

VERLOREN IN JE HOOFD

Nathalie Carpentier

Verloren in je hoofd

Leven met dementie



© 2014 –Nathalie Carpentier & Uitgeverij Vrijdag
Jodenstraat 16, 2000 Antwerpen
www.uitgeverijvrijdag.be



In samenwerking met Wablieft



Kardinaal Mercierplein 1, 2800 Mechelen
www.wablieft.be – boeken@wablieft.be
Omslagontwerp: Mulder van Meurs, Amsterdam
Vormgeving binnenwerk: theSWitch, Antwerpen

NUR 400
ISBN 978 94 6001 305 8
D/2014/11.676/229
e-boek:
ISBN 978 94 6001 306 5

Projectpartners:
Wablieft/Vocvo, Luisterpuntbibliotheek

Dit boek is ook als luisterboek beschikbaar.



Niets van deze uitgave mag door middel van elektronische of andere middelen, met inbegrip van automatische informatiesystemen, worden gereproduceerd en/of openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoudsopgave

Voorwoord / 5

Paul / 9

Agnes / 7

Albert / 29

Hilde / 41

Jozef / 53

VOORWOORD

Toen ik Paul ontmoette, struikelde hij bijna over zijn hond.

‘Die hond is gek,’ lachte Paul. En hij voegde eraan toe: ‘Net als ik.’

Paul leed aan dementie.

‘Waarom zou u gek zijn?’ vroeg ik hem verbaasd.

Paul keek me vragend aan. Dat was toch duidelijk?

‘Ik vergeet toch heel veel. Iemand die een beetje in de war is, noemen ze al gek. Of een idioot.’

We doen alsof mensen met dementie gek zijn. Maar mensen met dementie zijn niet gek. Ze vergeten alleen veel. Het ene moment vertellen ze iets. Het volgende moment zijn ze dat alweer vergeten. Mensen met dementie lopen soms verloren in hun eigen hoofd.

De ziekte speelt een spel in hun geest. Dementie wint altijd. De ziekte neemt veel weg: taal, begrip van de wereld,

herinneringen, liefdes, jezelf kennen, soms ook manieren. Dementie gaat erg ver. Mensen herkennen hun eigen kinderen niet meer.

Dementie maakt veel mensen bang. Omdat het zo onvoorspelbaar is. Omdat je niet weet hoe snel het de hersenen aantast. Zeker voor familie van patiënten is dat zwaar. Een vrouw voelde zich de weduwe van een man die nog leefde. Een man zei hoe moeilijk het leven was, met een zieke die niet meer op zijn vrouw leek. Mensen veranderen door dementie. Soms herken je ze niet meer.

Partners en familie vertelden me veel. Hoe ze zich na een tijdje alleen voelen. Weinig mensen begrijpen het gedrag van mensen met dementie. Vrienden blijven weg, familie komt minder op bezoek. Er is veel schaamte over dementie.

De stem van de mensen om wie het gaat, hoor je zelden of nooit. Bij mensen met dementie gaat het over wat ze niet meer kunnen. Over wat ze verkeerd doen. Over de

foute dingen die ze zeggen of doen. Niet over hoe ze zich voelen. Wat hun angsten en hun dromen zijn. Of ze gelukkig zijn of niet.

Met dit boek wil ik mensen met dementie weer een stem geven. Van Jozef, Agnes, Albert, Hilde en Paul heb ik meer geleerd dan van veel andere mensen: wat het is om mens te zijn, zonder schone schijn.

Dit boek vertelt hun verhaal.

Nathalie Carpentier

Paul

Genieten kan nog

*‘Mijn hond is een beetje gek. Net als ik.
Aangenaam, Paul Bos.’
Paul (61) lijdt aan jong-dementie.*

‘Zullen we aan tafel praten?’ stelt Pauls vrouw Nicole voor. Paul knikt. Maar hij nestelt zich in de sofa. Hij blijft zitten. Minutenlang. Tot zijn vrouw hem wenkt: ‘Kom je ook? Het gaat over jou.’ ‘O ja, natuurlijk.’ Hij lacht alsof er niets aan de hand is.

Paul lacht veel. Vaak op moeilijke momenten. Hij is heel open. Tegen de nieuwe poetsvrouw zei hij op haar eerste dag: ‘Als ik een beetje raar doe, is het omdat ik de ziekte van Alzheimer heb.’