

# ‘Pak je pen, we gaan schrijven’

Elena DE RU steekt mantelzorgers van mensen met dementie hart onder riem

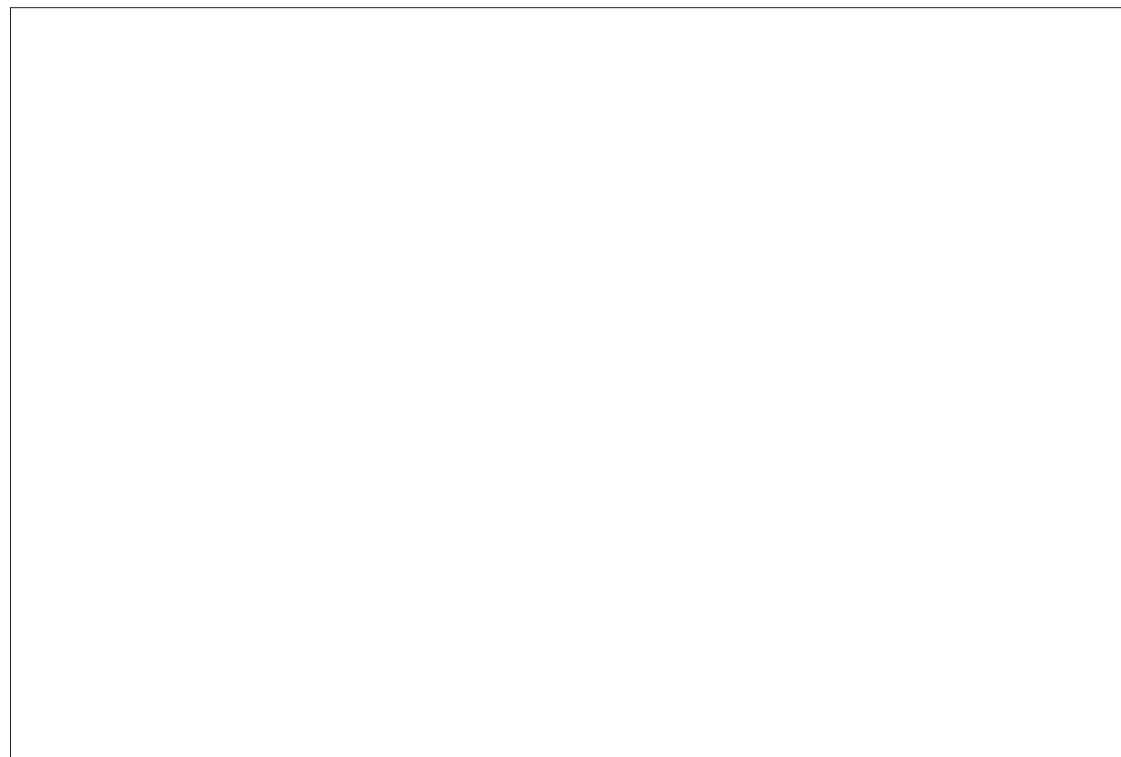
- Boek door en voor mantelzorgers
- Het geloof houdt haar man en haar recht

## Eveline COPPIN

„Mag ik je helpen?“, vraagt Elena de Ru liefdevol aan haar echtgenoot, Nico Bins. Hij stemt toe, waarop zij koffie inschenkt en er suiker bijdoet. Bij Nico Bins werd in 2010 dementie vastgesteld, al waren de eerste tekenen er al heel wat vroeger. „Toen mijn man achttien jaar geleden zijn weg niet meer kon vinden, stopte ik met werken“, vertelt De Ru. „Het was het einde van mijn loopbaan als onderwijskundige, maar het begin van mijn carrière als mantelzorger en van mijn zoektocht naar hoe je daarin zin vindt.”

De jongste jaren gaf Elena de Ru vaak lezingen over het onderwerp in binnen- en buitenland en zonet verscheen het boek *Dementie. Onze zorg*, geschreven samen met haar nicht Elena Lazet. „Zij woont in de Verenigde Staten en zorgde jarenlang voor haar dementerende moeder. We bundelden onze ervaringen zowel als die van lotgenoten. Er nood was aan zo’n boek, want ofwel vind je werken van en voor beroepsmensen ofwel biografieën van mantelzorgers gepubliceerd na de dood van hun geliefde. Ik schreef dit boek met mijn man nog aan mijn zijde.”

Elena de Ru en haar nicht wilden vertellen over hun onprettige ervaringen, maar evenzeer over de aangename momenten. „Bovenal willen we een bemoedigende boodschap geven aan mensen die zorg dragen voor iemand met dementie“, klinkt het bij Elena de Ru. Dat heeft alles te maken met de dag waarop ze beliste het boek te schrijven. „Ik



Elena de Ru en haar echtgenoot Nico Bins, die aan dementie lijdt. © Kristof Ghyselinck

volgde een lezing waarbij zo’n schrikbeeld over de stadia van dementie werd opgeworpen, dat een vrouw uit het publiek opsprong en het uitschreeuwde dat ze haar echtgenoot met dementie stante pede wilde ombrengen. Natuurlijk gebeurde dat

## „We kijken altijd naar de beperkingen, zelden naar de talenten”

niet, maar ik was dagenlang ziek van wat ik toen hoorde en zag. Diezelfde avond nog belde ik mijn nicht en zei ik: ‘Pak je pen, we gaan schrijven.’”

*Dementie. Onze zorg* bespreekt een dag in het leven van een mantelzorger, van het ontbijt en de medicatie die daarbij hoort

over de taken in en om het huis, zoals het bed opmaken, afdrogen en sokken sorteren over doktersbezoeken, uitstapjes en reizen, café- en restaurantbezoeken tot de avondroutine en de gevoelens en problemen die horen bij de nacht, zoals angst en incontinentie. „’s Avonds zijn mensen met dementie vaak angstiger“, weet Elena de Ru. „Bij ons helpt het wanneer ik met Nico een kindergebed bid. Daar wordt hij rustig van, ook al moet hij er vaak van huilen. Ook lees ik voor uit de *Bijbel in gewone taal*. Wanneer alle kennis vervaagt, blijft gelukkig God nog over. Al is dat verbazingwekkend, want vóór zijn dementie hield Nico niet zo vast aan het geloof.”

Ook zichzelf heeft steun aan het geloof. „Vaak bad ik al om humor, een afdoend wapen om de

lastige momenten aan te kunnen. Ook de Bijbel troost. In zijn brief aan de Galaten heeft Paulus het over de vruchten van de geest. Geduld is daar een van. Ik kan je verzekeren: ik ben een geduldig persoon, maar als je moet zorgen voor iemand met dementie, moet je eindeloos veel geduld opbrengen. Na al die jaren oefenen maak ik nog fouten en daarom ben ik blij dat ik God om vergeving kan vragen. Dat helpt Nico misschien niet, maar mij wel.”

Elena de Ru pleit ervoor de spirituele zorg voor mensen met dementie niet te vergeten en hoopt op meer steun vanwege Kerk en samenleving. „Wees respectvol tegenover mensen met dementie“, betoogt ze. „Waarom hen vragen welke dag het is? Dat vraag je toch ook niet aan men-

sen zonder dementie? Toen een arts Nico dat eens vroeg, antwoordde hij dat hij de arts toch ook niet vroeg hoe lang hij had gestudeerd. Zo’n oneliners zegt Nico af en toe en dat vind ik heerlijk. Geregeld verbaast hij me, zoals onlangs toen hij zelf de autogordel om deed. Dat klopt niet met het beeld dat artsen schetsen van zijn immer achteruitgaande brein. Onze hersenen zijn werkelijk wonderlijk.”

Elena de Ru meent dat artsen mantelzorgers ontmoedigen mensen met dementie thuis te verzorgen. „Natuurlijk moeten draagkracht en draaglast in balans zijn, maar als vrijwilliger bij Alzheimer Phone National hoor ik vaak dat mantelzorgers verdrietiger zijn wanneer een geliefde in een woon-zorgcentrum verblijft, omdat ze zich schuldig voelen, het financieel lastiger hebben en bang zijn.”

In een gesprek met Vlaams minister van Welzijn Jo Vandeurzen (CD&V) beklemtoonde Elena de Ru de bemoediging die mantelzorgers nodig hebben. „Het is ongelooflijk moeilijk als mantelzorger om te gaan met dementie, maar je kunt het leren. Bovendien kijken we altijd naar de beperkingen en zelden naar de talenten. Wist je dat dementerenden nog muziek kunnen leren?”

Het grootste probleem voor mantelzorgers blijken echter de reacties uit hun omgeving. Elena de Ru: „Ofwel ontkennen mensen het probleem, ‘want hij ziet er toch goed uit’ of ‘jij hebt hem tenminste nog’, ofwel nemen ze er bevreesd afstand van. Zeventig procent van de personen met dementie woont nog thuis, soms letterlijk verborgen. Zeker als het gaat om mensen die voorheen aanzien genoten, heerst er schaamte en dat stigma willen we met dit boek graag mee uit de wereld helpen.”