

## Jij, die bent.

---

Op de Wereld- dementie- dag kwam **Manon** in de bibliotheek haar getuigenis brengen. Haar mama had dementie: 't was een beetje weg in haar hoofd...

In 2002 leefde papa nog. Op een bepaald moment zei mama: Ik wil een samenkomst met mijn kinderen, IK BEN BLIND! Ze was niet blind, maar in haar hoofd waren blinde momenten. Toen papa stierf, waren er meer symptomen waar te nemen, maar we stonden er niet echt bij stil. Pas achteraf herken je de signalen. We verhuisden naar een nieuw huis. Voor mama was alles vreemd, ze kon er niet aarden, dus werd het een kleiner huisje. **Eigenlijk moet je de vertrouwde structuren zoveel mogelijk behouden**, anders vallen alle zekerheden weg. Ik werkte overdag, er kwam een verpleegster, er werd voor de maaltijden gezorgd. Met wat hulp lukte het best.

Maar toen is mama gevallen en ze moest naar de kliniek.

Grootmoeder had ook dementie gehad, ze was vastgebonden in haar zetel. Dat beeld was bij mijn mama bijgebleven. Haar paniek kwam boven: stop me asjeblief niet in een rusthuis. Mama is altijd heel actief geweest, maar rustig van aard. Nu veranderde dat en het beginstadium was niet gemakkelijk. Mama kón niet meer alleen blijven.

**Toen beslisten we met ons gezin om mama in huis te nemen.** Ik ging werken, maar we zorgden voor hulp. 't Was echt niet altijd rooskleurig: uit gaan werken, zorgen voor het huishouden, zorgen voor mama. Ze werd 'mechant'. Ze viel tegen me uit. De mensen die het dichtste bij staan vangen altijd de vlaag. De congé kwam er aan en we maakten wandelplannen. 't Lukte niet. Haar vaste patroon was verstoord. Manon die niet ging werken? Ik werd 'vreemd' voor haar en dat kwetste.

Maar achteraf, op kalme momenten, besef je dat de band nooit verbroken is. Je stelt je de vraag: zet ik een stap achteruit of ga ik er in mee? Het laatste is de beste manier. Ik heb mama nooit anders bekeken, 't bleef mama, niet een persoon met dementie. 't Is een kunst. Mijn zussen konden dat niet: er ontstond een barrière tussen mama en haar kinderen.

Zoeken naar de beste manier, **grenzen respecteren, ook de eigen grenzen:** 't is lastig voor een gezin. Op sommige momenten heeft iedereen behoefte aan een time-out. De kinderen bleven positief. De zoon zei: deel mijn kamer in twee, de helft voor oma...

Op zekere dag was oma niet in bed. Ze was weg. Waar naartoe? We zochten met zijn vieren: twee per twee: binnen in huis. Ze was er niet. Dan buiten. Maar: waar moesten we zoeken?

Dat is echt het ergste wat ik met mama meegemaakt heb. Er was geen enkel aanknopingspunt. Het gierde door mijn lijf. Maar... ze was terug gegaan naar het huis waar ze vroeger woonde, met haar jas boven haar pyjama. Mijn man zei: niet reclameren, hé! Al had ik daar wel veel goesting voor.

Wat ze ook ooit gedaan heeft: mijn post verborgen. Ook de belastingbrief was verdwenen. Gelukkig moest ik centen terug krijgen. Achteraf kon ik daar mee lachen, maar op het moment zelf...

**We hadden nood aan degelijke afspraken en na 2 jaar werd het echt te veel.**

Ze kon niet meer naar boven, we wilden geen bed in de living. We zochten kortverblijf tijdens de congéperiode. Dat was ok. Maar 't werd winter, er was geen verwarming in haar kamer. We begonnen rond te kijken. In het vroegere Ter Linden, vragen naar een éénpersoonskamer. Er was niets beschikbaar. De Fenix? Dat was voor 'de zotten'. Maar ze hadden plaats in een kamer voor vier. Ik ging wenend naar de dokter: dat kon toch niet? Ten slotte werd ze opgenomen in een kamer voor twee. Met een heel klein hartje heb ik mama afgegeven. Mijn zoon zei 'Marraine, is er iets?' Ja, mijn mama was zo bang om naar die nieuwe thuis te gaan.

Er blijven toch momenten dat ze alert zijn, **personen met dementie voelen meer aan dan je denkt.** Mama had ons overleg gehoord en ze had aangevoeld wat er gaande was. De zoon heeft verwoord wat ze voelde: angst!

Mama is toen binnengegaan. Ze mocht altijd bellen, dag en nacht. Ze herkende mijn stem, het woord 'Manon' was magisch, gekend, rustgevend. Ik werd heel lang herkend door mama, maar niet altijd meer als haar dochter, wel als de vertrouwde 'Manon'.

Mama is vijf jaar in De Fenix geweest. Ze ging stilaan achteruit, maar voor mij waren het zowel de schoonste als de moeilijkste jaren: de intieme band met mama. Maar langzamerhand raakten de rollen omgekeerd: ik werd de zorgende mama, zij het zorgbehoevende kind.

Ik stelde me nooit de vraag: oei, oei, oei: wat gaat er gebeuren?

't Is in 't leven van iedereen niet altijd rooskleurig, je moet roeien met de riemen die je hebt. **Zorgen voor je ouders: dat is de natuur.** In een koppel is dat toch nog anders.

Gelukkig steunde mijn man me heel positief. Dat is ook niet bij iedereen zo. Soms wordt het wel eens teveel.

Voor personen met dementie moeten problemen altijd direct opgelost worden, 't is altijd DRINGEND, maar na een tijdje zijn ze 't probleem gewoon vergeten.

**Een goeie raad: zorg ook goed voor jezelf, dan kan je voor anderen zorgen.** Je moet altijd eerlijk blijven, maar toch niet de hele, precieze waarheid vertellen. Hoe dichter je bij de persoon met dementie staat, hoe sterker je meeleeft. De ziekte gaat traag vooruit en je groeit er in mee. Als partner zit je er dag en nacht mee. Als de partner sterft, valt elk houvast weg.

**Personen met dementie raken echt de tijd kwijt.** Tests wijzen niet veel uit, want er zijn schalen in de vraagstelling. De oudste herinneringen blijven, de meest recente verdwijnen. Overlijdens worden vergeten, hun eigen jeugd niet. Personen met dementie vragen altijd meer naar mama, minder naar papa. Soms zien ze de vader niet meer als de vader van hun kinderen, maar als hun eigen vader...

#### **Welke periode ik wil delen?**

Eigenlijk zou ik weer hetzelfde doen, maar minder reclameren, ze kon er toch niets aan doen, maar ze putten je zo uit, ze halen het bloed van onder je nagels en zeggen achteraf: ik zal het niet meer doen, als een schuldig kind.

Het rusthuis was een goede oplossing. Het zorgde voor tijd, voor de mogelijkheid om de positieve dingen mee te nemen en zoveel mogelijk te genieten van de goeie momenten: dat gaf een zeer goed gevoel. Mama was dankbaar, een rustig karakter, ze heeft altijd haar fierheid behouden, we hebben haar nooit buiten gesloten. Samen met partner en kinderen hebben we haar gevolgd tot op de grens, de grens, die we samen rustig gesteld hadden.

Twee weken voor ze stierf heeft mama laten weten dat ze zou sterven: 'Oh, filleke, laissez-moi me reposer...' Ze is uitgegaan als een kaarsje, ze was 85 jaar.

*Manon.*

Er was interactie met de aanwezige geïnteresseerden. Met Nicole Deprez, de referentiepersoon die in het rusthuis werkt en vragen stelde, en met anderen die hun ervaringen uitgesproken hebben.

Het was een getuigenis om echt stil bij te worden, vol simpele bewondering voor hen die de zware zorg van een familielid met dementie of naaste op zich nemen en er zich samen doorslaan, zo goed mogelijk.

*Annie Vandewalle*