hersenen geleidelijk af. Daarnaast onderscheiden we onder meer frontotemporale dementie, wat een verzamelnaam is voor verschillende vormen van jongdementie, waarbij zowel taal- als gedragsstoornissen voorkomen.'

'De eerste verschijnselen van dementie verschillen per persoon en per type van de aandoening. Meestal kaart de partner of een familielid het aan als er dagelijkse vergeetachtigheid optreedt die het normale overstijgt. Vaak zijn het subtiele maar terugkerende geheugenklachten, gedragsproblemen en veranderingen in het karakter die de omgeving beginnen op te vallen. Gemiddeld zit er één jaar tussen de eerste symptomen en het melden ervan aan een vriend of partner. Meestal wordt de diagnose daarom pas gesteld na twee of drie jaar. Bij jongdementie duurt het twee keer zo lang. In Vlaanderen hebben naar schatting 122.000 mensen dementie. Het aantal mensen met jongdementie (jonger dan 65) varieert tussen 3.000 en 12.000.'

Meer info: www.alzheimerliga.be,
www.dementie.vlaanderen.be en
www.omgaanmetdementie.be.





**'WE BEKIJKEN
HET LEVEN
NU DAG
PER DAG'**

WINNIE (58) EN HAAR MAN CHRISTOPHE (61) BESLOTEN EEN TREKTOCHT TE MAKEN DOOR NEPAL.

Winnie: 'Christophe en ik hebben elkaar ontmoet op scoutskamp toen ik zeventien was en hij twintig. De vonk sloeg over en we zijn een paar jaar later getrouwd en kregen daarna een zoon en dochter. We werkten samen op een Argenta-kantoor, en als ik terugkijk, waren de eerste tekenen van dementie daar al te zien. Zo waren vernieuwingen altijd moeilijk voor hem, bijvoorbeeld als er overgeschakeld werd naar nieuwe computerprogramma's. We maakten er ons geen zorgen over, maar na verloop van tijd kwamen er steeds meer dingetjes bij. Hij vergat hoe gezelschapspelletjes gingen of kwam afspraken niet na. Af en toe spookte het woord dementie dan door mijn hoofd. Maar de hulsarts wimpelde onze zorgen weg. Christophe werd wat ouder, daar lag het aan. Maar we voelden dat er meer aan de hand moest zijn. In januari 2014 kwam uiteindelijk de diagnose jongdementie, een tweede opinie wees hetzelfde uit.' 'Voor Christophe vormde de diagnose ergens een opluchting. Zijn verstrooid-

heid was geen nonchalance geweest, maar kwam door een aandoening. We hebben eigenlijk meteen tegen elkaar gezegd dat we er samen het beste van zouden maken. Een prognose was er niet, dus we zouden wel zien hoe het verderging. We besloten tegelijk dat we meer van het leven zouden genieten, meer samen wilden beleven, omdat we beseffen hoe waardevol dat was. Via een studie waar we aan deelnamen, hoorden we over een trektocht in Nepal onder begeleiding van de directeur van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, Jurn Verschraegen. Het doel van de trektocht was laten zien dat je ondanks de diagnose nog steeds veel kan. Christophe en ik waren er meteen voor gewonnen. In totaal namen drie koppels deel, van wie telkens een van de partners de diagnose jongdementie gekregen had. Het was een bijzondere ervaring. Eindelijk waren er mensen die precies begrepen wat wij meemaakten. Zowel voor mij als Christophe was dat heel waardevol. De tocht zelf was zwaar,

zowel fysiek als mentaal. Maar we sloep-ten elkaar erdoorheen. Aan het einde voelden we dat we echt iets overwonnen hadden. Over de tocht is een documentaire gemaakt en een boek geschreven. Door mee te doen traden we dus echt in de openheid. Dat was bevrijdend, omdat we het nieuws vóór die reis nog niet aan onze familie en vrienden verteld hadden. Maar nu hadden we er een perfecte aanleiding voor.'

'Christophe en ik beseffen goed dat deze diagnose betekent dat het niet meer beter zal gaan met hem. Maar we blijven positief en bekijken het leven zoveel mogelijk dag per dag. We kijken gewoon naar wat wel mogelijk is en grijpen de mooie momenten die het leven biedt.'



'Jongdementie - De beklimming van de berg Alzheimer', Jurn Verschraegen, Mathieu Vandenbulcke en Rick de Leeuw (EPO, € 19,95).