

Nu is de rouw vooral voor Bernard met zijn vrouw nog naast zich. "Elke dag voel je dat je hen meer verliest." Het meest mist hij de communicatie. "Ik weet niet meer wat ze denkt. Ze voelt nog van alles. Soms beseft ze ook dat het niet meer gaat en wordt ze opstandig. Anderen beginnen dan eens luid te roepen. Eenmaal de frustratie eruit, kunnen ze weer verder. Zij kan dat niet."

Zelf verliest hij ook. Vroeger deed Bernard vrijwilligerswerk. Eén dag per maand hielp hij bij het ziekenvervoer in de kliniek. Nicole nam hij mee, uiteraard. "Nu lukt dat niet meer. Ze loopt voortdurend weg. Het personeel heeft meer werk met haar dan dat ze hulp hebben aan mij." Het contact met die buitenwereld droogde op. Zijn hobby kalligrafie schoot er ook bij in, thuis mag hij Nicole niet te lang uit het oog verliezen. "Ik hou nu een dagboek bij. Zo schrijf ik het van mij af, dan is het weg." Al bijna drie boeken heeft hij intussen volgepend.

Nicole is vandaag zijn tweede schaduw. Ze leefden al jaren zij aan zij als zelfstandigen in de slagerij. Nicole had weinig vriendinnen, had er geen behoefte aan ook. "Het was altijd wij twee samen die er tegenaan gingen." Maar het partnerschap werd eenrichtingsafhankelijkheid. "Soms heb ik tijd voor mezelf nodig. Dan moet ik mij losmaken, maar het voelt net of ik haar wegduw."

Velen geven goede raad, suggereren hem om dagopvang te zoeken. "Maar niemand stelt voor: ik kom haar volgende weekend halen voor een wandeling. Misschien zijn ze bang dat ze het niet aankunnen." Zijn zorg voor haar in vraag stellen doet hij niet. Ze zijn getrouwd, dat betekent in goede én kwade dagen. Die belofte breek je niet. "Ik ken mensen die nog een andere partner zoeken en hun vrouw in een verzorgingshuis laten opnemen. Zij zoeken in een andere partner misschien steun. Ik verrooideel dat niet, maar ik zou het niet anders kunnen en willen. Ik voel me hier in Foton gesteund. Omdat ik hier mijn verhaal ook eens kwijt kan."

Preken in de woestijn

Bernard Gabriëls vangt elke donderdag als ervaringsdeskundige mensen op in Foton in Brugge. Voorlopig het enige 'inloophuis' in België waar mensen met dementie en hun partners terecht kunnen met al hun vragen, of gewoon hun hart eens kunnen luchten. Coördinator Bart Deltour is trots op het project, maar ook ongerust over de toekomst.

"Wij pleiten al jaren voor meer psychosociale ondersteuning van de mantelzorgers van mensen met dementie, maar hebben het gevoel dat we al jaren preken in de woestijn. We bieden families ondersteuning, maar enkel omdat we dat altijd belangrijk hebben gevonden en Familiezorg West-Vlaanderen daarin is blijven investeren."

Maar veel financiële ruimte is er niet. Met de steun van toenmalig Vlaams minister van Welzijn Steven Vanackere werden ze vorig jaar voor het eerst erkend als pilootproject. Een opsteker, maar eigenlijk zijn ze al twaalf jaar bezig.

Nochtans is ondersteuning van de mantelzorgers essentieel, concludeerde een rapport van het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg vorige week nog. Ook de expertisecentra dementie en de Koning Boudewijnstichting pleitten onlangs voor meer dementieconsulenten. Op medisch vlak zijn er allerlei ontwikkelingen geweest, de begeleiding van de patiënt en de betrokken families kan nog stukken beter. "Dementie is een ziekte, maar de impact is het grootst op psychosociaal vlak", aldus Deltour. "Zeker in het begin, dan is het fysieke aspect eerder minimaal, maar de druk op een partner of een gezin is wel groot."



■ Bernard Gabriëls (r.) staat al tien jaar in voor zijn demente vrouw Nicole. Elke donderdag ontvangt hij als ervaringsdeskundige ook mensen op in Foton in Brugge.

Iedereen weet dat het aantal mensen met dementie alleen maar zal toenemen. Elke zeven seconden komt er ergens ter wereld iemand met dementie bij. En driekwart van alle mensen met dementie verblijft thuis, niet in een instelling. "Heel veel partners en familieleden hebben ontzettend veel draag-

toen heel rare dingen. Soms had ze eten voor me klaar gemaakt, soms niet. Nog een andere keer was het volledig aangebrand. Ik dacht even dat ze met mijn voeten aan het spelen was. Maar ze hield vol dat ze de tijd was vergeten. De huisdokter wuifde dat weg, zei dat iedereen wel eens wat vergat.

of een wasmachine te herstellen. Gisteren was de pomp stuk. Eén van onze kinderen is moeten komen omdat Albert zich zo hard opwond. Hij maakte zich kwaad omdat het niet meer lukte."

- Bernard: "Bij zo'n woede-uitbarstingen zijn ze kwaad op zichzelf."

"Dat doet pijn", reageert Albert Bonneure die zelf ook bij het groepsgesprek zit. Hij kan nog reageren, Nicole niet meer. "Je leert aanvaarden dat het niet meer lukt. Omdat je nu eenmaal niet anders kunt. Soms voel ik mij een rare. Ik ben ziek maar niemand ziet het."

Moeder als lerares

Maar je hoort het wel als je wat langer met hem praat. Als hij op een kwartier tijd vijf keer bijna hetzelfde vertelt over zijn moeder. Dat ze ook dement was. Dat ze haar hebben weggestoken en opgesloten. Dat ze die ene keer toen de deur niet op slot was, onder een vrachtwagen is terechtgekomen, maar het nog overleefd heeft. Dat ze haar hebben weggestoken en opgesloten. En vooral, dat het hem niet zal overkomen. Zo weggestoken en opgesloten zijn.

De terugkerende herinnering aan zijn

ALBERT (ZELF DEMENT):

Ik begrijp die man uit Deurle, maar ik keur het niet goed. Die man kon niet meer. Had hij nog een leven? En wat stond hem te wachten? Je moet heel sterk zijn, want het wordt almaar moeilijker

kracht, maar het is essentieel te weten dat er een plek is waar ze terecht kunnen als het niet meer gaat." Ieder volgt zijn eigen ritme daarin. "Na een diagnose in de geheugenkliniek krijgen patiënten en hun familie een foldertje van ons mee. Sommigen laten dat een jaar in hun lade liggen en komen pas als het water hen aan de lippen staat." "Ik zag er eerst ook tegenop", knikt Marleen Desmet als het onderwerp ter sprake komt in een groepsgesprek. Zij ging pas bij Foton aankloppen toen de zorg voor haar vader haar boven het hoofd groeide. "De verpleegster zag dat ik over mijn grens ging. Ik had voortdurend fysieke klachten en was ontzettend moe. Nu weet ik dat ik niets mankeerde, maar gewoon midden in een zwaar rouwproces zat. Ik bleef de kar maar voller en voller laden. Eerst werd mijn vader ziek en daarna incontinent. Ik dacht dat ik het allemaal wel aankon, tot ik plots niets meer zag zitten. Maar hem laten opnemen wou ik niet. Dat is echt toegeven dat je hebt gefaald. Nu weet ik dat je het veel beter aankunt als mantelzorgers, als je zelf ook steun krijgt."

Je leert er ook van, vult Bernard aan. "Mijn kinderen zoeken informatie op internet. Ze vonden dat ik te streng was voor mama. Sinds de dokter hen bij zich riep, snappen ze beter wat er met mama scheelt. Hier in Foton leer je veel meer wat dementie echt is dan via informatie op internet. Zeker voor de beginfase is dat essentieel. Nicole deed

Maar in de geheugenkliniek kregen we de diagnose: dementie."

- Irena Bonneure: "Onze kinderen begrepen het eerst niet. Ze zeiden: 'wij vergeten toch ook van alles?' Maar zij zien niet wat ik dagelijks ervaar met Albert."

- Georgette Deburghgraeve knikt. "Jij leeft er dag in dag uit mee samen. Dat is anders."

- Irena: "Mijn man was vroeger zeer handig. De hele buurt zocht hem op om een tv



■ Bernard, Nicole en coördinator bij Foton Bart Deltour. Voorlopig is Foton het enige 'inloophuis' waar mensen met dementie en hun partners terecht kunnen met al hun vragen, of hun hart eens kunnen luchten.

moeder is ook een soort mantra die hij nodig heeft om het zelf vol te houden. "Ik vond het zo erg wat mijn moeder is overkomen, dat ik er zelfs mee te koop zou lopen." Hij praat met een zachte stem, maar nu balt hij zijn vuisten. "Ik vecht ertegen, ik praat erover. Het mag niet weggestopt worden. Ik ben naar Foton gekomen om erover te kunnen praten en ik kan het niet meer missen. Ik heb ook recht om te leven en te blijven leven."

Maar de dood kwam dit weekend ook hun huiskamer binnen toen ze het drama in Deurle hoorden op het tv-journaal. "We hebben het samen besproken", zegt Irena. "Ik dacht nog: die vrouw moet al erg ver gevorderd zijn in haar ziekte."

- Albert knikt. "Ik begrijp dat, maar ik keur het niet goed. Die man kon niet meer. Had hij nog een leven? En wat stond hem te wachten? Je moet heel sterk zijn, want het wordt almaar moeilijker."

- Irena: "Je weet ook niet hoe die vrouw was. Was ze agressief? Elke vorm van dementie is anders. Soms hoor je dat mensen met van alles beginnen te gooien."

- Albert: "Misschien beseft die man dat hij nooit voor zijn vrouw zou kunnen zorgen. Ik denk dat hij het deed om haar te helpen. Ik zie ook altijd het beeld van mijn moeder voor me."

- Irena: "Ik mag er niet denken dat Albert er binnen een jaar of tien bijzit als een plant. Zo'n intelligente man."

- Albert: "Je moet opgesloten worden. Je wordt ontoerekeningsvatbaar."

- Irena: "Ik vind dat zo erg."

- Albert: "Ook voor mij is dat erg. Maar je moet erover praten." Hij klopt met zijn vuist op tafel. "Je moet je kloek houden."

- Irena grijpt zijn hand. "Ja, maar je ziekte is sterker dan je eigen wil. Dat weet ik."

De twee zijn hard in hun eerlijkheid, maar tegelijk ontzettend lief voor elkaar. Af en toe houdt Irena Albert zachtjes bij de les, evengoed uit te hoe zwaar de zorg haar soms valt.

- Albert: "Het is heel belangrijk dat wij er samen over kunnen praten. Je moet met beide voeten op de grond staan. Ik heb het voordeel dat ik het al heb meegemaakt. Mijn moeder liet mijn vader op een gegeven moment niet meer binnen in zijn eigen huis. Maar het wordt moeilijker. Het gaat snel achteruit nu."

Irena buigt zich wat meer naar ons toe, praat wat stiller. "Soms komt iemand mij zeggen dat het ook mogelijk is om hem een brief te laten opstellen nu hij nog goed bij zijn verstand is. Om te vragen er een eind aan te maken als hij echt niets meer kan of weet. Ik zou het niet over mijn hart krijgen."

- Albert (fel): "Je zult dat nooit van mij krijgen. Ik zal dat niet meer weten."

- Irena: "Maar dat is heel zwaar voor de partner."

- Albert: "Als ik erover nadenk hoe het met mij zal evolueren, denk ik: praat er nog meer over. Dat is mijn therapie. Maar ik beseef ook dat ik een last ben voor haar."

- Irena: "Verschillende mensen hebben mij al aangesproken over euthanasie. Ik heb het nog maar een keer tegen Albert gezegd. Maar je hebt er toen niet op gereageerd he."

- Albert: "Als je niet meer weet wat je doet, is het best dat je geplaatst wordt."

- Irena: "Dat zou ik ook erg vinden. Ik heb altijd gezegd dat ik voor je wil blijven zorgen."

- Albert: "Maar het moet mogelijk en menselijk zijn."

Stilte.

- Irena: "Het is een rare ziekte."

- Albert: "Raar toch dat iemand bezig moet zijn met zijn eigen dood."

Info: Expertisecentrum Dementie Foton, Biskajerplein 2, Brugge, (050/33.02.70), www.familiezorg-wvl.be

Kim



Zender Acht programmeert vanavond meermaals bekroonde reeks 'Mad Men'

BRUSSEL ● Vanaf vanavond start de Vlaamse en digitale zender Acht met *Mad Men*, een van de meest bejubelde en bekroonde tv-reeksen van de voorbije jaren. *Mad Men*, dat ook op woensdagavond op Nederland 2 wordt uitgezonden, won de voorbije twee jaar de Golden Globe voor beste tv-reeks, zeg maar de belangrijkste tv-prijs ter wereld.

Hoofdrolspeeler Jon Hamm, die de rol van de overspelige marketeer Don Draper vertolkt, won in 2008 ook een Golden Globe voor beste mannelijke acteur in een tv-reeks. Dit jaar was hij, samen met zijn tegenspeelster January Jones genomineerd voor diezelfde award. Hamm won de prijs voor beste tv-acteur onlangs ook op het tv-festival van Monte Carlo, waar *Mad Men* nog een Gouden Nymf voor beste tv-reeks kreeg. *Mad Men* won de voorbije twee jaar ook zes Emmy's, een andere wereldberoemde tv-prijs in de Verenigde

Staten. In totaal staan er op de schouw van bedenker Matthew Weiner 26 prijzen en nog eens 36 nominaties. Nog twee Golden Globes en hij heeft er eenveel als *The Sopranos*, de reeks waarmee *Mad Men* vaak vergeleken wordt. Weiner begon dan ook zijn carrière als scenarioschrijver bij de beroemde serie over een maffiafamilie uit New Jersey. Na zijn uren schreef hij *Mad Men*, dat geweigerd werd door HBO, de betaalzender die zowel *The Sopranos* als *Sex & the City* en *Six Feet Under* heeft geproduceerd. Uiteindelijk sprong de minder bekende zender AMC op het project.

Een geniale commerciële zet kan dat niet genoemd worden, want *Mad Men* haalt bijlange de kijkcijfers van *The Sopranos* niet, noch in de VS, noch in Groot-Brittannië, waar de reeks door de BBC werd uitgezonden. (BDC)

Mad Men, vanavond, 8, 21u10, herhaling morgen om 21u50