

PAUL

De partner van een man met (jong)dementie heeft het niet makkelijk. Beide posities moeten begrepen worden. Een intensieve en confronterende cursus van pakweg tien lange sessies helpt. Je doet dat als partner alleen en ondertussen is praten met elkaar heel belangrijk. Je moet je gevoelens kunnen delen. Niet iedere dag is gelijk. Gelukkig is er een FOTON dat heel belangrijke banden smeedt. Maandelijks een psycholoog op bezoek, de kans om de eigen verwarringen met een derde te delen. Noem het eventjes op adem komen.

Ik heb als jong demente man nood aan het vertellen van mijn verhaal voor een betrokken publiek. In de Covid-periode was dat niet mogelijk. Op zo'n moment van sociaal contact voel ik me veel beter. Vooraan een zaal ziet men niet dat ik ben waarover ik praat: jong dement. De confrontatie van niet zichtbaar maar wel zijn. Dat houdt mij recht. Helaas: ik word trager, ben snel afgeleid en kan de druk van te grote groepen niet meer zo goed aan. Het is in de vertrouwde omgeving dat ik rust vind.

Angst? Neen. Soms een dipje bij de gedachten aan mijn toekomst. Er zal een moment komen...

Kijk: ik vind nog altijd mijn weg. Ik stel me voor dat mijn persoonlijk verzet het proces van dementie afremt. Of het klopt, weet ik niet. Hoewel het grootste deel van mijn leven draait rond en met dementie, blijf ik zoeken naar andere contacten, mensen met andere verhalen. Even weggaan uit datzelfde cirkeltje waarin zoveel mensen medelijden betuigen. Soms heb ik een vrij kort lontje dat ik in toom moet houden door met de psycholoog te praten. Of ik al vrienden verloren heb door mijn manier van leven? Neen, gelukkig niet. En dat maakt dat ik met een goed gevoel verder kan gaan.

Het zou heel mooi zijn de familie en beetje meer samen te kunnen krijgen. De tijden... Als de kinderen in groep zijn wordt er niet over dementie gepraat. Wel heel even als ze afzonderlijk komen. Ik heb geen behoefte om er met hen over te praktiseren. Helaas: ik kan niet meer helpen met de wiskunde van de kleinkinderen. Alles wat ik ooit aan exacte kennis had, is weg. Dat valt zwaar. Leg dat maar eens uit.

Of dementie ernstig genomen wordt? Soms is het vechten tegen zowel de ziekte als het onbegrip. Van mij horen ze mijn waarheid ... maar geloven? Studenten van de hogescholen stellen goed gerichte vragen. In hun toekomst zal men dementie een dynamisch proces noemen, waarbij alle stemmen moeten gehoord worden. Er zijn nog te weinig getuigenissen die zo voor het vuistje willen vertellen over hun ervaringen. Ikzelf moet al een spiekblaadje in grote letters gebruiken, maar ik doe verder om het taboe helemaal te doorbreken. Niet vergeten: sommigen kunnen tot het laatste moment gelukkig zijn.

Dementie is iets met twee. De partners kunnen het bij de aanvang niet meteen aanvaarden, maar ze moeten zo snel mogelijk meestappen in dat proces, in de projecten die hulp kunnen bieden. Ook op het werkterrein bestaat er nog een zeer grote onwetendheid. Er is werk aan de winkel voor de

overheid. Zeker de artsen maken een deel uit van het proces. Die van ons belt om de 2 weken om te vragen hoe het gaat. Hij begeleidt ons. Velen met dementie missen dat. Er is zoveel onpersoonlijkheid. Vergeet alvast dit niet: het is niet afgelopen na de vaststelling.

Je moet zoveel mogelijk opschrijven. Laten zien dat de gevoelens veranderen. In het proces van dementie verdwijnen die emoties. Het verdriet van een overlijden is weg. Ik ben emotioneel aan het worden. Misschien komt dat voor een deel door die automatische vooroordelen in de omgeving. Ik tast vaak aan mijn hoofd op zoek naar betekenissen. Niet vergeten: er zijn in dit land veel handen aan dat hoofd, op zoek naar betekenis.

André Baert