

Voor altijd mijn mama

KATHLEEN AERTS

Voor altijd mijn mama

Leven met jongdementie

www.lannoo.com

Registreer u op onze website en we sturen u regelmatig een nieuwsbrief met informatie over nieuwe boeken en met interessante, exclusieve aanbiedingen.

Omslagfoto: Tania Huypens

Omslagontwerp: b'IJ Barbara

Ontwerp en vormgeving: Studio Lannoo ism Karakters

© Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2015 en Kathleen Aerts

D/2015/45/504 – ISBN 978 94 014 2877 4 – NUR 860/320

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

7

Proloog

10

Tekens aan de wand

21

Alzheimer? Dat is voor oude mensen

29

De diagnose

39

Let the battles begin!

48

Leven geven

59

Kikker in een bubbelbad

72

Kleren maken de vrouw

84

Schaamte en trots

91

Mummie-mammie

102

Tussen twee vuren

113

Sneeuwbaaleffect

124

Dertig jaar herinneringen

138

D-day

151

Stilte voor de storm

163

Een nieuw leven

176

Afscheid nemen

185

Oefening in balans

194

In vrije val

203

Epiloog

205

Dankwoord

PROLOOG

DOE IK ER GOED AAN dit verhaal met de wereld te delen? Moet ik mijn moeders lijdensweg, die haar zo broos maakt, niet juist afschermen van de buitenwereld die haar kan raken? Stel ik mezelf, mijn gezin en mijn familie niet te kwetsbaar op door mijn diepste gevoelens zomaar – puur en onversneden – op een presenteerblaadje te geven? En gaat een boek het meest pijnlijke en verdrietige hoofdstuk uit mijn leven niet reduceren tot het zoveelste sensationele verhaal?

Ik heb lang getwijfeld. Want een mooi verhaal is het niet. Jongdementie is een gruwelijke ziekte. Ze ontnemt een mens zijn laatste gram waardigheid en grijpt in op het diepste van je persoonlijkheid. De ziekte beroofde mij – in een razend tempo – van mijn moeder en mijn hartsvriendin. Net op het moment dat het leven mij in zijn mooiste azuurblauw toelachte en ik leven in mijn buik voelde groeien, sloeg de diagnose ‘alzheimer’ in als een bom. Maar het besef van de schade die jongdementie zou aanrichten aan een mens, een leven, een gezin... Dat kwam pas vele echo's later.

Mijn vader was een paar jaar eerder – heel onverwacht – gestorven. Ik heb het verdriet van mijn mama lang verward met dementie, voor ik letterlijk verweesd achterbleef. Maar alles

ziet er anders uit als je terugkijkt. In die zin heeft de alzheimer niet alleen de toekomst van mijn mama veranderd, maar ook het verleden dat we delen. En mijn herinneringen aan haar. Voor een deel wil ik die mooie herinneringen met dit boek in ere herstellen. Ze op papier vastleggen, zodat ik ze nooit vergeet. Zodat ik haar nooit vergeet. In haar beste en ongerepte vorm. Want dat verdient ze.

Toch wil ik geen geromantiseerd verhaal schrijven over geluk dat in kleine dingen zit en een blik van herkenning die mijn dag weer goed maakt. Dit boek gaat over alzheimer zoals het is. Een ziekte die als een bulldozer over een mens heen blijft razen tot er geen spaan meer van heel is.

Ik wil schrijven over de pijn die ik voel omdat ik elke dag afscheid moet nemen van de mama waar ik zo veel van hou. Over de frustratie omdat ik elke dag harder moet zoeken om een glimp op te vangen van de warme, hartelijke en zorgzame vrouw die ze ooit was. Met dit boek wil ik mijn onmacht delen, het gevoel van met mijn rug tegen de muur te staan en te beseffen geen kant meer uit te kunnen. Dat de enige zekerheid is dat elke verandering een stap achteruit zal zijn. Want beter wordt het niet. Ik wil schrijven over het gevecht tegen de bierkaaien. Over mijn twijfels, mijn verdriet en mijn gemis. Want ik mis niet alleen de warme band die ik met haar had, ik mis ook de oma die ze voor mijn kinderen nooit zal zijn, terwijl ze – als onderwijzeres – een verschil heeft gemaakt in het leven van honderden andere kinderen.

Terwijl mijn kinderen elke dag een stap vooruit zetten en leren eten, praten en zindelijk worden, doorloopt mijn mama dat hele proces – in een waanzinnig tempo – in omgekeerde richting. Stilaan halen mijn zonen haar in. En wanneer ze over haar praten als ‘het moeke dat niet kan praten’, breekt mijn hart elke keer weer.

Jongdementie is mensonterend. De aftakeling, de wanhoop... Niemand zou het ooit mogen meemaken. En toch wil ik met al die ellende ook iets positiefs doen. Ik hoop dat dit boek troost kan bieden aan mensen die met dezelfde demonen worstelen. Dat die herkenning en erkenning hen deugd zal doen. En dat ik met dit boek een klein steentje kan bijdragen om het taboe dat nog steeds op de ziekte rust, toch een beetje te doorbreken. Want er is nog veel werk aan de winkel.

TEKENS AAN DE WAND

HET LEVEN IS ER OM VAN TE GENIETEN. Niet voorzichtig een beetje, maar gulzig en met volle teugen. De goede momenten moet je vastpakken, koesteren en vieren met wie je lief is. Alles eruit halen wat erin zit en geen druppel verloren laten gaan. Geen tijd verliezen met piekeren over wat voorbij is of over wat nog moet komen, maar genieten van elk moment. Hier en nu. Want het leven is kort. En geluk brengen ze niet achterna. Dat is me met de paplepel ingegeven. En mijn ouders? Die hebben geleefd voor tien.

Een verjaardag, een geboorte, een huwelijksverjaardag, de eerste dag zon: bij ons thuis ging dat nooit onopgemerkt voorbij. Elke reden was goed voor een feestje. En het plezier dat daarmee gepaard ging, verdrievoudigden we. Eerst was er de voorpret – soms al maanden daarvoor. De pretlichtjes die oplichtten in hun ogen alleen maar door de gedachte aan een heerlijke avond. Enthousiast mensen opbellen, samen plannen smeden en alles uit de kast halen. Knotsgekke sketches in elkaar boksen, grappige liedjes en rijmpjes schrijven, hilarische optredens op touw zetten. En niet bang zijn om jezelf daarbij hopeloos belachelijk te maken. Zo lang iedereen maar een memorabele avond beleefde, was de *mission accomplished*.

Plezier was gegarandeerd tijdens die feestjes. Alle remmen gingen los. Terwijl *Born to be alive* uit de speakers galmde, werd er uitbundig gedanst, meegebruld uit volle borst en altijd werd er wel een grapje uitgehaald. Want een mens moet zichzelf niet te serieus nemen. Ook al is hij de vijftig gepasseerd. En de verhalen en anekdotes die de feestjes opleverden, werden later nog smakelijk, en steeds sappiger, naverteld en zo keer op keer herbeleefd.

Een tafel vol lege bierflesjes, uitpuilende asbakken en lege, in elkaar gefrommelde sigarettenpakjes. Hoewel dit vandaag misschien absoluut *not done* lijkt, is het een vertrouwd beeld in mijn mooiste herinneringen. Mijn ouders slurpten aan hun sigaret alsof ze alles uit het leven wilden zuigen, dat gevoel even helemaal wilden inademen om het intens te doorvoelen voor ze het lieten vervliegen. De sigaret als symbool voor memorabele momenten. Als hulde aan het *schone*.

Maar als het gezelschap rond drie uur 's nachts huiswaarts keerde, zette mama de deuren en ramen wagenwijd open, zodat het rookgordijn kon wegtrekken en het huis zich opnieuw vulde met frisse wind om vol energie aan een nieuwe dag te beginnen. Zelf kroop ze pas onder de wol nadat ze met haar breedste glimlach – nog zichtbaar nagenietend van weer een schitterende avond – de afwas gedaan had en de keuken gedweild had.

Uiteindelijk is het leven niets meer dan een aaneenschakeling van herinneringen. Dat is wat je achterlaat. Niets meer.

Maar ook niets minder. Mijn ouders lieten mij vooral mooie herinneringen na. Ik ben opgegroeid in een warm nest vol leven en liefde. In een huis waar de deur open stond voor iedereen, het bier altijd koud stond en het leven gevierd werd. Elke dag was het de zoete inval. Grootse plannen en dromen, kleine en grote verdrietjes, ruzies en spanningen, financiële en emotionele problemen... aan onze keukentafel was er plaats voor. Mama ving alle gekwetste zielen met veel liefde op. Ze was een klankbord bij wie mensen hun frustraties en bezorgdheden kwijt konden. Een psychologe met een hoog Moeder-Theresagehalte die vrienden en familieleden bijstond met een luisterend oor en goede raad.

En met een biertje, een sigaret en wat kaas en salami erbij was zelfs het grootste verdriet een stuk makkelijker te verteren.

Hoe zorgzaam mama en papa ook voor andere mensen waren, mijn broer en ik kwamen altijd op de eerste plaats. Wij waren hun goudklompjes. Hun zelfgemaakte wondertjes. Hun grootste geluk. Voor ons werd gezorgd. We kwamen nooit iets tekort. Mama smeerde met veel liefde onze boterhammen tot wij ver in de twintig waren. Elke dag stond er vers eten op tafel. Ze bracht ons – zonder daar ooit over te morren – naar hobby's, vrienden en feestjes. En als ze, nadat ze haar stapels correctiewerk had afgerond, om elf uur 's avonds haar strijkplank nog openklapte voor de tv, leek dat best een gezellige bezigheid. Onuitputtelijk leek ze. Met een grenzeloze dosis energie. In geen enkele herinnering uit mijn kindertijd zit ze

gewoon op de bank televisie te kijken. Ze kon ook prima genieten van haar favoriete serie terwijl ze stond te koken of te strijken. Nu ik zelf moeder ben, verbaas ik me daar nog dikwijls om: hoe deed ze dat toch? Zich totaal ten dienste stellen van anderen en daar dan ook nog van genieten?

Zelfs toen ik al op eigen benen stond, bleef ze voor mij zorgen. Elke dag spraken we elkaar wel even aan de telefoon, ook als het druk was. Lukte dat niet, dan stuurde ze een sms'je. Als ik langskwam, was er altijd tijd voor een kop koffie met een koekje. Of voor een glaasje witte wijn buiten op het terras. En niets hielp beter tegen frustraties, stress en liefdesverdriet dan haar zelfgemaakte tomatensoep. Zodra ik mijn auto geparkeerd had en die heerlijke, volle geur van haar soep me tegemoet kwam, wist ik dat ik *thuis* was. Van alle dingen die zijn weggevallen, mis ik dat wellicht nog het meest.

Die 11de maart, nu tien jaar geleden, is alles veranderd. De dag dat mijn vader niet meer wakker werd, verloor ik ook mijn mama. Zo plots. Zo onverwacht. Zo oneerlijk. 52 was hij. Te jong om te sterven. De leegte die hij achterliet, was ondraaglijk. Er was nog zoveel onuitgesproken tussen hem en mij. Ik ging er onterecht van uit dat we nog een heel leven voor ons hadden om dat allemaal te bepraten. Tot op de dag van vandaag vind ik het ook doodjammer dat hij Steven, de liefde van mijn leven, nooit heeft ontmoet. En dat 'opa' voor de kinderen die we samen hebben – onze goudklompjes, onze zelfgemaakte wondertjes, ons grootste geluk – alleen bestaat op fotopapier.

De dood snijdt genadeloos. Zeker wanneer hij onaangekondigd komt. Mijn moeder stond gewoon voor haar klas toen ze hoorde dat de man die ze de avond daarvoor nog welterusten had gekust, nooit meer wakker zou worden. De schok. De pijn. Het verdriet. Dat was te groot. Het deed haar wereld op zijn grondvesten daveren en haalde de bodem onder haar voeten vandaan. Dat haar blik vaak op oneindig stond, haar gedachten – ook maanden daarna nog – voortdurend afdwaalden en ze nergens nog echt interesse in toonde, begreep iedereen maar al te goed. Ze rouwde en miste de man die ze liefhad. Haar Roger was niet meer.

Mensen zeggen vaak: ‘Op zo’n moment blijft de tijd stilstaan’. Dat had ik graag gewild eigenlijk. Ik had het veel gepaster gevonden ook. Maar voor mij voelde het helemaal niet zo. *Onze* wereld werd even op pauze gezet, ja. Maar daarbuiten bleef alles rustig verder draaien. De zon trok zich van ons leed niets aan en zou ook de dag daarna gewoon weer schijnen. Mensen hadden plannen en reden in auto’s of op de fiets ergens naartoe, in cafés keuvelden ze gezellig terwijl ze van hun biertje dronken, bij de bakker stonden de taarten even netjes als anders uitgestald. Het leek zo onwerkelijk, onterecht zelfs. En zelfs mijn eigen agenda kon niet eindeloos *on hold* gezet worden. Drie dagen na de begrafenis rekende immers een vol Sportpaleis op een spetterende show.

Ik had meer dan een paar dagen nodig om aan het idee te wennen. Het idee dat alles anders zou zijn, dat dit niet meer

goed kwam, dat er met papa nooit meer *later* zou zijn, maar alleen nog *toen*. En hoe lang mama daarvoor nodig zou hebben, kon ik moeilijk inschatten. Maar dat ze dat schooljaar niet meer aan het werk zou gaan, was meteen duidelijk. Zij moest in alle rust bekomen van de schok en uitzoeken wie zij was zonder mijn vader aan haar zij. Als je bijna dertig jaar getrouwd bent, vergeet je dat een beetje en raak je jezelf onvermijdelijk onderweg wat kwijt.

De maanden daarna waren vreselijk. Ik was overmand door verdriet, maar probeerde me sterk te houden. Want voor mama was alles nog erger. Ze liep er verloren bij, sloot zich op in huis en hoewel er vrienden op bezoek bleven komen, was de leegte voelbaar. Als ik binnenkwam, stond ze niet langer achter het fornuis in haar soep te roeren. Ze zat daar gewoon heel stilletjes en doelloos aan de keukentafel te roken. De beker koffie in haar handen had zijn warmte al lang verloren. En een sigaret roken was geen zeven centimeter nicotine, teer en zaligheid meer. Maar inhaleren en uitblazen als ademen. *Je fume, donc je suis.*

We vonden elkaar nog wel in dat te grote verdriet. Maar de verhoudingen veranderden. Zij gaf heel stilletjes de touwtjes uit handen en ik begon voor haar te zorgen. Ik maakte praktische dingen in orde om haar te ontlasten, nam haar op mijn vrije momenten mee naar de kapper of een leuk restaurant. Of we gingen samen een middagje winkelen. Ik deed mijn best om haar leven weer wat kleur te geven, maar het had zijn glans verloren. Ik had ook medelijden met mijn broer, die acht jaar

jonger is. Voor hem was het nog erger. Hij woonde nog thuis en had zijn mama nodig. In mijn poging om die moederrol over te nemen, heb ik ook zijn zus afgepakt. Voor hem werd ik de strengere, minder geduldige en opvliegendere versie van mama. Een versie die nooit echt in de smaak zou vallen.

Verdriet mag er zijn, maar het mag niet te lang duren. Vroeg of laat moet een mens zich herpakken. En thuis zielig blijven kniezen, is zelden de oplossing. Mama had routine nodig. Ritme in haar leven. En een reden om op te staan. Na een paar maanden vond ik dat ze de draad weer moest oppakken. In september met een schone lei – en een nieuwe klas – opnieuw aan het werk gaan, leek mij de beste remedie. Lesgeven was altijd haar leven geweest. Ze hield van kinderen. Hen zien groeien, gaf haar voldoening. Juf Maria, van het vierde leerjaar, dat was wie zij was.

We hebben daar veel en lang over gepraat. Maar weer full-time lesgeven, dat zag ze niet zitten. Niet meteen. Ze had nog wat tijd nodig. Twee dagen per week kinderen die het wat moeilijker hadden op school, helpen en begeleiden, leek een mooie tussenoplossing. En om eenzaamheid en depressie bij voorbaat de kop in te drukken, vulden we de andere dagen met vaste activiteiten. Op maandag ging ze wandelen met een club, elke dinsdag maakte ze een lange fietstocht met vriendinnen en op vrijdag ging ze naar de kapper.

Die carrièreswitch is haar echter nooit echt goed bevallen. Eigenlijk had er bij mij toen al een lampje moeten gaan branden. Ze heeft het zelfs letterlijk gezegd: ‘Kathleen, op school, ik vind dat niet meer fijn. Ik heb dertig jaar in het vierde leerjaar gestaan en dat was mijn rol. Dat deed ik graag en dat kende ik. Nu moet ik elke dag weer nieuwe leerstof voorbereiden. Dat kost me zoveel moeite. Ik kan me daar niet meer op concentreren. En ik mis mijn eigen klasje. Nu zie ik elke dag andere kinderen, maar ik bouw geen band meer met hen op. Ik zie hen te weinig en leer hen niet echt meer kennen. Ik kan zelfs hun namen niet onthouden.’

Als je achteraf terugkijkt, lijkt alles glashelder. Dan zie ik ook met mijn ogen dicht haar noodkreet. Nu zijn die signalen zo duidelijk dat je ze niet meer kunt negeren. Maar toen was dat anders. Mijn moeder was depressief. Zij voelde zich niet goed, vond geen plezier meer in haar werk en ik begreep dat. Geen moment heb ik beseft wat een helse opgave haar nieuwe lesopdracht voor haar betekend moet hebben. En dat ze de namen van die kinderen écht niet kon onthouden, daar heb ik zelfs geen seconde aan gedacht. Als lesgeven haar niet langer gelukkig maakte, moest ze daar maar mee ophouden. Het leven is te kort. Het was tijd om te genieten. En zo lang ze haar dagen op een goede manier invulde en niet thuis zat te treuren, vond ik het eigenlijk allemaal prima.

Intussen bleef mijn leven natuurlijk ook gewoon doorgaan. De dood van papa had mij ook veranderd. Als het leven echt

van de ene dag op de andere voorbij kan zijn, wat wilde ik dan? Wat maakte mij gelukkig? En moest ik daar dan niet stilaan werk van maken?

Ik kocht de boerderij die al jaren te koop stond en waar ik al even veel jaren dromerig voorbij was gereden. Een nieuw leven. Een nieuwe thuis. Het zou me goed doen. En toen vond ik ook nog de liefde. Het leven lachte me toe en ik was klaar voor een nieuw hoofdstuk.

Die eerste maanden dat Steven en ik samen waren, waren zalig en onbezorgd. Romantische etentjes, citytrips naar Londen, relaxen in de sauna, letterlijk samen bouwen aan onze toekomst en veel barbecues met vrienden in de tuin. Het leek wel een heerlijk uitgerekte vakantie. Mijn moeder had intussen ook de draad weer opgepakt. Ze genoot zichtbaar van haar hervonden vrijheid, miste geen enkel feestje en als er plezier te beleven was, stond ze op de eerste rij. Zo uitgelaten en uitbundig als in die periode, had ik haar nog nooit gezien. Alle remmingen leken weggevallen. Alle emoties leken uitvergroot. Werd er een grapje verteld, dan gniffelde ze niet gewoon in de palm van haar hand. Nee. Ze proestte het uit en benadrukte haar bulderlach nog met bijpassende gebaren. Was ze enthousiast over iets wat je zei? Dan lichtte haar hele gezicht onmiddellijk op en begon ze als een tienermeisje op en neer te springen van pure euforie. Ik was ontzettend blij dat ze zich weer goed voelde, maar even vaak fronste ik toch mijn wenkbrauwen als ze alle aandacht naar zich toe trok.

Ze leek vooral op zichzelf gericht. Waar ik mee bezig was, leek haar veel minder te interesseren. Als we samen iets deden, was dat altijd omdat ik het had voorgesteld. Zelf nam ze geen enkel initiatief meer. Gingen we samen winkelen? Dan zocht ze alleen kleren voor zichzelf uit. Op het moment dat ik uit het pashokje kwam om mijn nieuwe outfit te tonen, stond ze al lang weer tussen de kledingrekken op zoek naar iets anders. Terwijl ze voorheen altijd de eerste was om te trakteren, greep ze ook bij het tiende kopje koffie niet meer naar haar portemonnee. En als ik haar zelf niet belde, hoorde ik helemaal niets meer van haar. Ik herkende mijn moeder niet meer en de ergernissen stapelden zich op. De spanning tussen ons was vaak te snijden. Al leek alleen ik daar echt wakker van te liggen. Ik probeerde wel om er met haar over te praten, maar zonder succes. Verwachtte ik nu echt te veel van mijn mama? Waarom gedroeg ze zich zo? Was ze niet blij dat ik eindelijk wat rust gevonden had in mijn leven?

De frustraties en emoties escaleerden en bereikten uitgerend op mijn trouwdag een hoogtepunt. Je mag het gerust weten: ik ben een hopeloos romantische ziel. Al vanaf de basisschool droomde ik van een lange, witte Sissi-jurk met een eindeloze sleep, een witte koets en krullen in mijn haar. Een sprookjeshuwelijk zonder meer. Maandenlang keek ik reikhalzend uit naar *onze* dag. Kosten noch moeite werden gespaard en alles was tot in de kleinste details voorbereid. Mama werd er wat nerveus van. Ze was niet bang dat er wat mis zou gaan

tijdens de plechtigheid of het feest, maar maakte zich vooral druk over hoe zij er zou uitzien. Ik kocht voor haar een prachtige fuchsia jurk met bijpassende hoed en zorgde ervoor dat de kapper en visagiste die mij 's morgens kwamen opmaken, ook tijd hadden om haar kapsel en make-up tot in de puntjes in orde te brengen. Ze hoefde daar geen knieval voor te maken en was me geen eeuwige dankbaarheid verschuldigd, maar ik had wel verwacht dat ze met mij zou meeleven die dag. Dat ze een traantje zou wegpinken en zou zeggen dat ik er prachtig uitzag. Dat ze me stevig zou knuffelen en in mijn oor zou fluisteren dat ze trots was op mij. Maar dat is niet gebeurd. Dat het eigenlijk *mijn* dag was, leek haar volledig te ontgaan. En op het heuglijke nieuws dat ze binnenkort oma zou worden, kreeg ik amper reactie. Dat heeft me heel diep geraakt.

Ik voelde me in de steek gelaten, gekwetst en boos. Ik begreep ook niet wat er aan de hand was en zocht tevergeefs naar een verklaring waarom ze zich zo afstandelijk en egoïstisch gedroeg. We hadden altijd zo'n sterke band gehad, konden echt alles met elkaar delen en waren er altijd voor elkaar geweest. Ook als het moeilijk was. Gunde ze mij geen geluk? Of was ze misschien jaloers dat mijn getrouwde leven begon terwijl zij zonder man door het leven moest? Was dit allemaal te confronterend? Ik liet haar niet los, maar nam toch wat meer afstand.