



Mijn dementie is geen geheim

'Iedereen mag het weten'

Tekst: Rosanne Langenberg/Het Champagne Atelier
Fotografie: Roy Vermeij

Praten over dementie is niet voor iedereen die het heeft even makkelijk. Jos (86) en Joke (83) Hentenaar uit Nispen zijn een uitzondering: iedereen mag weten dat Jos in 2017 de diagnose alzheimer kreeg. Voor het stel dat al 61 jaar samen is rust er geen taboe op het onderwerp.

Aan de muur van de woonkamer van Jos en Joke hangt Jos' favoriete strijkinstrument: zijn cello. Als zijnde een kunstwerk, want erop spelen lukt hem helaas niet meer. Toch zegt het veel over het actieve leven van het echtpaar. Jos speelde jarenlang fanatiek in het symfonieorkest van Roosendaal, voetbalde graag, deed aan judo. Maar ook Joke zit niet snel stil. Turnen, bergbeklimmen, schermen, fietsen: aan ambitie komt dit echtpaar niets tekort. In de 61 jaar

dat ze bij elkaar zijn, deden ze veel samen, maar ook zeker veel los van elkaar. Dat zorgde als vanzelf voor bepaalde patronen in hun leven. En juist die patronen worden door de dementie van Jos nu ineens bemoeilijkt.

Joke: "Soms zijn het kleine dingen, bijvoorbeeld dat ik Jos nu moet vragen om te stofzuigen als het vuil is in huis. Normaal gesproken zag hij dat zelf en deed hij het uit zichzelf. Na zoveel jaar ben je van elkaar gewend dat je bepaalde dingen doet. Als dat ineens niet meer zo vanzelfsprekend is, is dat wennen."

Bespreikbaar maken
Het is 2017 als Jos de diagnose alzheimer krijgt. Jos: "Natuurlijk is dat even schrikken. En het is frustrerend dat ik merk dat ik steeds meer vergeet. Maar zolang ik onze casemanager Gerben nog geen Piet noem, til ik er niet te zwaar aan. Het komt zoals het komt, ik verzwijk mijn ziekte dan ook niet." >



Als casemanager is Gerben Jansen een vast aanspreekpunt en vertrouwenspersoon voor Jos en Joke. Hij is er voor alle vragen die het Nispense stel heeft over dementie en houdt het echtpaar goed in de gaten. Daarnaast staat Gerben in nauw contact met de huisarts en wijkverpleging. Gerben: “Ik heb ontzettend veel bewondering voor mensen als Jos en Joke. Zij maken dementie bespreekbaar met hun naasten, maar ook met anderen. Met iedereen die het wil horen. Inmiddels weet door een krantenartikel het hele dorp over Jos’ dementie. En dat terwijl ik vaker zie dat dementie zelfs ontkend wordt door mantelzorgers en mensen met dementie. Mensen schamen zich of zijn bang om buitengesloten te worden.”

Passende dagbesteding

Dankzij Gerben bezoekt Jos nu twee keer per week een dagbesteding die helemaal bij hem past. Eerder kwam hij terecht bij een locatie waar hij zich juist niet op zijn plek voelde. Jos: “Toen ik daar kwam, lag de helft van de mensen te slapen. Ik schrok daarvan; zo iemand wil ik helemaal niet zijn. Nu ga ik naar een kleinschalige

dagopvang met mensen die beter bij mij passen. Dat is fijn. Voor mij, maar ook voor Joke. Zij kan dan even lekker haar eigen ding doen, want ook voor haar is mijn ziekte soms een balast. Ineens is ze mantelzorger.”

Gerben licht die rol van mantelzorger graag toe. “Als ik voor het eerst een stel ontmoet, weet ik dat degene met de zorgeloze gezichtsuitdrukking vaak degene met dementie is. Dat zegt veel over de last die de ziekte voor de partner meebrengt.” Met een knipoog voegt hij toe: “Als je vergeet dat je vergeet, gaat het altijd goed.” Jos en Joke lachen. Want dat mag, vinden ze

allebei. Joke: “Je kunt er maar beter mee lachen, toch? Ook tegen onze drie dochters zijn we heel open over Jos’ ziekte. Anders maak je het voor jezelf alleen maar moeilijker.”

Terwijl de koffie en taart inmiddels op zijn, onderstreept Gerben nog gauw zijn bewondering voor deze mensen. Na 61 jaar nog zo vrolijk en gelukkig zijn samen, vindt hij bijzonder. Jos en Joke weten zelf niet beter. Jos: “We hebben het leuk samen. Ik ben blij dat Joke elke dag in een boekje schrijft wat we hebben gedaan. Want soms vergeet ik dat. Maar op deze manier blijft elke dag me bij.” ●

‘Je kunt er maar beter mee lachen, toch?’