



Minister Inge Vervotte,
Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

“We kunnen het ons niet voorstellen hoe het moet zijn om geen regie meer te hebben over het eigen leven. Zelfbeschikking, rationaliteit en onafhankelijkheid zijn in onze samenleving evidente waarden. De gedachte dat we onze verstandelijke capaciteiten langzaam maar zeker zouden verliezen, is dan ook voor velen onder ons een beangstigend gegeven. Niettemin is het voor vele mensen een harde realiteit.

Maar het hardste wat hen kan overkomen, is dat dierbaren, om welke reden dan ook, van hen meer en meer afstand zouden nemen. Daarom is het zo ontzettend belangrijk om te trachten te begrijpen wat dementie inhoudt en wat de gevolgen zijn voor de betrokken persoon én zijn omgeving. Mensen die lijden aan dementie, hebben het nodig dat anderen met hen meegaan in hun belevingswereld en dat zij bevestigd worden in hun gevoelens. Hoe verward een dementerend iemand ook lijkt, hij is én blijft een persoon met een eigen persoonlijkheid, een eigen levensgeschiedenis, eigen persoonlijke gevoelens, eigen gedachten en eigen verwachtingen. Dit moeten we respecteren. Hij blijft immers ten diepste mens.”



Pol Goossen,
acteur, ‘Frank’ in Thuis

Onlangs werd ik aangesproken door een buurman over zijn dagelijkse verstrooidheid: "Als je moeder Alzheimer heeft, dan heb ik dat waarschijnlijk in het kwadraat", grapte hij. Ik voelde ergernis, ja zelfs lichte woede in mij opwellen. "Oh ja? Vergeet jij dan soms eenvoudige woorden, of gebruik je verkeerde woorden zodat je zinnen onverstaanbaar worden? Gebeurt het wel 's dat je eten kookt, en niet

alleen vergeet dat je gekookt hebt, maar het dan ook nog vergeet op te eten? Zet je de koekenpan wel 's in de diepvries en het zoutvat in de suikerpot? Raak je regelmatig de weg kwijt in deze straat, de straat waar jij al jaren woont? Maai jij het gras drie of vier keer per dag? Raak jij tien keer per dag in de war of zelfs in paniek, zonder de minste aanleiding? Ken je het verschil niet meer tussen je geboortedatum en je bankrekeningnummer? Zit je soms in de sofa met een hoed en een das en voor de rest poedelnaakt, met je voeten in de mouwen van je jas? Kak jij wel 's in bad, buurman?"

"Euh ... nee."

"Dan heb jij geen Alzheimer," zei ik en ik ging het huis in om mijn moeder op te sporen, Shakespeare indachtig:

"Kind, draag zorg voor zij die u het leven schonk. Doe haar geen verdriet zolang ze leeft. Ook als zij haar verstand verliest, blijf toegeeflijk en veracht haar niet. U, die nog in uw volle kracht van het leven geniet."



Dr. Lucien De Cock,
geriater

Heel wat "dementies" waarvan men beweert dat het "seniele" dementies zijn, waren eigenlijk al invoelbaar in de actieve beroepsperiode van de persoon, maar door de "rust van de eerste pensioneringsjaren" vielen ze niet zo op. Het was niet toevallig dat de patiënte die Alzheimer 100 jaar geleden beschreef, slechts 51 jaar was.

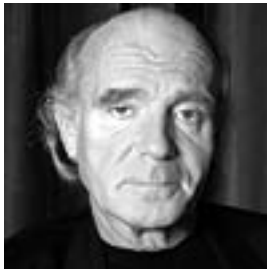
Los van enig politiek favoritisme vind ik dat wijlen president Ronald Reagan en zijn echtgenote Nancy een enorme bijdrage hebben geleverd aan de "aanvaarding" van dementie in de samenleving. Ik haalde dat overigens ook aan in mijn boek Antwoorden op al uw vragen over dementie. Maar ondanks deze trieste diagnose zag ik ook één van de mooiste momenten in 100 jaar Alzheimer. Enkele jaren voor zijn diagnose werd Reagan beticht van wapenleveringen. Op het proces verklaarde hij gewoon over deze zaak niets meer te weten. Het leek totaal ongeloofwaardig voor iedereen. Enkele jaren later werd zijn verklaring "het destijds te zijn vergeten" des te meer aanvaardbaar. Maar dergelijke tekenen die vaak jarenlang

de ziekte voorafgaan zijn er veel in de dagelijkse praktijk! Teveel onbekend!

Eén van mijn eerste vragen omtrent dementie aan de betrokkene of zijn familie is altijd: 'hoe verliepen de laatste maanden in je beroep' én 'wanneer was je voor de laatste keer op reis en hoe verliep dat'. In deze onverdachte tijd ligt vaak het antwoord over het nooit vermoede begin van het dementiebeeld!

Dora Van der Groen,
actrice en toneelregisseur

Ik denk meteen aan een uitspraak van Vondel, die het kernachtig verwoordde: 'Wat niet kan worden geheeld, moet worden gestreeld'.



Frank Aendenboom,
acteur

Mijn moeder is met dementie gestorven, of moet ik zeggen aan Alzheimer? Ik heb dus van nabij meegemaakt wat dementie voor iemand betekent. Vooral voor de omgeving is de impact enorm. Daarom vind ik een beeldvormingscampagne prima. Als men goed weet waarover het gaat, zullen mensen beter gewapend zijn wanneer ze ooit met dementie te maken krijgen. Ook mensen met dementie en hun families

hebben recht op een waardevolle ondersteuning.



Dixie Dansercoer,
Zuidpoolreiziger

Mijn blik op het leven, met een ruime aanloop voordat we geboren worden en een nog grotere uitloop wanneer we hopelijk de tijd krijgen om ons leven op deze bol eens rustig onder de loep kunnen nemen, is een beetje zoals uitzoomen met een megacamera zodat ik van ergens in het heelal neerkijk op wat we eigenlijk betekenen hier op deze aardbol. We worden geboren, weten van niets. Accumuleren een massa aan informatie en gebruiken het ieder op onze manier. En dan komt die periode van regressie en ons klaarmaken voor een nieuwe uitdaging: het grote avontuur van het hierna. Wat een avontuur! Het bezit alle ingrediënten van een goede expeditie: maximale voorbereiding, volwassenheid en rijpheid om het onbekende nuchter tegemoet te gaan, een goede portie ervaring en wat nieuwsgierigheid als extra motivatie.

Ikzelf schaam me nogal dikwijls omwille van mijn eigen vergeetachtigheid. Ik gebruik niet het excuus dat ik massa's mensen ontmoet en daardoor die enorme databank van miljoenen gegevens niet kan bijhouden. Ik geef grif toe dat ik mijzelf toesta om te focussen op de zaken die absoluut prioritair zijn en als ik dat al kan, dan ben ik tevreden. Schoenmaker blijf bij je leest, zou ik durven zeggen. De druk om alles te weten, te assimileren en nog eens te onthouden, die voel ik niet aan.

Gelukkig maar...



Jan De Wilde,
zanger

Ik kan daar niet kernachtig op antwoorden. Eigenlijk zou ik als antwoord op 'wat heb jij er van begrepen?' het lied 'Moeder weer Meisje' van Johan Van Oers moeten zingen. Ik zette het samen met Jan De Smet op muziek. Het lied beschrijft de 'betere situaties' van dementie. Zelf heb ik veel moeite met het 'verlies' dat je meemaakt

wanneer je dementeeert. Het is een troost dat er toch heel wat mensen met dementie 'gelukkig' kunnen zijn. Hét belangrijkste voor mij is dat mensen met de ziekte moeten leren omgaan. Jullie campagneslogan doet mensen nadenken. Troost geven aan mensen, hen laten voelen dat ze er niet alleen voor staan is immers cruciaal.

© foto: Hilde Gilbos



Paula Sémer,
voormalig tv-producer

Het gedrag van dementerende mensen is voor ons, leken, raadselachtig. Meer inzicht kan enkel de opvang en de zorg voor hen verbeteren. Dit is belangrijk want ze horen bij ons of het nu dierbaren zijn of niet. Dus: succes met de campagne "Dementie, wat heb ik ervan begrepen?"

Met dank, want niemand blijft buiten schot!



Manu Keirse,
Hoofddocent Faculteit der Geneeskunde, KULeuven
Voorzitter Raad van Bestuur Woon- en Zorgcentrum De Wingerd

Een menswaardige benadering voor mensen met dementie

Het is geen gemakkelijke opdracht zijn eigen verdriet een plaats te geven, en tegelijkertijd de persoon met dementie in zijn wereld te accepteren. Het komt er op aan zich telkens te realiseren wat deze mens allemaal is geweest, te zien wat de ziekte hem en zijn omgeving stukje bij beetje afneemt, en met de rest te leven. Het leven op deze manier in te vullen is echt een kunst. Soms kan het helpen als men een foto van de persoon, of een familiefoto, waarop hij staat te midden van zijn belangrijke anderen, steeds binnen handbereik plaatst, zodat men de uniciteit van deze persoon steeds voor ogen blijft houden, en zodat men steeds wordt uitgenodigd door stereotypen heen te kijken. Niet alles is verlies in de voortschrijdende dementering. Soms ervaren kinderen tegenover hun ouders een nieuwe en aparte nabijheid en intimiteit. Bij opname moeten ze wel wennen aan het plotse publieke karakter van de relatie, aan de confrontatie met een soort nieuwe familie in de leefgroep, aan dienstverleners met een professionele stijl. Maar het omgaan met een vader of moeder die zo zacht en breekbaar is geworden, zo afhankelijk en toch weer in een zo eigen wereld, brengt in deze haastige wereld bij momenten een oase van onthaasting, van andere waarden, die uitnodigt tot nadenken, tot verwijlen en tot nieuwe intimiteit, die mensen anders naar mensen leert kijken. Als men voor de andere die menswaardigheid nastreeft, die men voor zichzelf zou wensen, heeft men wellicht een goed kompas.



Bie Van Waeyenberghe,
voorzitster Vlaamse Alzheimer Liga vzw en vrijwilligster van het jaar 2003

Dementie is een woord dat iedereen bang maakt en een ziekte die niemand hoopt te krijgen.

Vergeten, hulpeloos, onbegrip, aftakeling van lichaam en geest. Kan er nog meer bij? Weten wij of ze geen pijn hebben? Voor onze mantelzorgers is het een voortdurend alert zijn. Ik noem mantelzorgers "helden". Zij geven zich volledig, maar krijgen van

hun geliefden weinig terug. Zij stuiten op onbegrip van hun omgeving en komen daardoor vaak in een isolement terecht.

Over gerenommeerde mensen met dementie wordt gesproken over wat zij gepresteerd hebben in het verleden. Met veel eerbied. Ook onze vaders, moeders en andere geliefden hebben recht op dezelfde eerbied en respect. Zij hebben gewerkt, gezorgd en gespaard. Ook u, lieve familieleden, moet over uw partner, vader of moeder niet

beschaamd zijn. Uw man, vrouw, vader of moeder hebben hun verdiensten gehad. Praat over hun ziekte, kom ermee naar buiten. Kijk niet naar wat ze niet meer kunnen, maar wel naar wat ze gedaan hebben. Laat ze maar eens lachen waar het niet mag, laat ze maar eens knoeien met eten – moeilijk zeker, beschamend neen. Ondanks het feit dat de media af en toe schrijven over dementie, er een getuigenis gepubliceerd wordt of het thema behandeld wordt tijdens radio- en TV-uitzendingen, is de schaamte, de taboesfeer er nog steeds.

Waarom toch?

Dementie komt ook voor bij jongere mensen. Zij en hun familieleden staan eigenlijk volledig in de kou. Er zijn geen opvangmogelijkheden overdag, er is geen specifieke voorziening voor onze jonge mensen. Er is eigenlijk niets. Ook hier moet aan gewerkt worden.

Zo voel ik me als ik het woord “Dementie” hoor. Dit is wat ik er van begrepen heb.



Chris Lomme,
actrice

Hoe meer mensen er over de ziekte op de hoogte zijn, hoe beter.
Hoe meer wetenschap er zich mee bezighoudt, hoe beter.
Hoe vlugger de oorzaak van de ziekte opgespoord wordt, hoe vlugger er kan ingegrepen worden!



Viv Dieltjens,
styliste At Level en mantelzorger

Dementie is voor mij een ziekte die onaangekondigd en zonder gebruiksaanwijzing je leven binnenstapt. Het is toekijken hoe langzaam de geest zich van het lichaam losmaakt, afscheid nemen van mensen die je héél graag ziet: je beide ouders. Het laat een leegte achter in je bestaan maar na verloop van tijd bundel je je ervaringen en zet je ze om in positieve energie. At Level is een concept dat daaruit is gegroeid: ik ontwikkelde een aangepaste kledinglijn, voorzien van allerlei technische snuffjes, specifiek voor personen met dementie. Vaak zie je dat aangepaste kleding voor zorgbehoevende personen stijlloos, ja zelfs futloos overkomt. Het is alsof men geen recht meer heeft op mooie kleding. Ik koos bewust in mijn creaties voor het menselijke en waardige aspect. Personen met dementie hebben recht op die waardigheid. Doordat deze collectie ontstond, kijk ik met een ander gevoel terug op de ziekte van mijn ouders. Zonder hen was deze nooit uitgegroeid tot wat ze nu is.



Steve Stevaert,
Gouverneur van de provincie Limburg

Met onze hersenen zijn we niet alleen slim. We kunnen er dwaas mee zijn, sluw, grappig, vriendelijk, leep, hard, poeslief, gevaarlijk, meelevend. We kunnen er zelfs intellectueel mee zijn. We kijken er mee – nee dat doen we niet met onze ogen – we lopen, dansen, trippelen met onze hersenen. We zingen, praten, schrijven, lezen, playstationen of zappen er mee. We maken er mosselen in witte wijn mee, we proeven, tasten, voelen, vrijen en liefkozen er mee. We winnen er de honderd meter sprint mee, of gebruiken ze om er een balletje mee te slaan. Onze grootste en onze kleinste verwezenlijkingen danken we aan onze hersenen. Honderd miljard neuronen, zinderend van leven. Een heel leven lang. Tot ze haperen, struikelen over hun woorden, zich niet meer herinneren wat een klontje suiker is en machteloos de tijd verdrijven. Als we verstand hebben, denken we aan deze hersenen.



Geert Van Istendael,
schrijver

"Eigenlijk snap ik er geen bal van. Ik heb meegemaakt hoe mijn eigen vader dementeerde. Hij leed niet aan de ziekte van Alzheimer, maar aan een vasculaire vorm van dementie. 'Aderverkalking' noemde men dat toen in de volksmond. Hoewel hij stilaan de juiste woorden niet meer vond, had ik toch het voorrecht om daarover met hem nog te kunnen spreken. Vader begon er overigens zelf over.

Het meest angstaanjagende vind ik de beginfase van dementie: dan is er een absoluut besef van de eigen achteruitgang, van het verlies van de greep op de realiteit. Pijnlijk is dat. Gelukkig kon ik met mijn vader terecht in een goede voorziening waar hij op een volwaardige manier werd benaderd. Maar ik blijf erbij: iets van dementie begrijpen, neen dat kan ik niet."



Prof. Dr. Bart De Strooper,
Alzheimerspecialist KULeuven en VIB

"Als wetenschapper begin ik er iets van te begrijpen. Nog niet genoeg om genezing te brengen, maar wel genoeg om te weten dat we een geneesmiddel zullen vinden."



Urbanus,
komiek

"Wanneer je je vork niet meer kan vinden, dan lijdt je nog niet aan dementie. Als je niet meer weet waartoe die vork dient, dan moet je beginnen oppassen. Dementie geeft de zin van het leven een serieuze deuk. Wat hou je als dementerende mens nog over, als je al je mooie herinneringen en kennis kwijt raakt. Ook de gezichten en de stemmen van je kinderen, vrienden en familieleden. Het moet ook erg pijnlijk zijn als

kind dat je pa of ma je als een vreemde staan aan te staren. Wat betekenen in het leven al onze gevoelens van geluk en liefde, als blijkt dat het allemaal maar chemie is in onze hersens. Eénmaal daar iets mee misloopt, stort het hele kaartenhuis in mekaar. Een dagboek bijhouden kan een oplossing zijn, maar dan moet je wel weten waar je het gelegd hebt en moet je je het ook nog herinneren hoe je moet lezen. Een voordeel is natuurlijk, als iemand roept, "vergeet de gids niet", dat je je daar niks meer moet van aantrekken."



Margriet Hermans,
politica/artieste

Enkele jaren geleden is mijn oom overleden aan Alzheimer. Hij was een bijzonder intellectueel man, ingenieur en naarstig werker. Plots ontdekte mijn tante dat hij "raar" begon te doen en de eenvoudigste dingen niet meer wist. Tot hij op een dag erop uit trok en niet meer thuis geraakte, eenvoudigweg omdat hij niet meer wist waar hij woonde. Het werd heel moeilijk voor zijn vrouw en kinderen om er mee om

te gaan. Hoe moet je een haalbaar leven leiden met demeterende mensen? Ik vond het thema belangrijk genoeg om tijdens een stage in het rusthuis Sint-Anna te Herentals speciaal de leefgroep voor personen met

dementie te bezoeken. Vroeg of laat wordt ieder van ons ermee geconfronteerd. Het hoeft niet altijd Alzheimer te zijn, het kan zich gewoon spontaan bij elke mens op leeftijd manifesteren.



**Godfried Danneels,
kardinaal**

Mensen leven tegenwoordig veel langer om tal van redenen: gezondere voeding, betere medische verzorging... Bij velen blijft het lichaam langer fit dan de geest en dat stelt ons voor grote uitdagingen. We hebben nog weinig inzicht in de echte problematiek van dementie en daardoor komt er ruimte voor vele vooroordelen. We weten wel uit de praktijk van artsen en verpleegkundigen dat we niet te snel mogen denken dat mensen met dementie geen kwaliteitsvol leven meer zouden hebben. De

waarde van een mens is niet alleen afhankelijk van de mate waarin zijn of haar verstandelijke vermogens intact zijn, maar bijvoorbeeld ook van relaties: het blijft onze moeder, onze vader, onze broer of zus. Vandaar een warm appel: onze medemens met dementie verdient al onze aandacht en onze zorg.

© foto: Luc Hilderson



**Frank De Winne,
ESA astronaut**

We staan niet zo dikwijls stil bij dementie. We vinden het zo natuurlijk dat we alles kunnen begrijpen, dat we openstaan voor nieuwe ervaringen, nieuwe zaken kunnen aanleren en ze gebruiken in ons dagelijks leven. Het is moeilijk om je voor te stellen hoe we kunnen leven, wat we zouden doen, wat we zouden denken als we zelf dement worden. Het is ook wel een beetje beangstigend omdat je dan eigenlijk je

eigen gedachten niet meer onder controle hebt. "Dementie" en "begrijpen" lijken soms zo ver van elkaar te liggen...



**Staf Nimmegeers,
priester-senator**

Een vrouw vraagt: "Wie bent u, mijnheer?", wanneer haar zoon haar opzoekt in het rusthuis. En de zoon weet niet of hij bij haar komt louter om zijn geweten te sussen of zou ze er toch iets aan hebben. Wellicht wel, want die dag kust ze hem en strijkt hem door de haren. Morgen zit ze er misschien totaal afwezig bij, of vraagt opnieuw "wie bent u, mijnheer?". Onmacht van de zieke, onmacht van de bezoeker. Dementie

maakt een hele familie ziek. Tot de zon door de mist breekt en er toch een warm, zij het kortstondig contact is. Dementie: nevel, grijs, TV-beeld op sneeuw, ingestorte brug, afgesneden telefoonlijn, verkeerd verbonden. En toch die momenten van herkenning, heropgenomen draad, flashhelder, opgeladen batterij. Een marteling voor iedereen. Maar samenzijn wint aan intensiteit wanneer het klikt, een kwaliteit die we nog zelden ervaren in onze dagelijkse contacten. Tot het helemaal laatherfst wordt, de mist ondoordringbaar en enkel soms even nog een misthoorn te horen is.



**Adelheid Byttebier,
Brussels parlementslid Groen! en voormalig minister van Welzijn**

Als ik mij 'dementie' voor de geest haal dan zie ik de zalige glimlach van mijn grootvader.

Dan zie ik de onrust bij mijn vader en tante.

Het werkwoord 'dementeren' is toch vooral een confrontatie met jezelf: Inhoud geven aan je leven – elke dag – en herinnering koesteren.

In het fotoboek 'Bijzonder heden', schrijft Peter Theunynck zeer treffend:

'Weet je nog hoe seconden

De uren opaten. De uren de jaren.

Nu nog dagelijks waar ik

Over de geschonden akker.

Weet je hoe ik nacht na nacht

Die dag herschrijf en hoe

Daarin de lading kantelt

Naar de andere kant.'



**Garry Hagger,
zanger**

Wat mijn ervaring betreft met dementie is dat ik regelmatig bij optredens te maken krijg met personen met dementie. Persoonlijk heb ik het ook meegemaakt, nog niet zo lang geleden, met mijn eigen grootmoeder. En daar had ik het eerlijk gezegd heel lastig mee. Merendeel van de tijd kon zij in huilbuien uitbarsten en het frustrerende voor mij was dat ik niet kon achterhalen waarom. Het was nog maar korte tijd daarvoor dat mijn grootvader overleden was. Ik dacht soms dat het daar mee te maken had. Maar toen ze reacties had tegen onze kinderen over bv: "Hoe ziet er uwe

groentetuin er nu uit jongen? Zie maar dat ge hem goed onderhoudt", dan besepte ik dat zij eigenlijk een heel anders iets aan het beleven was dan wat wij op die moment waren of zijn.

Ik denk dus dat dementie met zich meebrengt dat je als het ware terug dingen meemaakt, voor de persoon met dementie bewust, die al lang geleden zijn. Haar dochter (mijn moeder dus) is al 22 jaar geleden gestorven.

Misschien maakte zij dat ook in haar onderbewustzijn wel allemaal terug mee en verklaart dat haar huilbuien. Het positieve wat ik al ervaren heb, is dat op korte termijn, in dit geval vlak na mijn optredens die mensen wel een positieve reactie hadden en mij kwamen zeggen dat ze er van genoten hadden. Dus concludeer ik daaruit dat ze op korte termijn wel bewust meemaken wat er gebeurt.

Waar ik ook altijd op let is dat ik deze mensen niet ga benaderen als kinderen. Ik vind het zeer belangrijk om ze als volwassen mensen te benaderen. Ik vrees dat ze anders gekrenkt kunnen worden in hun "mens zijn" en dat dat meer schade kan toebrengen aan hun persoon.