

Mijn verhaal begon ongeveer vier vijf jaar geleden. Ik luisterde naar mensen, soms begrijpend, soms afwezig. Als ik een boek las waren de zinnen weg, ik las woorden soms zoveel maal tot het besef kwam dat ik de samenhang van de woorden al eens eerder gelezen had. Soms voel ik me super, wat traag van begrip, maar zeker niet ziek. Maar alle klachten samen duwden me in de afgrond. Na jaren van vallen en opstaan viel in Leuven het definitieve verdict. Frontaalkwab-dementie. Eindelijk was ik blij dat ze een naam konden kleven op mij klachten. Pas later kwam het besef ik niet beter zal worden. Toen stond de tijd even stil.

Nu hebben mijn man en ik het aanvaard. Het is een dagelijks gevecht om aanvaard te worden met je klachten, er is zoveel onbegrip van de omgeving, want dingen vergeten dat doet toch iedereen. Je bent te jong voor deze ziekte. Alle bijeenkomsten die wij bijwonen die zijn steeds met ouderen. Wij kunnen ons alleen aan onszelf optrekken, en ook dat is moeilijk. Ons leven is anders. Nu heb ik voldoende rust nodig anders loopt het verkeerd. Toezicht, bij alles wat je doet. Maar we kunnen er samen over praten, je wordt milder voor elkaar. Soms zitten we samen te huilen om wat komen zal. Soms zie je andere dingen die vroeger niet zouden bestaan. We leiden ons eigen leven; een nieuwe wereld voor onszelf die vroeger niet zou hebben bestaan.

Eenmaal in de week ga ik naar een dienstencentrum, of komt de oppashulp. De rest van de tijd is mijn man er; hij werkt nu halftijds. Ook af en toe nemen vrienden me mee, maar dat verminderde met de tijd. Ze veranderen, ze kunnen je anders zijn moeilijk aan. Je ziet dat woorden hun tekort schieten om je de waarheid te vertellen. Eigenlijk hebben ze het best moeilijk met je. Want je bent net dat tikkeltje anders.

Soms praat je veel, andere momenten ben je stil. Soms is je lichaam een vat vol energie, om later als een slappe vod op bed neer te storten. Je afhankelijkheid maakt het ze te moeilijk. Voor mezelf is het moeilijk een evenwicht te vinden. Ik heb het niet in de hand en haal soms rare dingen uit. Maar ik denk dan als je m'n beste vriend bent, schaam je niet, aanvaard me zoals ik ben, ik ben eigenlijk net als u.

Verder vul ik mijn dagen met het maken van beertjes. Maar ook dit gaat steeds maar minder; mijn zicht wordt steeds beperkter. Ook schrijf ik gedichten; mijn gevoel kan ik daarin kwijt. Ik schrijf wat ik denk. Een eerste bundeltje bracht ik al uit.

Maar ik denk positief, en zal proberen positief te blijven denken. Want ik weet: straks zullen ze ook dit genezen. Waarom ook niet? Ik heb goede hoop, er hebben nog teveel mensen me lief.

IK HOOP
IK LEEF
IK BEN ER
VANDAAG? MORGEN? EN HOPELIJK NOG LANG
VOOR U DIE NIEUWE HOOP HEEFT?

Marleen Declerck
(geschreven op 29-05-2009, voorgelezen op de startvergadering van 1 april 2010)