



ALZHEIMER LIGA VLAANDEREN vzw

samen dementie draagbaar maken



130

Juli - Augustus - September 2020

1 x trimester

Driemaandelijks tijdschrift van de Alzheimer Liga Vlaanderen vzw

Registratienummer: P00 2048

'Op afstand dichterbij'

INHOUD

Cover	1
Inhoud	2
Colofon	2
Voorwoord	4
De focus op de Liga	6
Een kijkje bij	13
Regionale werking Familiegroepen (Uitneembare katern)	17
Een kijkje bij (vervolg)	32
Publicaties en presentaties	37
Steun	42
Goed om weten	44

COLOFON

'Alzheimer'

Het driemaandelijks tijdschrift 'Alzheimer' is een uitgave van Alzheimer Liga Vlaanderen vzw.

Secretariaat

Rubensstraat 104/4
2300 Turnhout
Tel.: +32 (0)14 43 50 60
Gratis luister- & infolijn: 0800 15 225
secretariaat@alzheimerliga.be
Ondernemingsnummer: 0456.804.573
Rekeningnummer BE87 3101 0355 8094

Eindredactie

Jef Pelgrims en de ALV-werkgroep communicatie,
o.l.v. Riet Pauwels.

Vormgeving

Design & print // www.twindesignbvba.be

Verantwoordelijke uitgever

Pelgrims Jef
Diepvenneke 52, 2350 Vosselaar

Lidmaatschap

Gewoon lid € 10

Copyright

Ondertekende artikels verschijnen onder de verantwoordelijkheid van de auteur. Informatie uit kwartaaltijdschriften, brochures, flyers, folders, boomerangkaarten of website van Alzheimer Liga Vlaanderen vzw mogen overgenomen worden met bronvermelding, als volgt: © (jaartal van verschijnen) Alzheimer Liga Vlaanderen. Alzheimer Liga Vlaanderen is de Vlaamse patiënten- en vrijwilligersorganisatie van, voor en door familieleden en mantelzorgers van personen met (jong)dementie.

Bezoek onze website

www.alzheimerliga.be

Neem ook een kijkje op

www.jongdementie.info, www.dementieennu.info,
www.omgaanmetdementie.be, www.onthoumens.be



Alzheimer Liga Vlaanderen vzw onderschrijft de Ethische Code van de Vereniging voor Ethiek in de Fondsenwerving.



TESTAMENT.BE

WERELDDAG DEMENTIE

#ZETDEMENTIEOPDEKAART EN SPRING IN ACTIE MET #DICHTERBIJELKAAR!

Werelddag Dementie wil wereldwijd aandacht vragen voor dementie. Deze dag is sinds 21 september 1994 een begrip. Sedert 2012 lanceerde Alzheimer's Disease International de Wereldmaand Dementie. De Alzheimer Liga geeft op 21 augustus het startschot voor deze Wereldmaand Dementie en zet dementie letterlijk op de kaart! Zet deze dag dus zeker in je agenda. De meter en peter van de Alzheimer Liga Vlaanderen, prof. dr. Chantal Van Audenhove en acteur Carry Goossens geven bij de postzegeldrukkerij van bpost de 'goed voor druk' van de bijzondere postzegel die dementie op de kaart zet. Deze postzegeluitgifte zal vanaf 31 augustus te koop zijn.

Dat is nog niet alles. Dit jaar willen we de wereldmaand dementie samen met jou nog meer in beeld brengen en doen we volgende oproep. Wat zegt dementie jou of wat zeg jij tegen dementie? Kruip in je pen en schrijf een gedicht. Of wanneer je het liever zegt met beelden, stuur ons dan jouw sprekende afbeelding. Vertel het verder aan al wie met ons dementie onder de aandacht wil brengen. Onze jury maakt op 1 september een selectie uit alle inzendingen en bundelt ze in een mooi boek. Met dit verzamelboek willen we op de Werelddag Dementie van maandag 21 september 2020 luid om aandacht vragen omdat jij het gezegd hebt in woord en beeld.

Voor meer informatie en inschrijving kan je terecht op www.alzheimerliga.be/dichterbijelkaar. Wij kijken uit naar jouw inzending.

We willen dit boek laten leven bij iedereen. De Familiegroepen Dementie en Jongdementie van september 2020 brengen in jouw regio de bundel nog dichterbij. Zij lezen voor en tonen de beelden. Zo komen we ook samen weer op verhaal. Met de kracht van kunst kunnen we samen dementie beter bespreekbaar maken en hopen we de onderlinge verbindingen in onze maatschappij te versterken.

Doe mee! Samen maken we het verschil! Markeer alvast 21 augustus en 21 september in jouw agenda en kijk naar het programma van jouw Familiegroep Dementie of Jongdementie in jouw buurt op www.alzheimerliga.be/familiegroepen-dementie-en-jongdementie.





Geachte Mevrouw,
Geachte Heer,
Geachte Lezer(-es),

Een voorwoord begin je in normale tijden niet met het aanbieden van je medeleven. Jammer genoeg kunnen wij over het voorjaar van 2020 echter van alles zeggen, maar niet dat het normaal was. Het was pure horror.

Bijna iedereen die bij de Alzheimer Liga betrokken is, werd geconfronteerd met de effecten en gevolgen van het Coronavirus Covid-19. Sommige leden van onze familiegroepen, die zelf, thuis, voor hun partner met dementie of jongdementie zorgden, werden volledig op zichzelf teruggeworpen toen de dagcentra sloten en alle activiteiten buitenshuis werden verboden en stopgezet. Een groot gevoel van eenzaamheid en absolute verlatenheid overviel velen onder hen.

Nog erger getroffen en op de proef gesteld werden zij die de zorg voor hun man, vrouw of familielid met dementie aan een woonzorgcentrum hadden overgedragen en letterlijk van de ene dag op de andere voor een gesloten deur stonden. Een deur die zelfs niet meer opening wanneer alle behandeling gestaakt werd. En de dood onverbiddeijk toesloeg. Een traumatische ervaring die zij de rest van hun leven als een loodzwaar, onherstelbaar schuldgevoel en een onmenselijke last met zich zullen meedragen.

De beleidsfouten die gemaakt werden op alle bestuurlijke niveaus zullen de komende maanden breed uitgemeten worden, maar maken het verlies dat geleden werd echter niet meer goed. Zondebokken en schuldigen zullen worden aangewezen, maar leiden er niet toe dat een man met dementie na maanden isolatie zijn vrouw opnieuw herkent. Net zomin als de man of vrouw die iemand verloor aan de ziekte, toch nog aan zijn of haar geliefde kan zeggen hoe graag hij of zij hem of haar altijd graag gezien heeft.

Wanneer iemand sterft of er gebeurt iets onherstelbaar, dan hoort men soms troostend en goed bedoeld zeggen: "Hou vol! De pijn die je nu voelt zal slijten!" Alleen wordt er nooit bij verteld hoelang het duurt vooraleer die pijn en verscheurdheid slijt.

Daarom past alleen stilte. Stilte om het onnoemelijke te proberen te aanvaarden of een plek te geven, die draaglijk is. Oorverdovende stilte, die uiteindelijk alleen met warme menselijke aanwezigheid en nabijheid doorbroken kan worden. Namens Alzheimer Liga Vlaanderen bied ik u daarbij onze onvoorwaardelijke hulp en steun aan. Wij waren er al voor u. Wij zijn er voor u. Meer dan ooit!

Jef Pelgrims
Voorzitter

Coronatijd 2020,
toen de zomer als winter voelde.



Op de **Dag van de Mantelzorg, 23 juni 2020**, organiseerde Alzheimer Liga Vlaanderen virtuele Familiegroepen Dementie over Vlaanderen met als thema:
"Beste mantelzorger, hoe stel jij het in je kot?"
We hadden een goede opkomst,
liefst 16 mantelzorgers konden hun verhaal delen met elkaar.
Bedankt aan iedereen die meehielp om van deze dag een schitterend verhaal te maken.



Achter een masker
blijft jouw lach
Blijft je vraag:
hoe was je dag

Achter een masker
Bewaar je een zoen
En vraag je gewoon
Wat kan ik wèl doen

Achter jouw masker
Blijf jij wie je bent
Een vriend met een hart
Die toch altijd verwent

Een held elke dag
In stilte en vaak zo maar
Help je spontaan
En sta je steeds klaar

Bedankt voor jouw inzet
Bedankt voor zorgen
Bedankt voor vandaag
Voor gisteren en morgen

EP



DEMENTIE, MIJN VERHAAL

Na het initiatief 'Hand in hand, MANIFEST van mensen met dementie', heeft de **Vlaamse werkgroep van mensen met dementie** een nieuw initiatief genomen met als titel 'Dementie, mijn verhaal'. De idee is dat personen met dementie hun eigen verhaal schrijven, in eigen woorden, met misschien hier en daar zelfs een taal- of spellingfoutje, dat we ongecorrigeerd laten uit respect en omwille van de authenticiteit.

Heel wat mensen met dementie hebben goede en slechte ervaringen over hun ziekte die ze willen delen met lotgenoten. Die onderlinge uitwisseling zal erg verrijkend zijn. Wij brengen u alvast de eigen ervaring van Antonio en hopen dat jullie weldra ook korte of lange tekstjes doorsturen naar volgend adres: communicatie@alzheimerligavlaanderen.be.



Antonio La Plagia, een mens met jongdementie.

In deze moeilijke tijden heb ik een pen genomen en beginnen te schrijven wat ik voel.

*Het is zo vreemd.
De lucht is grijs, en trilt onrustig.*

Haast u niet, de winkelkarretjes piepen en kraken vol met voorraad.

Ik voel mij onzeker, door dit onzichtbare virus dat geen grenzen heeft en geen onderscheid maakt tussen jong en oud.

Iedereen wil zijn eigen beschermen, maar soms egoïstisch.

De tijd raast voorbij, de mensen lijden, de ziekenhuizen zijn overrompeld met patiënten die smeken naar hulp.

De zorgsectors zijn beangstigd, en stellen zich vragen, zijn wij hier klaar voor.

*Kunnen wij nog genoeg aandacht geven, hoe lang kunnen wij dit nog volhouden?
Niemand kan een antwoord geven.*

Deze mensen begrijpen niet altijd wat hun overkomt ze stellen zich vragen, waarom kom jij niet meer, ik wacht al zo lang, ik ben angstig, waarom verstop jij je, ben jij kwaad op mij...?

Kunnen wij hiervan leren, wees zorgzaam voor elkaar, burens en oudere mensen die mindervalide zijn.

Plots is alles veranderd, het verzorgingspersoneel loopt rond met mondkapjes en beschermkappen.

*Ik krijg geen bezoek meer,
ik krijg geen knuffel meer,
ik begrijp het niet.
Help mij om dit te begrijpen het is zo vreemd allemaal.*

*Ik hoop dat wij nog lang van deze mooie blauwe aardbol kunnen genieten.
Die mooi blauwe aarde die wij stilletjes aan het vernielen zijn.*

Als dit voorbij is zullen wij ons knuffelen en zeggen, we hebben het gehaald met ons allen."



HET VIRTUEEL LOTGENOTENCONTACT DOOR ALZHEIMER LIGA VLAANDEREN

Om de verspreiding van het Coronavirus Covid-19 tegen te gaan, volgen de Familiegroepen Dementie en Jongdementie de richtlijnen voor verenigingen voor mantelzorgers en gebruikers van de veiligheidsraad en het agentschap Zorg & Gezondheid. Sinds 13 maart hebben alle Familiegroepen hun 'live' ontmoetingsmomenten, activiteiten en bijeenkomsten afgelast.

Alzheimer Liga Vlaanderen zocht naar alternatieven om onze waardevolle contacten met en tussen vrijwilligers, mantelzorgers en familieleden te onderhouden én deze hebben we gevonden! Vanaf april brengen wij vrijwilligers, familieleden en mantelzorgers virtueel samen. Dat doen we enerzijds via beveiligde online platformen van onze regionale Familiegroepen Dementie en Jongdementie én anderzijds via virtueel beeldbellen in kleine groepen.

Beveiligde online platformen



Voor 17 Familiegroepen creëerden we al een online platform voor de leden van hun groep. Elk platform bevat een 'Nieuwsfeed' waarin lokaal en regionaal nieuws wordt gedeeld. We bieden ook een Babbelbox aan om thematische geschreven gesprekken te voeren. Zo worden er gesprekken gestart over de versoepeling van het bezoekrecht, de impact van de sluiting van dagverzorgingscentra enz.

Daarnaast kunnen alle leden van de Familiegroep documenten met elkaar delen en bieden we linken naar relevante websites. Deze online platformen kunnen ook na de coronacrisis een permanente steun en toeverlaat betekenen voor de leden van de Familiegroepen Dementie en Jongdementie.

Lotgenotencontact via beeldbellen

Elkaar ontmoeten, informatie, tips en ervaringen delen is de basis van onze 59 Familiegroepen Dementie en Jongdementie. Lotgenotencontact via beeldbellen zorgt voor het behoud van contact en verbondenheid tussen lotgenoten. Meer zelfs: het kan een volwaardig alternatief bieden voor mensen met mobiliteitsproblemen, een grote geografische spreiding van leden, weersomstandigheden, reistijd en -kosten enz.



Na enkele try-outs met gesloten Familiegroepen vond vrijdag 22 mei onze eerste Vlaamse virtuele Familiegroep Dementie plaats onder de deskundige begeleiding van Julien De Leeuw. Vijf mantelzorgers deelden hun frustraties, zorgen, maar evengoed hun tips met elkaar. De interactie verliep heel spontaan en vlot door de mogelijkheden van beeldbellen via Microsoft Teams.



Enkele reacties van de deelnemers op 22 mei:
"Vanaf 12 maart mochten mijn zus en ik niet meer binnen in het woonzorgcentrum waar mama verblijft. Ik denk dat dit voor ons erger is dan voor haar. Mama haar kortetermijngeheugen is weg. Ze woont aan de straatkant, dus dat is gemakkelijk. Ik kan haar bellen op haar vaste lijn en ik ga dan onder haar venster staan."

Het is een moeilijke periode geweest; vooral in het beginstadium. Mijn vrouw ging twee dagen in de week naar een dagopvangcentrum. Die werd gesloten, maar er werd geen extra opvang voorzien. Ook de thuiszorgorganisatie die al aan huis kwam, kon de zorg niet uitbreiden. Na een tijd konden we in een ander dagopvangcentrum terecht. Toen dat op de rails was, ging het terug beter."

"In het woonzorgcentrum van mijn mama is alles op het gelijkvloers. We kunnen dus gemakkelijk via het raam praten. Soms neem ik mijn dochters mee en dan doen zij een dansoptreden voor het raam. Als mama de meisjes ziet, fleurt ze helemaal op. Ook de andere bewoners kunnen meegenieten. Ze kennen ons al goed!"

"Voor mij is het moeilijk. Ik moet mijn man constant in 't oog houden. Dat is moeilijk om te combineren met te-lewerk."

"Wat ik zelf het meest heb gemist? Ik zie mijn mama wel achter het raam, maar ik kan haar niet vastpakken. Langs de andere kant heb ik dat ook niet gemist, want als ik haar face to face zie, moet ik de agressie vaak over mij laten komen. Dat gebeurt nu niet."

"Ik heb mama vandaag voor de eerste keer terug gezien achter een 'face screen'. Geen handschoenen en ook geen mondkap, want dat zou het contact moeilijker maken. Ook mijn zus kon meevolgen via 'Skype'. Zo hadden we een gesprek met ons drie. Ik vind het rustgevend om het zo te doen."

De deelnemers geven aan dat ze de vertrouwde gezichten van hun Familiegroep missen, maar dat ze blij zijn om nieuwe mantelzorgers te leren kennen en andere ervaringen te beluisteren. Zeker nu is de (h)erkenning van lotgenoten belangrijk. Je moet niet fysiek samen zijn om te begrijpen wat een andere mantelzorgers met weinig woorden bedoelt.

"Ik vind dit een mooi initiatief. Het was lang geleden dat ik met lotgenoten kon praten én hen kon zien. Communiceren via mail en chat kunnen wel, maar dit is toch anders."

Om al onze vrijwilligers en leden wegwijs te maken in dit digitale aanbod, maakten we duidelijke handleidingen en instructiefilmpjes. Daarnaast wordt elke Familiegroep persoonlijk gecoacht om een blijvend succes te maken van deze nieuwe tools.



Alzheimer Liga Vlaanderen zal het virtueel lotgenotencontact blijven aanbieden! Niet ter vervanging van de originele Familiegroepen Dementie, maar wel als aanvullende dienstverlening. Samen met alle Familiegroepen Dementie en Jongdementie zullen we het virtueel lotgenotencontact verder uitrollen. We hopen dat we zo nog meer mantelzorgers en familieleden kunnen bereiken, met voor elk wat wils!

NOG NOOIT ZO VER GESCEIDEN NOG NOOIT ZO DICHT VERBONDEN

"BLIJF IN UW KOT" Horen jullie het Minister De Block ook nog zeggen?

Een uitdrukking die we niet gewend zijn te horen van een minister, eigenlijk klonk het toen een beetje ludiek. Dat het allesbehalve een grap was weten we nu allemaal. Het was het begin van een bizarre tijd.

Toen er meer en meer maatregelen genomen werden om de slagkracht van het virus in te perken, werd het ook steeds duidelijker wat een ravage het aanrichtte. Vooral binnen de sector van de woonzorg waren de gevolgen dramatisch. Alle media, ieder kanaal berichtte er voortdurend over.

Maar, waar het heel erg stil rond bleef was rond de zorg voor mensen met dementie.

Opnieuw bekwam mij een gevoel van machteloosheid. Een gevoel dat ik zo dikwijls gekend had in de jaren van de zorg voor mijn man met FTD (Frontotemporale dementie). Ik wist dat onze lotgenoten nu voor een zware uitdaging geplaatst werden.

Voor diegenen, waarvan de persoon met dementie opgenomen was bij de aanvang van de crisis, was er de angst dat hun dierbaren besmet zouden worden. Met de vreselijke beelden die we dagelijks te zien kregen in het journaal een ware verschrikking.

Het besef dat je hen voor weken niet kon bezoeken, met de vraag in het achterhoofd of hij/zij je nog zou herkennen??

Voor diegenen die thuis zorgden voor een partner/ouder met dementie en die het misschien nog net konden redden dankzij een dagverzorgingscentrum (DVC), daar braken moeilijke eenzame weken voor aan.

Een mens is niet gemaakt om opgehokt te zitten. Anders zou een gevangenis geen straf betekenen toch? Maar wonderwel, hoe meer fysieke afstand iedereen moest houden, hoe dichter de mensen geestelijk bij elkaar kwamen. Steun en solidariteit waren plots gemeengoed. Of hoe uit iets verschrikkelijks toch iets moois kan groeien.

Dat de mensen in de zorg allang hun gewicht in goud waard waren, dat wisten wij al lang voor de Corona. Misschien weet nu iedereen dat!!

Wij hadden een mooi gepland jaarprogramma voor onze Vlaamse lotgenotengroep FTD maar dat bleef nu dode letter. De bijeenkomsten werden geschrapt en een perspectief naar beter kregen we voorlopig niet. Het ergste was te weten dat mijn lotgenoten het zwaar hadden en dat er door de Corona maatregelen weinig hulp was. Het DVC gesloten, familiehelp opgeschort, artsen werden plots personen uit een Callcenter, enkel te raadplegen via telefoon. Met het verloop van de weken steeg ook de frustratie en draaglast voor de mantelzorgers thuis.



Regelmatig stuurde ik een mailtje om te informeren hoe het met de mensen uit onze groep ging. Natuurlijk vervangt een mailtje een persoonlijk contact niet. Toch wou ik hen laten voelen dat ze in onze harten en onze gedachten waren. We vergaten onze lotgenoten niet. Ik vernam ook hoe ze met veel geduld, vindingrijkheid en liefde de dagen doorkwamen. Gelukkig was het mooi weer, dat hielp om die vele uren door te komen.

Ook het bestuur van de Liga voelde de druk op de mantelzorgers toenemen en ging aan de slag om een systeem uit te dokteren om te kunnen videobellen.

De familiegroepen kunnen nu zo op een volledig veilige manier online videobellen met elkaar. Het staat nog maar in de kinderschoentjes maar het komt in orde.

Natuurlijk komt het in orde, mantelzorgers van mensen met dementie behoren tot de taaiste soort. Heel diep buigen, maar niet breken is hun motto.

Wat zij in deze beproeving gepresteerd hebben, is absoluut bewonderenswaardig.

Hoedje af voor alle mantelzorgers!

Kom online met ons, laat je horen en zien, vertel ons je verhaal.
Ik kijk er alvast naar uit.

*Ingrid Van Spittael
Voorzitter Vlaamse lotgenotengroep FTD.*



FAMILIEGROEP DEMENTIE EN JONGDEMENTIE MECHELEN EN INLOOPHUIS DEMENTIE 'T MONUMENT IN TIJDEN VAN CORONA



In Mechelen werkt de Alzheimer Liga Vlaanderen samen met het Inloophuis Dementie 't moNument, een stedelijk initiatief in het kader van dementievriendelijk Mechelen.

Zoals overall was het door de maatregelen ter bestrijding van de Covid-19 pandemie onmogelijk geworden om nog info- en ontmoetingsmomenten, lotgenotencontacten of ontspanningsactiviteiten te organiseren.

Het lokaal dienstencentrum, waar 't moNument gevestigd is, werd gesloten. Het was pijnlijk om door corona-overmacht de mensen met jongdementie en dementie en hun mantelzorgers, familie en zorgomgeving in de steek te moeten laten en niet meer de ondersteuning te kunnen bieden zoals voorheen, behalve dan per mail en telefoon.

Alzheimer Liga Vlaanderen bleef ondertussen niet bij de pakken zitten en werkte voor zijn familiegroepen koortsachtig aan een digitaal platform met een Portaal site Familiegroepen Dementie en Jongdementie en een beeldbel ontmoetingstool via MS Teams.

Dit inspireerde ook ons om op korte termijn vanuit de Familiegroepen Dementie en Jongdementie Mechelen en 't moNument virtuele ontmoetingsmomenten te plannen om het corona-hiaat op te vangen.

Er was wat koudwatervrees en we probeerden het beeldbellen al eens uit voor onze voorbereidende vergaderingen (voor sommigen was dat al een tijd dagelijkse kost) en dat liep redelijk goed.

Via de contacten van 't moNument werd er gepeild naar de interesse voor zulke virtuele ontmoetingsmomenten en die was er wel, vooral onder het motto 'beter dan niets'.

We kozen voor kleine groepjes (4 à 5 - max. 6 deelnemers) die werden samengesteld op basis van de respons. Zo werden in de week van 11 mei 5 virtuele ontmoetingsmomenten gepland en gehouden.

Hilde, coördinator van 't moNument, stelde de groepjes samen, zorgde voor de uitnodigingen per mail en leidde de ontmoetingsmomenten (via praatbox.be, goedgekeurd door IT Mechelen) in.

Bij elke ontmoeting zorgde een kernlid van de familiegroepen Dementie en Jongdementie voor de verdere begeleiding.

Er waren virtuele ontmoetingen met personen met jongdementie en met mantelzorgers, soms in kleine groepjes, soms 1 op 1, wat zeker ook zijn waarde had.

Soms kenden de deelnemers elkaar niet of alleen 'van ziens' en beeldbellen is niet direct de ideale vorm van eerste ontmoeting. Maar het liep eigenlijk wel los, en het technisch aspect was minder een euvel dan vooraf gevreesd.

Er bleek ook dat de corona-situatie als thema niet echt meer gesmaakt wordt, men wil het nu wel eens over iets anders hebben... liefst een concreet thema, bijvoorbeeld wat sport voor de mentale en fysieke gezondheid kan betekenen...

Het fysiek samenzijn wordt duidelijk hard gemist, maar uit de reacties blijkt dat als het 'echte' ontmoeten niet mogelijk is, een virtuele ontmoeting toch als waardevol ervaren wordt en voor herhaling vatbaar is.

Hilde De Weerd
Voorzitter Familiegroep Jongdementie regio Mechelen
en
Koen Wabbes
Voorzitter Familiegroep Dementie regio Mechelen

VORMING IN DE KIJKER BASISVORMING 'WAT IEDEREEN ZOU MOETEN WETEN OVER DEMENTIE'

Een basisvorming is bedoeld voor een publiek dat weinig of geen voorkennis heeft over dementie. We leggen uit wat het syndroom dementie is en we gaan dieper in op de verschillende vormen van dementie, risicofactoren, symptomen, diagnose (verloop van diagnostisch proces) en behandeling (medicamenteuze behandeling en niet medicamenteuze behandeling). Je krijgt dus een heuse onderdompeling in de wereld van dementie.

Docent

Yannick Vermeiren is medewerker bij het Laboratorium voor Neurochemie & Gedrag, UAntwerpen (Wilrijk, België), Biobank van het Instituut Born-Bunge (IBB), UAntwerpen (Wilrijk, België) en Alzheimer Research Centrum, Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) (Groningen, Nederland).

Daarnaast is Yannick vrijwillig wetenschappelijk medewerker bij Alzheimer Liga Vlaanderen vzw. Ook is hij lid en secretaris van de Adviesraad Onderzoek van onze Liga.

Datum en locatie

Donderdag 17 september 2020 van 9u30 tot 12u30.
Lokaal Dienstencentrum Den Aftrap, Gerdapark 14, 9100 Sint-Niklaas



Inschrijven

Inschrijven kan via mail naar educatie@alzheimerligavlaanderen.be of telefonisch naar 0495 21 41 19 tot twee weken voor de betreffende vorming. Als er minder dan 5 deelnemers zijn, wordt de vorming geannuleerd.

Betalingsvoorwaarden

Gratis voor alle (kandidaat-)vrijwilligers én leden. €15,00 voor andere geïnteresseerden.



VORMING IN DE KIJKER BASISVORMING: 'FAMILIEGROEPEN DEMENTIE BEGELEIDEN'

Als externen de vraag stellen om een Familiegroep Dementie of Jongdementie op te starten, wordt er naar de educatief stafmedewerker van de Alzheimer Liga Vlaanderen doorverwezen.

De educatief stafmedewerker zal dan met deze personen of instanties contact opnemen en een kennismaking- en opstartvergadering plannen. Na de kennismaking- en opstartvergadering kan er gestart worden met een Familiegroep Dementie of Jongdementie.

Een gespreksbegeleider of moderator dient het gesprek tijdens een Familiegroep Dementie of Jongdementie op een evenwichtige en subtiele wijze gaande te houden. Het goed begeleiden van een gespreksgroep met familieleden en mantelzorgers van personen met dementie is een belangrijke taak. Het omvat vele facetten zoals het zorgen dat er een veilige omgeving gecreëerd wordt, dat iedereen aan het woord kan komen, dat veelpratere zachtjes afgeremd worden, dat het programma interessant is, ... Dit alles draagt ertoe bij dat de mantelzorgers en familieleden na de bijeenkomst met een goed gevoel naar huis gaan én terugkomen.

Tijdens deze interactieve basisvorming staan we onder meer stil bij alle randvoorwaarden die noodzakelijk zijn om een Familiegroep Dementie of Jongdementie succesvol te maken. We denken dan onder meer aan het programma en de rol van de moderator. We reiken diverse gesprekstechnieken en werkvormen aan om de bijeenkomsten van de Familiegroep

Dementie of Jongdementie zinvol en aangenaam te laten verlopen. Daarnaast overlopen we de verschillende stappen tijdens een bijeenkomst: van het welkomstwoordje tot de afronding. Ten slotte staan we stil bij belangrijke aandachtspunten en veelgestelde vragen.

Docent

Laura Weyns, educatief stafmedewerker Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, vergezeld door bestuurder en intervisiecoach Linda Vandevreire.

Data en locaties

Vrijdag 16 oktober 2020 van 10u tot 16u. Middagpauze met broodjes is voorzien tussen 12u en 13u. Officenter Aalst, Ninovesteenweg 198, 9300 Aalst.

Dinsdag 1 december 2020 van 10u tot 16u. Middagpauze met broodjes is voorzien tussen 12u en 13u. Officenter Hasselt (red room), Hendrik van Veldekesingel 150, 3500 Hasselt.

Inschrijven

Inschrijven kan via mail naar educatie@alzheimerligavlaanderen.be of telefonisch naar 0495 21 41 19 tot twee weken voor de betreffende vorming. Als er minder dan 5 deelnemers zijn, wordt de vorming geannuleerd.

Betalingsvoorwaarden

Gratis voor alle (kandidaat-)vrijwilligers én leden. €15,00 voor andere geïnteresseerden



VRIJWILLIGER ELLEN WALTENS STELT ZICH EVEN VOOR...

In 2016 heb ik samen met mijn mama en mijn tante de psycho-educatie Dementie en nu gevolgd. Na afloop bleven we met een aantal lotgenoten bij elkaar komen. Iedereen was het erover eens dat er binnen het Waasland nog niet veel bekende initiatieven waren voor personen met Jongdementie en hun partners/familie. Lut Heyndrickx van familiegroep Dementie Sint-Niklaas bracht ons in contact met Laura Weyns (educatief stafmedewerker Alzheimer Liga Vlaanderen). Na een eerste kennismaking besloten we ervoor te gaan en in 2018 zijn we dan gestart met de Familiegroep Jongdementie Waasland.

Het doet vooral deugd om samen een gezellige avond te beleven waarbij een lach maar ook een traan kunnen gedeeld worden. Het doet veel om met mensen te kunnen praten die écht weten wat je meemaakt. Of deze mensen nu partner, dochter, zoon, tante, nonkel...zijn van de persoon met dementie, het maakt niet uit. De erkenning doet zoveel deugd.

We proberen met onze groep ook telkens een mooi evenwicht te vinden tussen informatieve activiteiten en gewoon ontspannende activiteiten. Daarnaast vind ik het zelf ook leuk om mensen een duwtje in de juiste richting te geven door hen bijvoorbeeld door te verwijzen naar een andere dienst zoals De Companjong (buddywerking), ECD Meander enzovoort.

Mijn grootste tegenstander is de tijd, of beter, het gebrek eraan. Ik ben mama van drie kinderen: Jef (11), Josephine (10) en Ward (3). Eén van mijn kinderen heeft wat labeltjes en hierdoor hebben we als gezin al veel woelige wateren doorzwommen de laatste jaren. Daarnaast werk ik ook voltijds als maatschappelijk assistent bij de politie. Intussen werk ik gelukkig 4/5de zodat ik wat tijd heb voor mezelf en voor m'n gezin. Maar zeker ook om mijn papa te gaan bezoeken die intussen in een woonzorgcentrum woont. Met de familiegroep hebben we nog altijd veel plannen, maar het is dus een uitdaging om dit allemaal uit te werken. Gelukkig moet ik het niet alleen doen en kan ik steeds rekenen op mijn tante Riet en op mijn mama. Sinds dit jaar kunnen we ook rekenen op de hulp van Tori. Ook hebben we dit jaar besloten om meer samen te werken met de Companjong, een lokale vzw voor mensen met jongdementie en hun familie."

Het is gewoon belangrijk om lotgenoten in een ongedwongen sfeer bijeen te brengen. Ook het

bespreekbaar maken van het thema dementie is belangrijk. Tijdens bijeenkomsten is het ook mooi om te zien hoe er tips en ervaringen worden gedeeld. Dit maakt ook dat ik dit graag nog verder wil doen.



Door de Coronacrisis is alles stilgevalen. De Liga geeft ons de mogelijkheid om nu ook een digitaal aanbod uit te werken. We zijn heel enthousiast op de kar gesprongen en hopen dit nog verder uit te werken. Daarnaast willen we dit jaar nog een paar fijne uitstappen doen, een gezellige BBQ (hiervoor hopen we nog ergens een sponsor te vinden 😊). Ook willen we de samenwerking met de Companjong en met een paar andere diensten verder uitwerken zodat wij als vrijwilligers ook door professionele mensen bijgestaan kunnen worden. Kortom, we hebben dus nog veel plannen!

Zoals ik al aanhaalde, hebben mijn gezin en ik heftige tijden achter de rug (en dat is het nog steeds), tel daarbij nog de diagnose Alzheimer van mijn papa een paar jaar geleden...

En dan vraagt een mens zich soms af, waarom nog vrijwilligerswerk? Ik heb inderdaad soms geen energie en geen zin om naar de bijeenkomst te gaan. Maar ik ga dan toch en dan merk ik hoeveel deugd het doet om er te zijn voor lotgenoten. In de groep zelf moet je je eigen verhaal soms wat op de achtergrond kunnen plaatsen, maar dan neem je deel aan één of andere activiteit van de Liga en dan kan je gegarandeerd zelf je verhaal ook eens kwijt en dat lucht op. Het gaat zeker niet alleen nog over dementie. Voor mij blijft het dus nog steeds een win-win."

Wat ik ondertussen heb opgestoken? Ook al voel je je soms heel alleen, je staat er écht niet alleen voor!

*Ellen Waltens
Voorzitter Familiegroep Jongdementie regio Waasland*

'Ken je ook iemand die thuishoort in de rubriek 'Vrijwilliger in de kijker', stuur dan een e-mail naar communicatie@alzheimerligavlaanderen.be.'



AFSCHEID VAN MIJN MAN, EEN MENS MET JONGDEMENTIE

"Na een lange periode van onzekerheid werd bij mijn man op 64-jarige leeftijd de diagnose jongdementie vastgesteld. In het ziekenhuis van Turnhout. Ze konden ook direct zeggen dat het de FTD-vorm was, frontotemporale dementie. Dit zagen ze na het nemen van een pet scan en lumbale punctie.

Wij waren beiden in de fleur van ons leven, hebben jonge kinderen en kleinkinderen. Hij was een fysieke sterke en actieve man die vaak ging fietsen, dit werd naarmate de ziekte vorderde moeilijker en moeilijker, zo moeilijk dat ik een gps moest installeren om hem te kunnen volgen als hij zou verloren rijden.

Twee jaar geleden werd de stap genomen om hem te laten opnemen in een rusthuis bij ons in het dorp, maar dit was geen gemakkelijke beslissing. Hij had net een opname achter de rug in het ziekenhuis waar hij werd behandeld voor een longembolie. In het ziekenhuis vertelde men mij dat naar huis gaan geen optie was. De opname in het ziekenhuis was voor hem niet wenselijk. Daarom uiteindelijk de keuze gemaakt en door hulp van de maatschappelijk werker een rusthuis gevonden in de buurt waar hij kon gaan wonen.

Ik ga dagelijks op bezoek, help hem bij de maaltijd. Doe hem dagelijks samen met een verzorgende in bed. Neem hem meerdere keren per week mee naar huis in zijn rolstoel, want we wonen op wandelafstand van het rusthuis.

Dit deed ik zo vaak, dagelijks, met veel liefde...tot die verschrikkelijke corona verscheen. Plots veranderde alles: bezoek in het rusthuis werd niet meer toegestaan, warm contact maakte plaats voor raambezoeken en contact via skype. Raambezoeken die echter moeilijk verliepen want hij reageerde niet op mij, keek rond in de wereld rondom hem maar zag mij niet staan aan het raam. Doordat ik hem niet meer kon helpen bij de maaltijd was hij 6 kg afgevallen.

Acht weken hebben ze corona buiten het rusthuis kunnen houden. Dan was er eerst er een besmetting bij twee personeelsleden en dan uiteindelijk bij verschillende bewoners waaronder hij, die na het krijgen van de diagnose noodgedwongen moest verhuizen naar de covid afdeling in het rusthuis. Zes personen zijn in het wzc aan corona overleden.

Corona bij hem verliep in een sneltempo. Na het krijgen van de diagnose op dinsdag ging hij erg snel achteruit. Uiteindelijk kreeg ik vrijdagochtend een telefoon die niemand

wil krijgen, zeker niet in deze vreselijke coronatijden. Hij was overleden...aan corona. Maar vermoedelijk werd het proces versneld door de jongdementie.

Nadat de covid-dokter meldde dat hij aan deze ziekte zou overlijden wilde ik nog op bezoek maar dat was niet toegestaan voor mensen boven de 65 of ze moesten na het bezoek in quarantaine. Dit was dan weer een beslissing die zwaar was om te nemen, want hoe verloopt corona bij hem, "moest hij hieraan sterven dan kan ik niet naar zijn begrafenis" vertel ik als partner...Hij besliste voor mij en overleed voor er een bezoek geregeld kon worden. Het moeilijkste vooral was dat ik niet bij hem kon zijn, hem niet kon aanraken en geen knuffel kon geven.

De begrafenis werd vastgelegd, niet in een warme troostende omgeving maar via de computer, omdat alles nog gesloten is, door corona...alles werd online geregeld. De kinderen van ons hadden er toch voor kunnen zorgen dat het een prachtige dienst werd met mooie teksten. Elkaar troosten of vastnemen mocht niet, een stoel tussen elkaar zorgde ervoor dat dat niet ging. Verdriet verwerken in je eentje maar toch zo dicht bij elkaar.

Op het nieuws horen we over de versoepelingen. Er is terug bezoek toegelaten in rusthuizen, maar...".i.p.v. naar het rusthuis ga ik nu mijn lieve man bezoeken op het kerkhof" Slaap zacht Willy..."



*"Tot ziens postbode
Je laatste ronde zit erop,
Met nog een extra zware tas
Dag Willy, pa, vovo, broer, vriend...
Bedankt voor alles wat je bracht
En wie je voor ons was."*

Alzheimer Liga Vlaanderen dankt de partner van Willy voor dit verhaal en wenst haar en haar familie veel stekte toe in deze moeilijke periode. Dit verhaal kan een hart onder de riem steken van iedereen die in deze covid-periode een dierbare moest verliezen.

Dit verhaal heeft de partner van Willy laten opnemen in dit artikel door

Chris Peeters
Kernlid Vlaamse lotgenotengroep Frontotemporale dementie - Mantelzorger

Marc Tritsmans schreef de gedichten "De eerste dag van de maand juli", "Schilderij zonder mensen" en "Ruimtetijd" (terug te vinden op verschillende plaatsen in het tijdschrift, hieronder het eerste) toen zijn vader net aan Alzheimer was overleden op zijn 86ste. Zij vertellen over het gemis wanneer iemand er plots niet meer is. Ze verschenen in de bundel "Het zingen van de wereld" in 2017 bij de uitgeverij Nieuw Amsterdam, die ook naar het Afrikaans werd vertaald in 2019 (uitgeverij Naledi). Ook in zijn bundel "Aanrakingen" (Nieuw Amsterdam, 2015), schreef Marc Tritsmans 6 gedichten over zijn vader die met de symptomen van dementie worstelde.

Marc Tritsmans publiceerde totnogtoe 12 poëziebundels en won de 5de Herman De Coninckprijs voor poëzie in 2011 met zijn bundel "Studie van de schaduw". Zijn nieuwe bundel "Alles is hier nog" verschijnt in oktober 2020.

De eerste dag van de maand juli

ja, plaatsen kunnen hun eisen stellen
verwachten blijkbaar net als mensen
hun deel van je aandacht en tijd

zij moesten maar iets fluisteren en hij
was er al en wist dat het goed was
wierp op de vertrouwde plek zijn anker uit

nee, vandaag vind je hem niet hier

tussen heide, brem en dennen: dit is
de gezegende dag waarop binnenland
elk jaar opnieuw met zee en duinen

werd geruild, geen uitstel mogelijk
voor een maand van wind en vergezichten
polders en kanalen hadden ook hun rechten

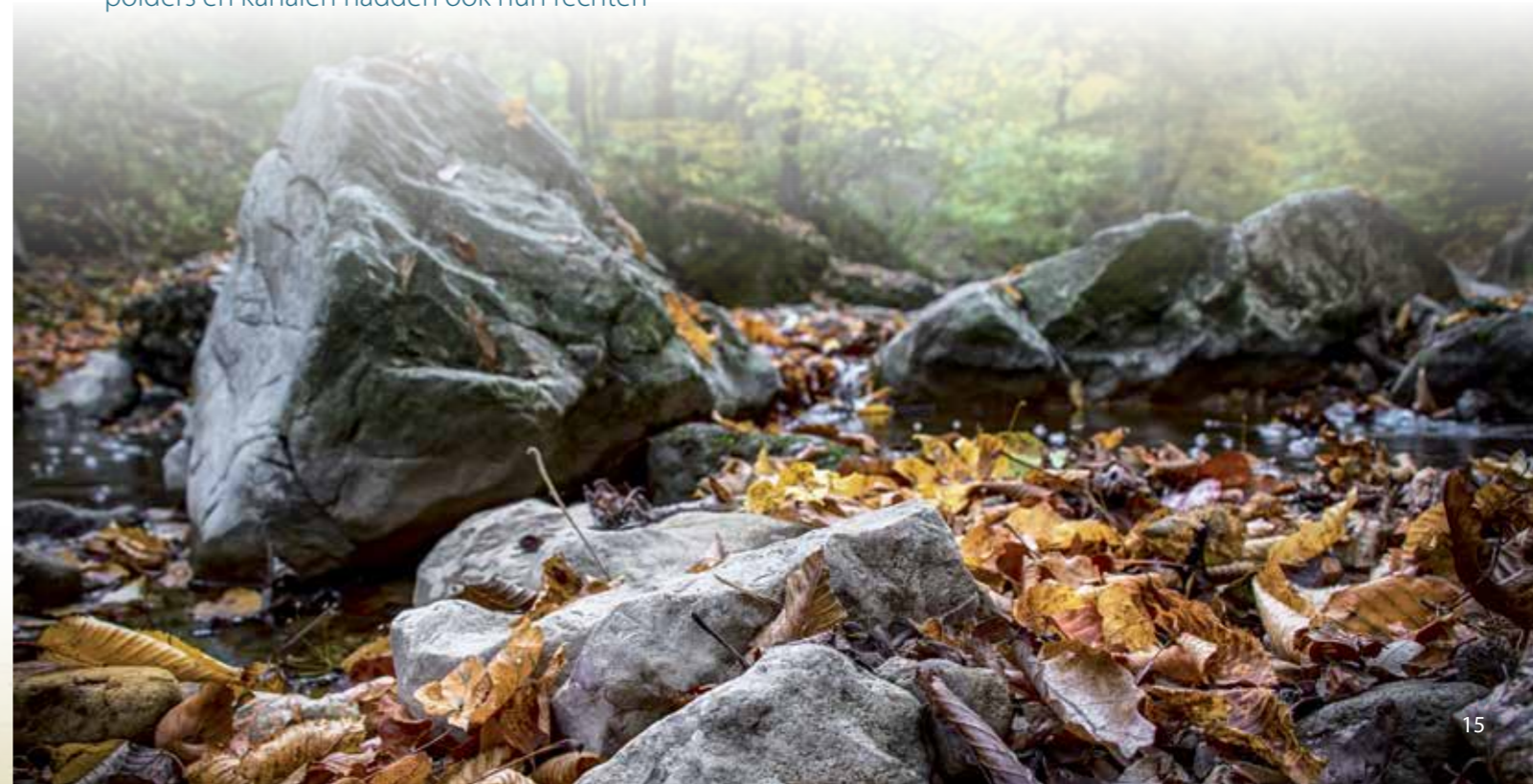
maar vandaag vind je hem evenmin hier

toen we zagen dat hij nergens meer thuiskwam
hij geen zee, geen bos, geen berg meer herkende
geen zee, geen bos, geen berg hem nog riep

leken de trossen losgegooid, alle overbodige
ballast eindelijk overboord, liet hij gewichtloos
de aarde achter, liet aarde hem liefdevol gaan

nee, vandaag vind je hem niet
hier en evenmin elders

Marc Tritsmans



ALZHEIMER LIGA VLAANDEREN ZOEKT NIEUW LUISTERTALENT

De Alzheimer Phone National, 0800 15 225, is een gratis luister- en infolijn, speciaal voor personen met dementie en al hun naasten. We bieden een luisterend oor en geven informatie over alles wat te maken kan hebben met het leven met dementie. Mensen bellen soms met een concrete vraag, maar heel vaak om even stoom af te blazen, zorgen te uiten of vrijuit te kunnen praten.

De Alzheimer Phone National zoekt nieuwe vrijwilligers om hun ploeg te versterken, want er zijn steeds meer mensen die nood hebben aan een babbel.

Met ongeveer 20 vrijwilligers is de Alzheimer Phone National elke werkdag van 9 uur tot 21 uur bemand. Vrijwilligers worden gemiddeld 1 dagdeel (4 uur) per week ingeroosterd. Je werkt van thuis uit.

“Elk gesprek is weer anders. Vaak kan ik iets betekenen voor een mantelzorg, maar altijd leer ik zelf ook weer iets bij.” – Vrijwilliger Alzheimer Phone National

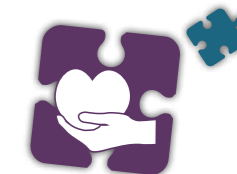
Wil jij ons vrijwilligersteam versterken?

Contacteer dan onze educatief stafmedewerker en vrijwilligerscoördinator, Laura Weyns, via educatie@alzheimerligavlaanderen.be of 0495 21 41 19.

UITNEEMBARE KATERN

REGIONALE WERKING FAMILIEGROEPEN DEMENTIE EN JONGDEMENTIE

Word jij ons visitekaartje?



Alzheimer Liga Vlaanderen vzw zoekt enthousiaste mensen die zich vrijwillig willen inzetten voor onze regionale Familiegroepen (Jong)Dementie. Onze Familiegroepen (Jong)Dementie bieden **lotgenotencontact** voor familieleden en mantelzorgers van personen met (jong)dementie.

Interesse? Neem contact op met de educatief stafmedewerker: laura.weyns@alzheimerliga.be of 0495 21 41 19; via het secretariaat: secretariaat@alzheimerliga.be of 014 43 50 60

Momenteel zijn er **59 actieve Familiegroepen Dementie** verspreid over heel Vlaanderen (inclusief **11 Familiegroepen Jongdementie** i.s.m. regionale partners).

Overzicht Familiegroepen Dementie en Jongdementie



● Familiegroep Dementie

● Familiegroep Jongdementie

Alle informatie (contactpersoon, telefoonnummer, e-mailadres, locatie en programmakalender) over onderstaande Familiegroepen Dementie en Jongdementie vindt u terug op onze website: <https://www.alzheimerliga.be/nl/familiegroepen-jongdementie>.

PROVINCIE ANTWERPEN

Contactpersonen, locatie en tijdstip

Programma via

Antwerpen Centrum

Contactpersoon: Julien De Leeuw,
Tel. 0479 73 23 70, antwerpen@alzheimerliga.be
Locatie: Lokalen van Gezinsbond Gewest Antwerpen, Schermersstraat 32, 2000 Antwerpen
Tijdstip: 20u15 (onthaal vanaf 19u45) tot 22u

<http://www.alzheimerliga.be/antwerpen-centrum>
- Het programma voor het najaar 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Antwerpen Centrum Jongdementie

Contactpersoon: Julien De Leeuw,
Tel. 0479 73 23 70, antwerpen@alzheimerliga.be
Locatie: Lokalen van Gezinsbond Gewest Antwerpen, Schermersstraat 32, 2000 Antwerpen
Tijdstip: 20u15 (onthaal vanaf 19u45) tot 22u

<http://www.alzheimerliga.be/jongdementie-antwerpen-centrum>
- Het programma voor 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Antwerpen Jongdementie 't Eilandje

Contactpersoon: Tine Vandamme, T. 03 231 79 25,
antwerpeneilandje@alzheimerliga.be
Locatie: Brasserie WZC Cadiz, Napelstraat 70, 2000 Antwerpen
Tijdstip: 19u - 21u

<https://www.alzheimerliga.be/nl/familiegroepen-jongdementie/familiegroep-jongdementie-regio-antwerpen-t-eilandje>
- 24/09/2020: Gewassen en gestreken. Over de zin en onzin van hygiëne.
- 10/12/2020: Aan tafel. Over hoe eten nog altijd een feest kan zijn.

Brecht

Contactpersoon: Frank Willeme,
brecht@alzheimerliga.be
Locatie: afwisselend per datum
Tijdstip: afwisselend namiddag en avond

<http://www.alzheimerliga.be/brecht>
- Het programma voor 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Ekeren

Contactpersoon: Ria Van den Broeck,
T. 0486 81 78 89, ekeren@alzheimerliga.be
Locatie: Zaal De Geesten, Waterstraat 12, 2180 Ekeren
Tijdstip: Namiddagsessie: 14u tot 15u30 /
Avondsessie: 19u30 tot 21u30

<http://www.alzheimerliga.be/ekeren>
- Het programma voor 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Essen

Contactpersoon: Mandy Uijtdewilligen,
T. 03 637 52 36, essen@alzheimerliga.be
Locatie: WZC Sint-Michaël, Moerkantsebaan 81, 2910 Essen
Tijdstip: 19u tot 21u

<http://www.alzheimerliga.be/essen>
- Het programma voor 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Geel

Contactpersoon: Rina Meeus, T. 0474 49 94 90,
geel@alzheimerliga.be
Locatie: Sociaal huis zaal Polymax,
J.b. Stessenstraat 69, 2440 Geel
Tijdstip: afwisselend namiddag en avond

<http://www.alzheimerliga.be/geel>
- 07/10/2020: Gevoelens van de mantelzorger van 14u tot 16u.
- 25/11/2020: De harde kant van een zachte ziekte van 14u tot 16u.

Heist-op-den-Berg

Contactpersoon: Annelies Van Hoof,
Tel. 0495 10 15 95,
heistopdenberg@alzheimerliga.be
Locatie: Ten Kerselaere, Boonmarkt 27, 2220 Heist-op-den-Berg
Tijdstip: 14u (onthaal vanaf 13u30) tot 16u

<http://www.alzheimerliga.be/heist-op-den-berg>
- 15/09/2020 of 22/09/2020: Thema: Schrijver uitnodigen. Boek/fragment gebruiken als leidraad.
- 20/10/2020: Lotgenotencontact.
- 17/11/2020: Groepsgesprek: Rouw en verlies.
- 15/12/2020: Afsluitingsdrankje. Informatie-hoek (reclame).

De laatste dinsdag van de maand organiseert Heist-op-den-Berg in het LDC De Pit ook steeds een Contactkoor. Mantelzorgers zijn samen met hun persoon met dementie welkom om hieraan deel te nemen.

Herentals

Contactpersoon: Lieve Pelgrims,
T. 0477 84 40 21, herentals@alzheimerliga.be
Locatie: afwisselend
Tijdstip: afwisselend namiddag en avond

<http://www.alzheimerliga.be/herentals>
- Het programma voor het najaar 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Hoogstraten

Contactpersoon: Kim Michielsen,
T. 03 340 16 00, hoogstraten@alzheimerliga.be
Locatie: WZC Stede Akkers, Jaak Aertsiaan 2, 2320 Hoogstraten
Tijdstip: afwisselend namiddag en avond

<http://www.alzheimerliga.be/hoogstraten>
- Het programma voor het najaar 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Kontich

Contactpersoon: Stephanie Spoelders,
T. 03 450 82 80, kontich@alzheimerliga.be
Locatie: WZC De Hazelaar, Witvrouwenveldstraat 1, 2550 Kontich
Tijdstip: afwisselend

<http://www.alzheimerliga.be/kontich>
- Het programma voor het najaar 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Lier

Contactpersoon: Christine De Smet,
T. 03 490 01 30, lier@alzheimerliga.be
Locatie: Vergaderzaal WZC AMATE campus Sint-Jozef, Koningin Astridlaan 4, 2500 Lier
Tijdstip: afwisselend namiddag en avond

<http://www.alzheimerliga.be/liier>
- Het programma voor het najaar 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Mechelen

Contactpersoon: Koen Wabbes,
Tel. 015 20 88 24 of 0479 76 21 41,
mechelen@alzheimerliga.be
Locatie: LDC De Schijf't moNument,
Lijsterstraat 2, 2800 Mechelen
Tijdstip: 13u30 tot 15u30

<http://www.alzheimerliga.be/mechelen>
- 31/08/2020: Hoe samenleven met dementie? Veranderend gedrag, hoe reageren? Wat komt er nog op ons af?
- 26/10/2020: Hoe hou ik het vol als mantelzorger? 7d/7, 24u/24...hoe zorg ik OOK voor mijzelf?

<p>Mechelen Jongdementie Plus Contactpersoon: Hilde De Weerd, T. 0477 96 99 37, jongdementiemechelen@alzheimerliga.be Locatie: 't moNUment, Lijsterstraat 2, 2800 Mechelen Tijdstip: 14u tot 16u (onthaal om 13.30u)</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/jongdementie-mechelen - 21/10/2020: Onze relatie verandert. Wat doet dementie met je relatie, gesprekken, financiën, intimiteit...? - 18/11/2020: Pluk de dag. Herken en zie ik kleine gelukskes? Vind ik momenten van stilte en rust?</p>
<p>Mol Contactpersoon: Isabella Van Baelen, T. 0495 54 50 31, mol@alzheimerliga.be Locatie: WZC Witte Meren, Collegestraat 69, 2400 Mol Tijdstip: 19u tot 21u</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/mol - Het programma voor 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.</p>
<p>Nijlen-Kessel-Bevel Contactpersoon: Wendy De Rijdt, T. 03 410 14 07, nijlen@alzheimerliga.be Locatie: afwisselend Tijdstip: 19u tot 21u</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/nijlen - 14/09/2020: Moeilijke beslissingen in WZC Sint-Jozef, Gasthuisstraat 10, 2560 Kessel - 16/11/2020: Hygiëne: noodzaak én deugd in WZC Heilig Hart, Kerkeblokken 11, 2560 Nijlen</p>
<p>Turnhout Contactpersoon: Marleen Mesuere-Jooris, T. 03 314 60 93, turnhout@alzheimerliga.be Locatie: afwisselend Tijdstip: afwisselend</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/turnhout - 17/09/2020: Thema: Nog te bepalen door de groep. Spreker: Marleen Mesuere van 19u30 tot 21u30. Locatie: WZC De Wending, 't Kaffee, A. Van Dyckstraat 18, Turnhout. - 24/11/2020: Thema: Moeilijke beslissingen. Spreker: Marleen Mesuere van 14u tot 16u. Locatie: WZC St. Lucia, De Hessie, Clarissendreef 1, Turnhout.</p>
<p>Turnhout Jongdementie (in samenwerking met Ons Zorgnetwerk VZW) Contactpersoon: Luc Tritsmans, Tel. 0473 55 87 06, jongdementieturnhout@alzheimerliga.be Locatie: 't Kaffee, WZC De Wending 1, Albert Van Dyckstraat 18, 2300 Turnhout Tijdstip: 19u30 tot 21u30 (onthaal vanaf 19u)</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/jongdementie-turnhout - 29/09/2020: Moeilijke beslissingen. - 17/11/2020: 10 jaar bestaan van de Familiegroep Jong Dementie Turnhout (feestelijk gebeuren; plaats en onderwerp nog te bepalen).</p>
<p>Wiekevorst Contactpersoon: Steffi Van Besouw, Tel. 014 27 99 80, wiekevorst@alzheimerliga.be Locatie: LDC Het Pluspunt, WZC Sint Jozef, Sint Jozefstraat 15, 2222 Wiekevorst</p>	<p>https://www.alzheimerliga.be/nl/familiegroepen-jongdementie/familiegroep-dementie-regio-wiekevorst - 08/09/05/2020: Film: Kapsalon Romy (de film gaat over een persoon die lijdt aan de ziekte van Alzheimer). Opgelet: de film start om 13u30 -> onthaal 13u. - 24/11/2020: Warme dementiezorg tijdens de winter. Spreker: Van Besouw Steffi.</p>

<p>Wilrijk Contactpersoon: WZC Sint-Bavo, T. 03 820 73 00, wilrijk@alzheimerliga.be Locatie: WZC Sint-Bavo, Sint-Bavostraat 29, 2610 Wilrijk Tijdstip: 17u30 tot 19u30</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/wilrijk - Het programma voor het najaar 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.</p>
<p>Zandhoven Contactpersonen: Conny Hubert, T. 03 340 33 03 of Myriam Geluykens, T. 03 340 33 10, zandhoven@alzheimerliga.be Locatie: WZC OLV van Troost, Nazarethpad 107, 2240 Zandhoven Tijdstip: 14u tot 16u</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/zandhoven - 24/09/2020: Rouw en verliesverwerking. - 17/12/2020: Draagkracht en draaglast in balans.</p>
<p>Zuiderkempen Contactpersoon: Patricia Beenens, T. 014 53 87 79, zuiderkempen@alzheimerliga.be Locatie: afwisselend Tijdstip: afwisselend</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/zuiderkempen - Het programma voor 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.</p>
<p>Zwijndrecht (Waasland Oost, in samenwerking met ECD Orion) Contactpersoon: Koen Dockx, T. 03 253 29 29, zwijndrecht@alzheimerliga.be Locatie: WZC De Regenboog, Regenbooglaan 14, 2070 Zwijndrecht Tijdstip: 19u tot 21u</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/zwijndrecht - Het programma voor 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.</p>



PROVINCIE LIMBURG

Contactpersonen, locatie en tijdstip

Programma via

Beringen

Contactpersoon: Myriam Dhulst,
Tel. 0473 30 93 32, beringen@alzheimerliga.be
Locatie: vzw Thuisverzorging de 'Eerste Lijn',
Koolmijnlaan 86, 3580 Beringen
Tijdstip: 19u tot 21u
Deelname: Gratis, maar graag inschrijven bij:
Myriam Dhulst, T. 0473 30 93 32 of
beringen@alzheimerliga.be.

<http://www.alzheimerliga.be/beringen>

- Het programma voor 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Genk Jongdementie Plus

Contactpersoon: Van Gerven Chris,
Tel. 089 57 34 98,
jongdementiegenk@alzheimerliga.be
Locatie: afwisselend
Tijdstip: 19u

<http://www.alzheimerliga.be/jongdementie-genk>

- Het programma voor 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Haspengouw

Contactpersoon: Anke Gregoir,
haspengouw@alzheimerliga.be
Locatie: Triamant Haspengouw, Ontmoetingshuis
Elsanta, Halingenstraat 76, 3806 Velm
Tijdstip: 14u tot 16u

<http://www.alzheimerliga.be/haspengouw>

- Het programma voor het najaar 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Haspengouw Jongdementie

Contactpersoon: Anke Gregoir,
jongdementiehaspengouw@alzheimerliga.be
Locatie: Triamant Haspengouw, Ontmoetingshuis
Elsanta, Halingenstraat 76, 3806 Velm
Tijdstip: 19u tot 21u

<http://www.alzheimerliga.be/jongdementie-haspengouw>

- Het programma voor het najaar 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Lummen

Contactpersoon: Manuela Vandenboer,
Tel. 013 52 13 54, lummen@alzheimerliga.be
Locatie: LDC 't Klavertje, Dr. Vanderhoeydonck-
straat 56, 3560 Lummen
Tijdstip: 19u30

<http://www.alzheimerliga.be/lummen>

- 19/10/2020: Bij welke instanties in Lummen kan je terecht in verband met dementie? Welke financiële mogelijkheden zijn er?
- 16/12/2020: Tips en trix in verband met de verzorging van personen met dementie.

De dementievriendelijke wandelingen starten om 19 uur. Voor de wandelingen spreken we af dat iedereen samenkomt aan het LDC 't Klavertje. Indien de weeromstandigheden (storm, hagel) te slecht zijn, houden we een gespreksavond of themaspel. Een klein beetje regen houdt ons niet tegen. Wel moet je je voorzien qua kleding.
- 21/09/2020

Maaseik - Bree

Contactpersoon: Louis Timmers,
Tel. 089 47 18 68, Miet Bergmans,
Tel. 089 46 74 73,
maaseik@alzheimerliga.be
Locatie: Ziekenhuis Maas en Kempen -
Zaal Pavlov, Diestersteenweg 425, 3680 Maaseik
Tijdstip: 19u tot 20u30 (ontvangst vanaf 18.45u)

<http://www.alzheimerliga.be/maaseik>

Komen elke 3e maandag van de maand samen van 19u tot 20u30 (met uitzondering van de vakantie-maanden).

Mogelijke thema's:

Dementie, wat is dat precies?
- Waar kan ik terecht voor hulp?
- Waarheen voor een diagnose?
- Hoe omgaan met veranderend gedrag?

Data:

- 21 september 2020
- 19 oktober 2020
- 16 november 2020
- 21 december 2020

Pelt

Contactpersonen: Veerle Janssen,
Tel. 011 80 56 56, pelt@alzheimerliga.be
Locatie: WZC Immaculata, Dorpsstraat 58,
3900 Overpelt
Tijdstip: 19u30 tot 21u30

<https://www.alzheimerliga.be/nl/familiegroepen-jongdementie/familiegroep-dementie-regio-pelt>

- Het programma voor 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Pelt Jongdementie

Contactpersonen: Veerle Janssen,
Tel. 011 80 56 56,
jongdementieoverpelt@alzheimerliga.be
Locatie: WZC Immaculata, Dorpsstraat 58, 3900
Overpelt
Tijdstip: 20u tot 22u

<https://www.alzheimerliga.be/nl/familiegroepen-jongdementie/familiegroep-jongdementie-regio-pelt>

- Het programma voor 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.



PROVINCIE OOST-VLAANDEREN

Contactpersonen, locatie en tijdstip

Programma via

Aalst

Contactpersoon: Krisje Tordoir,
Tel. 053 43 23 10, aalst@alzheimerliga.be
Locatie: WZC Lakendal (cafetaria), via Bert Van Hoorickstraat 44, 9300 Aalst
Tijdstip: welkom vanaf 18u30, aanvang 19u.

<http://www.alzheimerliga.be/aalst>

- 15/10/2020: Medische aspecten en dementie.
- 11/12/2020: De kracht van aanraking: inleiding in massage en relaxatie.

Aalter

Contactpersonen: Jessica Van der Plaetsen,
Tel. 09 374 95 11 of Isabel Claeys, Tel. 09 374 95 20, aalter@alzheimerliga.be
Locatie: WZC Veilige Have, Lostraat 28, 9880 Aalter (in de cafetaria)
Tijdstip: afwisselend

<http://www.alzheimerliga.be/aalter>

- Het programma voor 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Deinze

Contactpersoon: Pierre Van Houcke,
Tel. 0496 54 52 89, deinze@alzheimerliga.be
Locatie: zaal 'De Rekkeling', D. Delcroixstraat 1A, 9800 Deinze
Tijdstip: 14u tot 16u

<http://www.alzheimerliga.be/deinze>

- 27/08/2020: Etentje georganiseerd door Pierre (details later).
- 24/09/2020: Waarom is vergeten alleen nog geen dementie.
- 29/10/2020: Emoties van de mantelzorgers na overlijden van de zorgbehoevende.
- 26/11/2020: Begrijpen en begrepen worden.
- 17/12/2020: Ervaringen van het oude, verwachtingen van het nieuwe jaar. Gezellig samenzijn.

Gavere

Contactpersoon: Katy Van Hoecke,
Tel. 09 389 20 31, gavere@alzheimerliga.be
Locatie: LDC Den Oever, Kloosterstraat 6, 9890 Gavere
Tijdstip: Elke 4e donderdag van de maand van 15u tot 17u

<http://www.alzheimerliga.be/gavere>

- Het programma voor het najaar 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Gent

Contactpersoon: Jan Barbe,
Tel. 09 223 02 82, gent@alzheimerliga.be
Locatie: polyvalente zaal van WZC Tempelhof, St. Margrietstraat 36, 9000 Gent
Tijdstip: 19u30 tot 21u45

<http://www.alzheimerliga.be/gent>

- 08/09/2020: Samen Dementie Draagbaar Maken, Bjorn De Raedt.
- 13/10/2020: De paradox van nabij blijven en beetje bij beetje loslaten, Nele Van Schelvergem.
- 10/11/2020: Feestelijke viering 25-jarig bestaan familiegroep. Meer info volgt – houd de datum alvast vrij!
- 08/12/2020: Als eten een zorg wordt, Sabine Boerjan, ECD Paradox.

Gent Jongdementie (in samenwerking met ECD Paradox)

Contactpersoon: Veerle De Bou,
Tel. 09 233 14 38, veerle.debou@dementie.be
Locatie: DVC De Blaisant, Molenaarsstraat 34, 9000 Gent (parking WZC Sint Jozef)
Tijdstip: 19u30 tot 21u30

<http://www.alzheimerliga.be/jongdementie-gent>

- 05/10/2020: In gesprek met de dementie-expert. Tijdens deze ontmoetingsgroep staan jullie vragen en verhaal centraal.
- 30/11/2020: Vraag het aan de neuroloog.

Meetjesland (Eeklo)

Contactpersoon: Jean-Marie Verdonck,
Tel. 0475 42 48 93, meetjesland@alzheimerliga.be
Locatie: LCD Zonneheem, Schietspoelstraat 9, 9900 Eeklo
Tijdstip: 14u tot 16u

<http://www.alzheimerliga.be/meetjesland>

- 17/09/2020: Intimiteit en seksualiteit.
- 19/11/2020: De weg kwijt.

Ninove

Contactpersoon: Dr. Jan Wybo,
Tel. 054 33 07 99, ninove@alzheimerliga.be
Locatie: Oud Stadhuis, Oudstrijdersplein 6, 9400 Ninove
Tijdstip: 14u tot 16u

<http://www.alzheimerliga.be/ninove>

- Het programma voor het najaar 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Sint-Niklaas

Contactpersoon: Delfien Indevuyt,
Tel. 0479 65 08 42, sintniklaas@alzheimerliga.be
Locatie: LDC Den Aftrap, Gerdapark 14, 9100 Sint-Niklaas
Tijdstip: Avondbijeenkomsten onthaal om 18u30, starten om 19u, tenzij anders vermeld

<http://www.alzheimerliga.be/sint-niklaas>

- 17/09/2020: De belevingswereld van een persoon met dementie. In samenwerking met dementiepraatcafé. Bib Heymanplein St-Niklaas, 19u30.
- 22/10/2020: Machteloosheid, kracht, verdriet, aanvaarding... We staan stil bij de emoties die naar boven komen. Met Delfien Indevuyt
- 10/12/2020: Feestelijke winterdrink. Een moment om samen met de persoon met dementie het jaar af te sluiten. Uitnodiging volgt.

Dementiepraatcafé Sint-Niklaas

- 17/09 van 19u30 – 21u30 in de bib
- 19/11 van 14u00 – 16u00 in Den Aftrap

Vlaamse lotgenotengroep FTD

Contactpersoon: Ingrid Van Spittaet,
Tel. 0479 46 52 09,
ftdlotgenotengroep@alzheimerliga.be
Locatie: Campus Waas-Odissee, Hospitaalstraat 23, 9100 Sint-Niklaas
Tijdstip: 13u30 tot 17u (onthaal 13u)

<https://www.alzheimerliga.be/nl/familiegroepen-jongdementie/vlaamse-lotgenotengroep-ftd>

zorgplanning. Spreker: Nele Van Schelvergem (referentiepersoon dementie WZC Domino, Gent).
- 12/12/2020: Hoe ver staan we in het wetenschappelijk onderzoek naar FTD? Spreker: Rosa Rademakers PhD, studeerde in Vlaanderen, heeft haar doctoraat behaald bij Christine Van Broeckhoven, en is daarna naar de Verenigde Staten vertrokken, waar ze een succesvolle carrière kon uitbouwen, in Mayo clinic in Florida. Ze ontdekte onder meer het genetisch defect dat aan de basis ligt van zowel de spierziekte ALS, als aan een bepaalde vorm van dementie: frontotemporale dementie.

Wasland Jongdementie

Contactpersoon: Ellen Waltens,
Tel. 0474 87 51 57, Riet Waltens,
Tel. 0487 68 54 61,
jongdementiewaasland@alzheimerliga.be
Locatie: LDC Den Aftrap, Gerdapark 14, 9100 Sint-Niklaas
Tijdstip: 20u tot 22u, onthaal vanaf 19u30

<http://www.alzheimerliga.be/jongdementie-waasland>

- BBQ thuis bij Eric en Christel; details volgen later. Voor deze activiteit zal een bijdrage gevraagd worden.
- 20/09/2020: Bezoek aan het Middelheimpark in samenwerking met De Companjong vzw van 14u30 tot 15u30. Praktische afspraken volgen.
- 29/10/2020: Als je partner in een woonzorgcentrum woont. Zorg voor de mantelzorgers.
- 17/12/2020: Zorgbegeleiding in het Wasland, met medewerking van DVC Ter Schorre.

Wondelgem

Contactpersoon: Anneleen Steyaert,
Tel. 09 216 19 69, wondelgem@alzheimerliga.be
Locatie: afwisselend
Locatie: Cafeteria WZC De Liberteyt,
Vroonstalledries 22, 9032 Wondelgem
Tijdstip: afwisselend

<http://www.alzheimerliga.be/wondelgem>

- 25/08/2020: Filmvoorstelling en nabespreking.
- 29/09/2020: Escaperoom dementie: De trein van Edgar.
- 27/10/2020: Keuzethema van de Familiegroep Dementie.
- 24/11/2020: Dementie en taboes.



PROVINCIE VLAAMS BRABANT

Contactpersonen, locatie en tijdstip

Programma via

Aarschot

Contactpersoon: Jan Vanheukelom,
Tel. 013 66 45 98 of 0494 57 07 15,
aarschot@alzheimerliga.be
Locatie: afwisselend
Tijdstip: afwisselend

<http://www.alzheimerliga.be/aarschot>

- 28/09/2020: Praatcafé Dementie en Familiegroep Dementie. 'Mist, mijn moeder en ik', verteltheater door Leen Persijn, LDC Orleanshof, Leuvensestraat 148, Aarschot van 14u.
- 16/11/2020: Praatcafé Dementie. 'Verlies, verdriet en rouw bij personen met dementie en hun familie' door Maartje Wils, beleidsverantwoordelijke Kwaliteit en Zorg Triamant VZW, WZC St-Rochus, Albertlaan 2, Aarschot om 19u00 (verwelkoming met een drankje om 18u30)
- 23/11/2020: Familiegroep Dementie. 'Balanceren tussen vrijheid en veiligheid' door Hilde Weckhuysen, stafmedewerker Ons Zorgnetwerk, LDC Orleanshof, Leuvensestraat 148, Aarschot om 19u30.

Dilbeek

Contactpersonen: Jan Hertecant, na 18u
Tel. 0478 11 59 10 of 02 568 06 44 of Ann Vermoesen, Tel. 02 451 43 99, dilbeek@alzheimerliga.be
Locatie: cafetaria seniorencentrum Breugheldal, Itterbeeksebaan 210, 1701 Dilbeek
Tijdstip: van 10u tot 12u

<http://www.alzheimerliga.be/dilbeek>

- 22/09/2020: Thema te bepalen in overleg met deelnemers.
- 17/11/2020: Thema te bepalen in overleg met de deelnemers.

Opvang en/of vervoerproblemen?

Wij zoeken samen naar een gepaste oplossing.
Bel 02 451 43 99 (Ann Vermoesen).

Grimbergen

Contactpersoon: Hilde Vanderveken,
Tel. 0478 54 48 93, grimbergen@alzheimerliga.be
Locatie: WZC Heilig Hart, Zaal Rubens, Veldkantstraat 30, 1850 Grimbergen
Tijdstip: 14u tot 16u

<http://www.alzheimerliga.be/grimbergen>

- September 2020: Premies en tegemoetkomingen.
- 16/11/2020: Afscheid nemen en opnieuw ontmoeten.

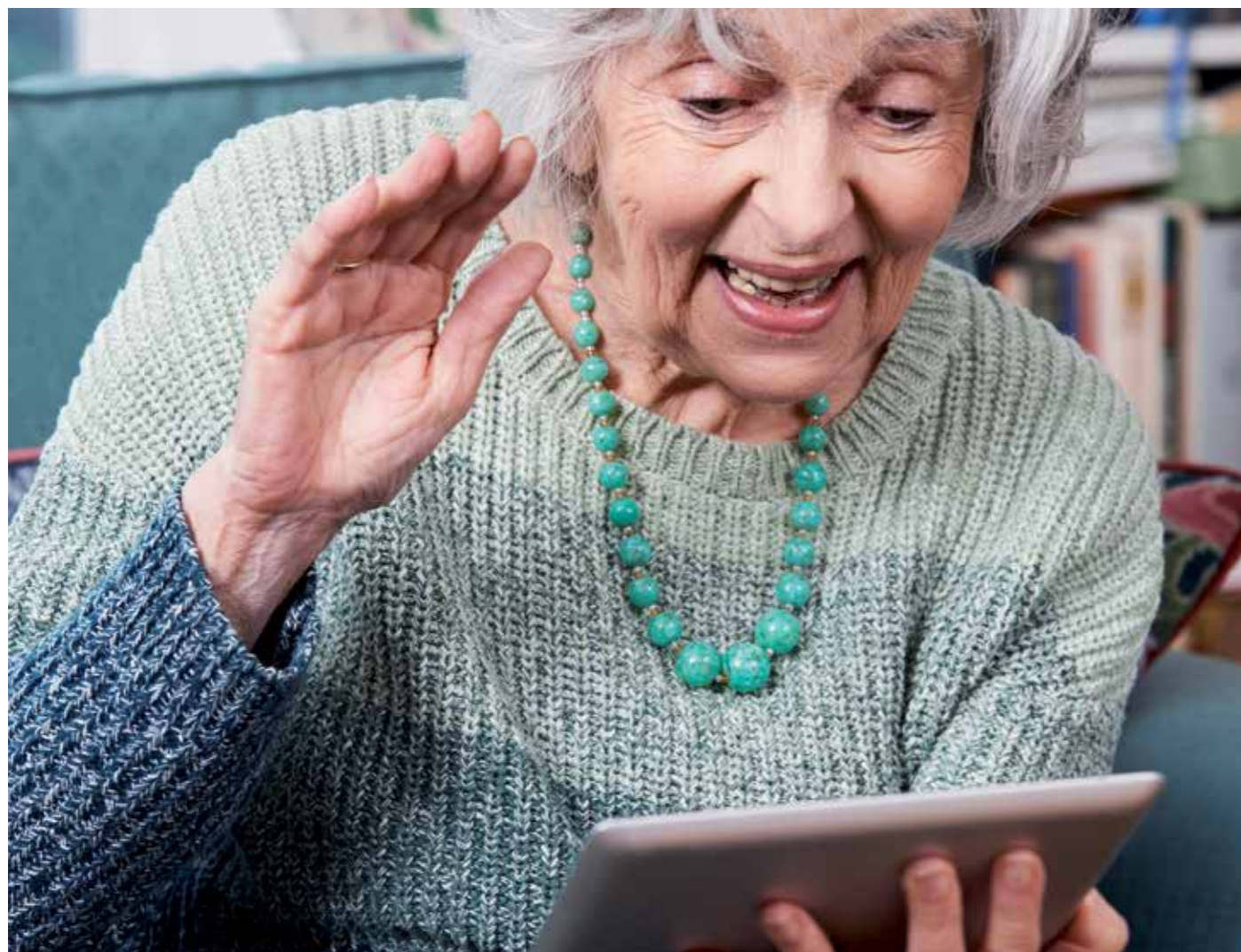
Londerzeel Jongdementie

Contactpersoon: Marita Berghman, Tel. 052 30 36 16, jongdementielonderzeel@alzheimerliga.be
Locatie: Administratief centrum Londerzeel, Brusselsestraat 25, 1840 Londerzeel
Tijdstip: afwisselend

<http://www.alzheimerliga.be/jongdementie-londerzeel>

- 15/09/2020: Positieve aspecten van de zorg van 14u tot 16u.
- 18/10/2020: Pluswerking: voor jonge mensen met dementie, hun mantelzorgers, familie, buddy's van 14u tot 16u. Wandeling Trage wegen in Londerzeel. Start wordt nog meegedeeld.
- 10/11/2020: Naar een actieve en zinvolle dagbesteding thuis van 20u tot 22u.
- 06/12/2020: Pluswerking: voor jonge mensen met dementie, hun mantelzorgers, familie, buddy's van 14u tot 16u. Wandeling in Lippelobos. Start aan de ingang bos, Lippelostraat.

<p>Pajottenland (Heikruis) Contactpersoon: Margaux De Bruyn, Tel. 02 398 00 18, pajottenland@alzheimerliga.be Locatie: cafetaria van WZC Mater Dei, Molenhofstraat 31, 1670 Heikruis Tijdstip: 19u30 tot 21u30 (onthaal: 19u)</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/pajottenland - 15/09/2020: Zinvolle activiteiten voor mensen met jongdementie. - 17/11/2020: Beleving van familie.</p>
<p>Steenokkerzeel-Melsbroek-Perk Contactpersoon: Nancy Baert, Tel. 02 257 44 18, steenokkerzeel@alzheimerliga.be Locatie: WZC Floordam, LDC Omikron, Vanheylenstraat 71, 1820 Melsbroek Tijdstip: 17u tot 19u</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/steenokkerzeel-melsbroek-perk - 24/09/2020: Uno plus: een inlevingsspel over omgaan met dementie. Spelbegeleider: Baert Nancy. - 26/11/2020: Praktische hulpmiddelen die het dagelijks leven ondersteunen bij personen met dementie. Sprekers: Nele Bourgonjon en Trees Bogaerts, ergotherapeuten Floordam.</p>
<p>Tienen Contactpersoon: Veronique Reynaerts, Tel. 016 80 11 57, tienen@alzheimerliga.be Locatie: Sociaal Huis, Kabbeekvest 110, 3300 Tienen Tienen Tijden: 13u30 tot 15u</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/tienen - Het programma voor 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.</p>



PROVINCIE WEST-VLAANDEREN	
Contactpersonen, locatie en tijdstip	Programma via
<p>Brugge Contactpersonen: Steve De Meester, Tel. 0497 57 01 93, brugge@alzheimerliga.be Locatie: WZC Westervier, Speelpleinlaan 44, 8310 Sint-Kruis Brugge Tijdstip: 14u tot 16u</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/brugge - 15/07/2020: Bezoek aan een Papegaaienopvang in Assebroek. Gezellig samenzijn.</p>
<p>Gistel Contactpersoon: Anja Vroomen, Tel. 059 79 51 71, gistel@alzheimerliga.be Locatie: De Zonnewijzer, Bruidstraat 9, 8470 Gistel Tijdstip: 16u30 tot 18u</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/gistel - Het programma voor het najaar 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.</p>
<p>Kortrijk Contactpersonen: Ivan Vandecandelaere (referentiepersoon dementie WZC De Ruyschaert) Tel. 056 24 55 24, ivan.vandecandelaere@de-ruyschaert.be of Hilde Roelands (referentiepersoon dementie, WZC Sint-Carolus), Tel. 056 30 55 15, kortrijk@alzheimerliga.be Locatie: afwisselend Tijdstip: 14u tot 16u</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/kortrijk - 08/09/2020: Gevoelens van de mantelzorg. Locatie: WZC De Ruyschaert, Kloosterstraat 25, 8510 Marke. - 20/10/2020: Vergeet je zelf nietje. Locatie: WZC Sint-Carolus, Groeningelaan 7, 8500 Kortrijk. - 08/12/2020: Liefde is... samen dementie draagbaar maken. Locatie: WZC De Ruyschaert, Kloosterstraat 25, 8510 Marke.</p>
<p>Kortrijk Jongdementie (in samenwerking met ECD Sophia) Contact: Charlotte Cool, Tel. 056 32 10 75, jongdementiekortrijk@alzheimerliga.be Locatie: regionaal expertisecentrum dementie Sophia, Budastraat 20, 8500 Kortrijk Tijdstip: 14u tot 16u</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/jongdementie-kortrijk - 29/09/2020: Avondactiviteit. - 24/11/2020</p>
<p>Menen Contactpersoon: Anne-Mie De Bosscher, Tel. 056 52 72 84, menen@alzheimerliga.be Locatie: afwisselend Tijdstip: afwisselend</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/menen - 21/09/2020: Verwennamiddag in het kader van de werelddag dementie. Op locatie: Allegro, Volkslaan 302, Menen om 14u00. - 16/11/2020: Vroegtijdige zorgplanning door Professor Wim Distelmans. Op locatie: CC. De Steiger, Waalvest 1, Menen om 19u.</p>
<p>Oostende Contactpersonen: Hilde Rentmeesters, Tel. 059 55 55 90 of Evelien Cheroutre, Tel. 0498 70 09 10 of Griet Steel Tel. 0483 43 04 24, oostende@alzheimerliga.be Locatie: dienstencentrum De Schelpe, Elisabethlaan 32, 8400 Oostende Tijdstip: 20u tot 22u</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/oostende - Het programma voor het najaar 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.</p>

<p>Oostkamp Contactpersonen: Eva Roets, Tel. 050 20 75 51 of Nora Dewitte, Tel. 050 27 75 30, oostkamp@alzheimerliga.be Locatie: afwisselend Tijdstip: afwisselend</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/oostkamp - 08/10/2020: Getuigenis. Locatie: De Stip, Sint-Jozefsdreef 8, 8020 Oostkamp van 14u. - 10/12/2020: De weg kwijt letterlijk en figuurlijk. Locatie: De Leuning, Sint-Elooisstraat 89, 8020 Ruddervoorde om 19u00.</p>
<p>Roeselare Contactpersonen: Emilie Pauwels, Tel. 051 24 96 54, roeselare@alzheimerliga.be Locatie: WZC Ter Berken, Zijstraat 59, 8800 Roeselare Tijdstip: 13u45 tot 15u45 (onthaal vanaf 13u30).</p>	<p>http://www.alzheimerliga.be/roeselare - Het programma voor het najaar 2020 is nog niet bekend, hou de website in de gaten.</p>
<p>Westhoek Contactpersonen: Erik De Rynck, Tel. 0474 27 55 34, westhoek@alzheimerliga.be Locatie: WZC Sint-Bernardus, Koninklijke baan 18, 8660 De Panne Tijdstip: 14u tot 16u.</p>	<p>https://www.alzheimerliga.be/nl/familiegroepen-jongdementie/familiegroep-dementie-regio-westhoek - 25/08/2020: De beleving van een persoon met dementie. - 20/10/2020: Begrijpen en begrepen worden. - 15/12/2020: Liefde is samen dementie draagbaar maken.</p>



Save the date ♦ Symposium

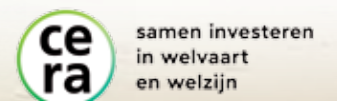
DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD: LEVEN IN HET NU, DENKEN AAN LATER

DONDERDAG 12 NOVEMBER 2020
Provinciehuis Leuven

Wat je zeker mag verwachten:

- Medische en psychosociale aspecten, arbeid en jongdementie, palliatieve zorg en andere relevante thema's
- Ervaringsverhalen
- Boekvoorstelling "Dementie op jonge leeftijd" met de nieuwste inzichten vanuit wetenschap en praktijk in Vlaanderen en Nederland

Voor wie? Voor professionals, gezinnen en vrijwilligers.





MARC PETERS, DE LEVENSPARTNER VAN ACTRICE MARLEEN MAES, OVERLEED RECENT AAN JONGDEMENTIE, EEN CONFRONTATIE DIE TEGELIJKERTIJD HEELT

We leven allemaal met de illusie dat het leven maakbaar is. De realiteit is evenwel dat het ons overkomt en dat ziektes ons overvallen. Aanvaarden wat op je afkomt en daar in stijl mee omgaan is het enige alternatief. De rugzak van Actrice Marleen Maes zit behoorlijk vol. Van kindsbeen af weet ze wat ziekte kan teweegbrengen. Haar moeder had MS. Van haar dertiende viel de huishouding en zorg voor haar moeder op haar jonge schouders. Leergierig bleef ze studeren. Op haar 18de spoorde haar vader haar aan om haar dromen achterna te gaan. Ze legde examens af voor de middenjury en in 1972 behaalde ze de eerste prijs toneelspeelkunst aan het Koninklijk Conservatorium van Gent. Ze speelde o.m. bij het Fakkeltheater, De Kelk en werd lid van het Dramatisch Gezelschap van de BRT. Ze acteerde in tientallen hoorspelen en televisieseries van het Huis van Vertrouwen zoals De Paradijsvogels. Later was ze te zien in recentere tv-feuilletons, o.m. Thuis, Familie, Spoed, Flikken, Zone Stad, enz. Ondertussen liep ze Marc Peters tegen het lijf en dat gaf vonken. Het resulteerde in huisje, tuintje, kindje. Ze kan terugblikken op een succesvolle carrière én relatie. In een warme en respectvolle getuigenis maakt ze ons in dit interview deelgenoot van haar liefdesverhaal, haarscherp getekend in al zijn fases en stadia. In dit gesprek opent ze een deur naar haar kwetsbaarheid en rauw verdriet. Succes wil niet zeggen dat je nooit valt, maar dat je na elke val weer opkrabbelt. We zullen doorgaan, is haar levensmotto én de overtuiging dat er dringend meer aandacht moet besteed worden aan jongdementie. Een empathische vrouw vol mededogen die de pijn en verwarring aan den lijve ondervond.

- Marleen, hoe leerde je Marc kennen?

Wij hebben mekaar voor het eerst ontmoet in 1975 tijdens de opnames van de film 'Klaaglied om Agnes' naar het boek van Marnix Gijsen.

- Je speelde de hoofdrol?

Agnes ja, en hij een van de jonge kerels. Marc was toen een beetje een macho en wilde mij imponeren. Hij reed met een Alfa Romeo sportwagen en stelde voor om mij naar huis te brengen. Ik wimpelde dat af. Ik was met de bus gekomen en ging met de bus terug. Vele jaren later kruisten onze paden weer in de Beursschouwburg waar hij de belichting en klank deed. Van dan af zijn we een stel.

- Uw schoonvader was de iconische acteur Anton Peters, jij bent actrice en Marc was regisseur, realisator en scenarist. Een familie waar rede en verbaliteit centraal stonden. Marc leed al vrij snel aan afasie. Een wrange wending van het lot!

Marc was heel veelzijdig. Hij schreef scenario's voor Het Koekoeksnest op Radio 2 en Taxi Maxi. Hij werkte voor de BBC en ITN, maakte reclamespots en reportages voor Videohouse. Marc was een perfecte acteur en speelde lange tijd dat falen weg. Hij wou ook niet ziek zijn, verzette zich daartegen.

- Wanneer begon je onraad te ruiken?

Toen we op vakantie waren in Frankrijk en kort daarop naar Londen gingen. Marc, die perfect drietalig was, verstond ineens geen Frans en Engels meer. Hij bestelde in Frankrijk een drankje: "Et pour moi bwwz." Ik bekeek hem fronsend? Zijn reactie: "Een mopje, vrouwtje!" Ik zei: "Je moet wel zeggen wat je wenst." Hij wees met zijn vinger naar de kaart, dát. Vroeger kon hij zich daar razend druk om maken. Je behandelt obers met respect, je zegt klaar en duidelijk wat je wil eten of drinken. Toen dacht ik: "Raar!" In ons hotel in Oxford speelde zich hetzelfde af. Het meisje aan de balie deed een hele uitleg, toen we in de lift stapten begon Marc te foeteren: "Wat een brabbeltaaltje was me dat! Oxfords dialect is onverstaanbaar!" Ik reageer nog: "Ik heb elk woord verstaan, dan ben ik een kei in het Oxfords dialect." Dat was nog het minste, maar karakterieel... een drama. Het eerste dat bij Marc wegviel was zijn humor. We werkten allebei keihard, maar het leven was leuk voor Marc. Hij was een ongelooflijke levensgenieter, een echte chef-kok, maakte de meest verfijnde dingen. Ook koken werd een drama. Vaardigheden vielen stuk voor stuk weg, zoals homebanking. Op een bepaald moment zat hij met de Macro-kaart voor de computer in plaats van de KBC-kaart. Als ik hem daar opmerkzaam op maakte, werd hij boos. Voor het minste, geringste: kwaad worden, roepen, tieren. Argwaan, complottheorieën, enorme agressieve buien, zo maar, ineens uit het niets. Naar de buitenwereld toe kon hij nog enigszins de schone schijn ophouden. Wij werken veel met contracten en losse opdrachten. Op een bepaald moment wist ik, als deze job stopt, hier komt geen vervolg meer op. Achteraf heb ik gehoord dat hij op zijn werk ook al eens de pedalen verloor en zeer brutaal en "astrant" uit de hoek kon komen, wat ze niet van hem gewoon waren.



- Bij je man was er aanvankelijk ontkenning. Zelfbedrog is geen leugen, maar een overlevingsstrategie.

Dat schrijf ik op het conto van de neurologen. Marc kon praten zoals Brugman, zijn humor was weg, de simpelste dingen lukten hem niet meer, ik mocht dat allemaal niet zeggen van de neuroloog, moest zwijgen. Marc kwam buiten en zei: "Zie je wel, ik mankeer niets!" De huisdokter durfde zelfs te poveren: "Er zal zeker wat overdrijving bij zijn, Marleen, je bent actrice." Zo hebben wij twee jaar verloren. Maar toen werd het zo erg... dan kreeg hij 's nachts wanen. Ik zag dat ook aan zijn blik, hij staarde in het oneindige. Marc zag dingen die er niet waren. Om die indringers te lokaliseren begon hij deuren en ramen open en dicht te gooien. Als ik hem wilde kalmeren, kon hij zeer agressief uit de hoek komen. 's Morgens wist hij daar niets meer van. Ik heb 's nachts, uit zelfbehoud, vaak de 100 gebeld. Die werden dat beu. Vrij brutaal kreeg ik onder mijn neus geduwd: "De volgende keer bel je de politie." Maar Marc was niet dronken, maar heel ziek. Dan hebben we het zelf maar opgelost en heb ik de hulp ingeroepen van mijn zoon Wim, mijn rots in de branding. Maar dat kind heeft een druk professioneel leven, dat kon niet blijven duren.

- Er ging een lange periode overheen voor de diagnose werd gesteld.

Overal was een patiëntenstop. We geraakten nergens binnen. Via, via zijn we uiteindelijk terechtgekomen bij een jonge neurologe, een fantastische dame, in Maria Middelaers in Deurne. Dan is in twee maanden tijd de diagnose gesteld: Marc was 64 en had jongdementie.

- Hoe kwam dat verdict binnen?

Laat ons zeggen dat mijn zoon en ik het al vermoedden en dat het proces al tien jaar eerder was ingezet. Het is goed dat er een naam op de aandoening komt, dan kun je verder. Ik hoorde in de mantelzorggroep waarin ik was en nog altijd ben, dat heel veel van die mensen worden doorverwezen naar de psychiatrie en daar niet meer uitgeraken omdat de medische wereld zegt: "Het is geen jongdementie, maar een burn-out."

- Als je de aftakeling en agonie van een dierbare mee-maakt, stap voor stap, dan worden de details die de dynamiek in een gezin veranderen, uitgegroot. De partner moet alle ballen in de lucht houden?

Dat is zo. Marc wou nog alle touwtjes in handen nemen, maar het lukte niet meer. Dankzij die jonge neurologe zijn we doorverwezen naar de geheugenkliniek de 'Hoge Beuken' in Hoboken bij professor Engelborghs en dat was direct bingo, een schot in de roos.

- Door medicatie of therapie?

Zij hebben ons fantastisch geholpen met medicatie om rustiger te worden, andere pillen om het geheugen te ondersteunen. Er werd ook gezocht naar tools om hem het leven gemakkelijker te maken. De klok kon hij niet meer lezen. Er werd ons een digitaal polshorloge aangeraden, ook een eenvoudig te hanteren gsm. Hij moest werkjes maken om zijn geheugen te trainen en hij deed dat allemaal graag.

- Het geeft een zekere vorm van zelfwaarde terug.

Absoluut. Het appelleerde ook aan het competitieve dat hij altijd in zich heeft gehad. Dat werd ook aangewakkerd. Zijn woordenschat werd terug geprikkeld. Marc was zot van modelbouw en ik moedigde dat aan. Dat heeft hij nog heel lang kunnen doen. Ik ben overal gaan aankloppen: bij de Alzheimer Liga, in Mechelen, bij 't moNument inloophuis dementie. De opvang daar verdient alle lof. Gelukkig dat we dat hadden. Terwijl de mantelzorgers hun ervaringen en zorgen deelden, of wat ontlichtten met smalltalk, zat Marc in een andere zaal en werd er muziek gemaakt en gedanst. Dat vond hij heerlijk. Activiteiten voor mensen met jongdementie, het is zoeken als naar een speld in een hooiberg!

- In Sint-Niklaas is er wel een Familiegroep specifiek voor jongdementie.

Juist. Toen ik daar evenwel achter kwam was het eigenlijk al te laat voor Marc.

- In zijn ziekteproces registreerde je dat er veel eenzaamheid, verdriet en onbegrip is, zowel voor de patiënt als de mantelzorgers.

Iedereen zit te zoeken naar hulp en hulpmiddelen. Van je omgeving moet je niet te veel verwachten. Wij hebben weinig empathie en begrip van vrienden ondervonden en dat heeft er bij mij serieus ingehakt. Zijn meest close vrienden dachten dat ik hier iedereen buiten wou. Integendeel. Ik vroeg niets liever dan dat die mensen hem thuis kwamen opzoeken... Ja, jongdementie is confronterend. Sommige personen zijn daar niet tegen gewapend. Nu ja, ik zie die





mensen nu als *quantité négligeable*. Dat deed vooral pijn bij Marc. Hij werd in de steek gelaten. Maar je leert andere vrienden kennen uit de groep van de mantelzorgers, hechte vrienden. Voor buitenstaanders is de implosie van een persoonlijkheid ook niet te begrijpen. De speelse, charismatische Marc was een onvoorspelbare agressieveling geworden. Uiteraard schrikt dat af.

- Een breukpunt, op facebook liet je aan vrienden weten: "Ik kan niet meer, ben zo ontzettend moe!"

Ik sliep niet meer. Ik ging om halfnegen met hem naar bed. Hij was moe door de medicatie en inspanning om de dag door te komen. Hij durfde ook niet meer alleen te zijn. Eigenlijk lag ik te waken tot het 's morgens acht uur was. Dan riep hij luidkeels: "Acht". Precies de reveille bij het leger (lach).

- Uiteindelijk ging het niet meer. Marc kon ergens terecht. Goed, en toch ook weer niet!

Door zijn wanen en de onwil om hem te verzorgen, hij had diabetes en oedeem in zijn been en moest daarvoor speciale kousen dragen. Dat was telkens een gevecht. De thuisverpleegster die vroeger in de psychiatrie had gewerkt zei dat hij in een psychose aan het gaan was en dat werd gevaarlijk voor mij. "Hij gaat u attaqueren". Na heel wat over en weer bellen, werd hij opgenomen in de psychiatrie. Het kot was te klein. Hij was razend en viel iedereen aan. Toen het wat beter ging, kwam hij weer naar huis maar na een paar nachten ging hij weer in een psychose. Weer naar af. Op een bepaald moment kwam er een plaats vrij in het WZC in De Varen in Reet. Een zeer goed WZC, maar die zijn gespecialiseerd in ouderdomsdementie. Marc was daar de enige met jongdementie. Het verplegend personeel was van heel goede wil want hij heeft daar wat uitgestoken! We waren eigenlijk aan het wachten op een plaats in Bonheiden want daar hebben ze wel een speciale afdeling jongdementie. Hij stond op de wachtlijst maar toen werd een patiëntenstop ingevoerd. Hopeloosheid overvalt je na zoveel pech.

- Onmacht, de woorden die niet gesproken worden.

Onmacht ... constant. Als je alleen bent schreeuw je het uit tegen de muren. Ook het verdriet omwille van de onverschilligheid. Er is niets dat hen nog echt raakt. Ze kijken dwars door je heen. Je levenspartner en de vader van je kind is niet meer de persoon waar je je hele leven mee deelde. Hij zag mij en alle andere mensen als een vijand, een belager. Er is een hemelsbreed verschil in dementievormen. Van lotgenoten hoor ik verhalen van hun partners die heel vriendelijk en zachtaardig zijn en alles zonder protest ondergaan. In oktober vorig jaar hebben we



gezegd: "Dit is geen kwaliteit van leven meer!". Hij had een papier ondertekend, als ik dementie heb, wil ik dat het stopt. Maar dat telde niet, omdat hij niet meer kon praten. Waanzin! We hadden twee dokters bereid gevonden om Marc uit zijn lijden te helpen. Hij was nog een schim van zichzelf, een wrak. Niemand bereid je daarop voor! Uitgerekend op dat moment begint toch de hetze in de pers rond euthanasie voor personen met jongdementie. Die dokters haakten natuurlijk af. Was hij thuis geweest hadden de dokters hem wél kunnen helpen.

- Wat heb je in de voorbije jaren, maanden het meeste gemist: geen gesprekspartner meer hebben, het gemis aan affectie, huidhonger?

Alles, alles, er rest niets meer. Echt, er schiet niets meer over!

- Soms doet het pijn om te leven, maar er is altijd wel iets om voor te leven.

Nee, er is geen contact meer. Op de duur wens je maar één ding, het is lelijk om te zeggen, hier moet een eind aan komen, niet voor mij, voor hem vooral.

- Hoe gaat het inmiddels? Alles een beetje een plaats kunnen geven?

Je komt niet meer buiten en geraakt compleet geïsoleerd. Ik was net wat uit de put aan het krabbelen. Was mijn sociaal leven weer aan het oppakken. Had een fijn contact met vijf andere mantelzorgers. Er is een intense vriendschap ontstaan. We noemen onszelf niet mantelzorgers maar 'monumentjes', toen de coronacrisis roet in het eten kwam gooien en we in ons kot moesten blijven. We communiceren nu dagelijks via WhatsApp. Ik heb me ook aangesloten bij een rouwverwerkingsgroep maar na twee sessies moesten die ook noodgedwongen stoppen. De moderator is zo lief om mij dagelijks op te bellen en mij een hart onder de riem te steken. De aandacht en warmte van die mensen doet deugd én natuurlijk heb ik nog de liefde van mijn zoon en schoondochter. Dat biedt troost.

Viviane Redant
Provinciaal Steunpunt Vlaams-Brabant
Vrijwilliger Werkgroep Communicatie

WONEN, LEVEN EN WERKEN IN HET WZC (IN TIJDEN VAN CORONA)

Naast de cijfers en de nieuwsberichten uit woonzorgcentra zijn er de ervaringen van zorgverleners, bewoners en familieleden. Ja het is niet evident, zeker niet voor die huizen die met een outbreak van corona te maken hebben gehad. Het is echter jammer dat het negatieve in de pers overheerst, er gebeuren ook heel veel mooie en creatieve dingen.

Er zijn de fantastische inspanningen van zorgverleners die maximaal proberen contact te leggen tussen bewoners en hun naasten, haarzorg aanbieden, extra shifts werken om een zieke collega te vervangen.

Er zijn de bewoners die, hoewel ze niet goed weten waarom, rustig in hun kamer uitkijken naar contact en dankbaar zijn om muziek, een puzzel, een wandeling in de tuin, een kamerbingo ...

Er zijn de mantelzorgers en andere naasten die waarden en accepteren en van op afstand supporteren.

Er zijn de burens van het WZC, vrienden van collega's, firma's, onbekenden die door hun giften, kaartjes, spandoek aan hun raam, filmpjes, likes op facebook waarden wat er binnen de muren van het WZC gebeurt.

Deze periode heeft een impact. Om onderlinge besmettingen te voorkomen werd van bij aanvang van de lockdown ingezet op kamerzorg en werd geen bezoek toegestaan. De afwezigheid van bezoekers, het stoppen van de leefgroepwerking, geen vrijwilligers, geen kapper of pedicure ... maakten en maken dat individuele contacten ontzettend belangrijk zijn geworden. Iedereen doet ontzettend zijn of haar best maar tijd is beperkt en deze momenten kunnen nooit even intensief zijn als het groepsgebeuren, de onderlinge contacten tussen bewoners, de groepsactiviteiten en de komst van bezoekers. In praktijk zie ik op vele vlakken het woon-en leefgebeuren wijken voor de zorgcomponent. De eerste prioriteit was en is immers iedereen de nodige zorg geven: wassen, kleden, verzorging, parameters opvolgen, gerichte observaties, maaltijden aanbieden op de kamer. Het is al heel wat om zit-en ligcomfort te maximaliseren, om hulpmiddelen als een verzwaringsdeken, aangepast bestek, rollator ... ingang te laten vinden. Het is goed te weten welke valrisico's er zijn, wie er kans heeft op te weinig eten en drinken (omdat de sociale factor wegvalt) en voor welke bewoners er extra ingezet moet worden op bewegen (omdat ze nu minder spontaan rondwandelen). De inspanningen van de laatste jaren om de woon-en leefcomponent nadrukkelijker in beeld

te brengen, hebben zeker hun waarde alleen vallen ze voor een deel terug op de ergotherapeuten en animatoren al is dit afhankelijk van afdeling tot afdeling en van persoon tot persoon.

Het was en blijft een prioriteit voor ons woonzorgcentrum om familieleden waar mogelijk te betrekken bij het dagelijks leven van en de zorg voor hun geliefde. Via telefoon, videogesprekken en de boodschap/wasmomenten worden nieuwtjes uitgewisseld, zorgplanningen besproken en vragen beantwoord. Uiteraard blijft de afstand een rol spelen en voelen we het verlangen van naasten om terug te kunnen keren naar het woon-en leefgebeuren van voor de lockdown. De bezoeken in de bezoekeruimte boden aan een heel aantal bewoners en hun naasten enig soelaas maar het bleef nog erg beperkt. Vanaf 15 juni kunnen we het gelukkig uitbreiden naar meerdere keren per week een kamerbezoek, uiteraard met inachtnaam van de sociale afstand en het dragen van een mondkapje. Het is ook nog niet voor iedereen een mogelijkheid. Goede afspraken en open communicatie zijn hierbij erg belangrijk. De bewoner staat centraal en dat is meestal vrij goed over te brengen. Het is een gezamenlijk zoeken naar de best mogelijke manier tot contact en soms ook beseffen dat dit gezien de fysieke afstand quasi onmogelijk is. Een raambezoek zonder mondkapje en met de mogelijkheid om via het glas de handen op elkaar te leggen is in sommige gevallen sterker dan bezoek op afstand. Een Whatsapp videogesprek brengt de mantelzorgers soms meer in beeld dan een bezoek met mondkapje. Mensen zijn in coronatijden creatief in het overbrengen van boodschappen. Heel wat familieleden hebben we op een andere manier leren kennen en leerden ons ook nieuwe facetten van onze bewoners ontdekken.

Uiteraard hoop ik, samen met velen, dat deze lockdown snel voorbij zal zijn. Ik ben echter ook voorzichtig en wil niet uit het oog verliezen waarom deze werd ingevoerd. Het coronavirus heeft aan kracht verloren maar is nog niet weg. Het zou jammer zijn dat door een te snelle versoepeling de inspanning van maanden teniet wordt gedaan. Ik kijk met vertrouwen naar de toekomst en hoop dat de we ook de volgende stappen samen kunnen zetten in de volle overtuiging dit samen tot een goed einde te kunnen brengen.

9 juni 2020
Nele Van Schelvergem
Referentiepersoon dementie WZC Domino
Kernlid familiegroep Alzheimerliga regio Gent



Ruimtetijd

ik kan met jou de exacte plek afspreken
geef ik je op GPS de juiste noorderbreedte
en oosterlengte door, dan bevinden we ons
maximaal 7 meter van elkaar, bijvoorbeeld

hier, in deze zomerse tuin, we zouden
elkaar onmogelijk kunnen missen
het is slechts die vierde dimensie
die zich onder geen beding laat paaien

zoek in je agenda, check je horloge
maar neen, we vinden geen enkel mogelijk
ogenblik, er is voortaan geen plek in de tijd
die voor ons beiden samen nog te bereiken valt

uit de bundel "Het Zingen Van De Wereld"
(Uitgeverij Nieuw Amsterdam 2017)
door Marc Tritsmans



VOORSTELLING BOEK 'DE GROTE MENEER'



Ik werk nu ruim twee jaar als animator in het WZC Heilig Hart te Oudenaarde. 'Werken' wil ik dit eigenlijk niet noemen. Ik heb het voorrecht om mensen die in de herfst van hun leven zijn aanbeland, te mogen koesteren.

Tijdens de zomer van 2018 gaf ik op onze afdeling 'Walburga' een activiteit. Hier verblijven onze bewoners met dementie.

We lazen samen het nieuws van de dag in de krant en ik kwam een klein artikel tegen over 'De Grote Meneer'. Want hij bestaat echt! Hij werd uitgekozen als Wereldboom. De eerste van ons land. De monumentale boom werd door zijn eigenaar gered van de houtkap. De boom staat in een boscomplex en domineert daar het prachtige landschap.

Ik vond dat deze boom zijn eigen verhaal verdiende.

Ik nam contact op met de eigenaar van de boom en zo groeide het verhaal van 'De Grote Meneer'.

Hij nam me mee tot aan de boom. We wandelden samen door het bos. Ik zag dat tussen de takken van 'De Grote Meneer' een emmer hing. Daarop stond: 'Hier eikeltjes voor de eekhoorn.'

Je kan bijna zeggen dat de bewoners en de boom me het zaadje gaven voor dit boek. Het duurde twee jaar om het verhaal te laten groeien:

'Op een zomerse dag vertelt De Grote Meneer een verhaal over een eekhoorn die ooit in zijn stam woonde.

Eekhoorn en De Grote Meneer zijn goede vrienden. Ook Uil en Vos horen bij hun groepje. Tot er op een dag iets verandert... Eekhoorn weet niet meer waar ze voor het laatst haar eikeltjes verstoppt heeft.

In de weken daarna vergeet Eekhoorn steeds meer dingen, ze weet zelfs niet meer hoe ze er zelf uitziet. Dat maakt haar natuurlijk heel verdrietig en verward.

Gelukkig herinneren alle vrienden haar eraan dat zij haar altijd zullen herkennen zoals ze was, omdat ze naar haar kijken met hun hart.

Met krachtige beelden en rake woorden breng ik kinderen op een laagdrempelige manier in contact met het thema dementie. Maar niet enkel kinderen, alle leeftijden zullen dit aangename boek vol vriendschappelijke liefde weten te appreciëren.'



Het boek verschijnt in de maand juni 2020 mét o.a. de steun van de Alzheimer Liga Vlaanderen. Ik ben hen dan ook heel dankbaar.

Ik denk ook aan een theaterversie, misschien in de vorm van een poppenspel? En wanneer we de 'Coronadraak' hebben overwonnen open ik een wandelpad in het boscomplex bij 'De Grote Meneer'. Het verhaal zal uitgestippeld worden zodat kinderen op zoek kunnen gaan. We brengen de natuur en cultuur bij elkaar ...

Hélène Poncelet
Kinderauteur
© Hélène Poncelet & Beefcake Publishing
Tekst & illustraties Hélène Poncelet
Vormgeving Martine Ronsse

Specificaties:
Eerste druk juni 2020, beschikbaar vanaf 30 juni 2020
ISBN 9789493111318 – NUR 273
Aantal bladzijden:
Prijs: € 15,00
Uitgeverij: Beefcake Publishing
(www.beefcakepublishing.be)



'BIEDT LOTGENOTENCONTACT VOOR PERSONEN MET DEMENTIE EEN MEERWAARDE VOOR DE PERSOON MET DEMENTIE ZELF?'

Een zoektocht naar noodzaak en invulling

Bij het regionaal expertisecentrum Dementie Tandem kregen we in het verleden wel eens de vraag of er in de buurt een lotgenotencontact bestaat voor mensen met dementie. De vragen hieromtrent kwamen niet heel frequent, maar bleven telkens wel nazinderen ...

Als mensen een diagnose Alzheimer of een andere vorm van dementie krijgen, dient een rollercoaster van emoties en gevoelens zich aan: ongeloof, verdriet, schaamte, kwaadheid, angst ... Mensen met (beginnende) dementie zijn zich vaak bewust van deze gevoelens en willen ook de greep op hun eigen leven zo lang mogelijk behouden. Er heersen in gedachten wellicht heel wat onzekerheden en ontelbare vragen. Desondanks een diagnose, gaat het leven gewoon door, maar op één of andere manier zijn mensen zoekend hoe ermee om te kunnen gaan. Ook mensen met dementie zouden de nood kunnen voelen om anderen te ontmoeten die in hetzelfde schuitje zitten. De eigen ervaringen uitwisselen met lotgenoten, zou hierbij kunnen helpen.

Bij Tandem hadden we al wel weet van een aantal initiatieven waar mensen met dementie elkaar ontmoetten, maar dit is ver buiten onze regio. Ondanks dat de vraag voor ontmoetingsgroepen voor mensen met dementie ons niet al te vaak toekwam, vonden we het wel interessant om uit te zoeken of er in de Kempen überhaupt nood zou zijn aan zulke initiatieven. Zo waren Britny en Amber, 2 studenten in de opleiding Banaba Ouderencoaching aan Thomas More Geel bereid om deze onderzoeksvraag onder de loep te nemen.

Hoe gingen ze er mee aan de slag?

In een speedtempo wisten de 2 ijverige studenten zich te verdiepen in het thema dementie, mede dankzij de steun van hun stuurgroep bestaande uit een persoon met dementie, een mantelzorger en vrijwilliger van de Alzheimer Liga Vlaanderen, Laura Weyns, educatief stafmedewerker van de Liga en mezelf. Aansluitend werden diverse (zorg)organisaties en professionals betrokken en bevroegd over de vraagstelling en hun ervaringen. Vele nieuwe verhelderende inzichten werden aangereikt.

Er werden interviews en enquêtes afgenomen bij mantelzorgers en professionals om ideeën en meningen te verzamelen over lotgenotencontact voor personen met dementie. In het tweede deel van het project kwam de focus te liggen op het betrekken van personen met dementie en hun mantelzorgers. Bevraging aan de hand van een enquête werd al snel als te moeilijk ervaren en om dezelfde reden dacht men eraan om focusgesprekken te gaan houden met mensen met dementie. Helaas door de coronamaatregelen zijn deze niet kunnen doorgaan. Hierdoor konden mensen met dementie moeilijk bereikt worden bij hun onderzoeksvraag. Uiteindelijk is het gelukt om met enkele personen met een dementie en de mantelzorger van een persoon met dementie in gesprek te gaan. Op deze manier kon de mening van mensen met dementie toch geïmplementeerd worden in het onderzoek. Dit aantal is nagenoeg minder dan gehoopt.

Biedt lotgenotencontact voor personen met dementie een meerwaarde voor de persoon met dementie zelf?

De opvallendste resultaten bij deze vraag waren dat 24 van de 35 professionals het eens waren dat lotgenotencontact voor mensen met dementie een meerwaarde zou zijn. Geen enkele professional was het hier niet mee eens. Een deel van de mantelzorgers (13 van de 21) was het eveneens eens.

Eén persoon met dementie gaf aan niet open te staan voor lotgenotencontact, daar dit te confronterend is en er dan ook niet van kan genieten om samen te komen. De tweede persoon was iemand met frontotemporale dementie op jonge leeftijd. Deze persoon was van mening dat mensen met dementie met hun ziekte naar buiten moeten komen en zich eventueel bij een groep moeten aansluiten. Hij geeft aan dat onder de mensen komen heel belangrijk is. Deze persoon is zelf lid van een dementiepraatgroep en ziet een meerwaarde in lotgenotencontact voor personen met dementie. Een persoon met de ziekte van Alzheimer, ook lid van een Familiegroep Jongdementie PLUS voor zowel mantelzorgers als personen met dementie geeft aan dat een lotgenotencontact voor personen met dementie een meerwaarde biedt voor de persoon met dementie.



Welke meerwaarde wordt er gezien in lotgenotencontact voor personen met dementie?

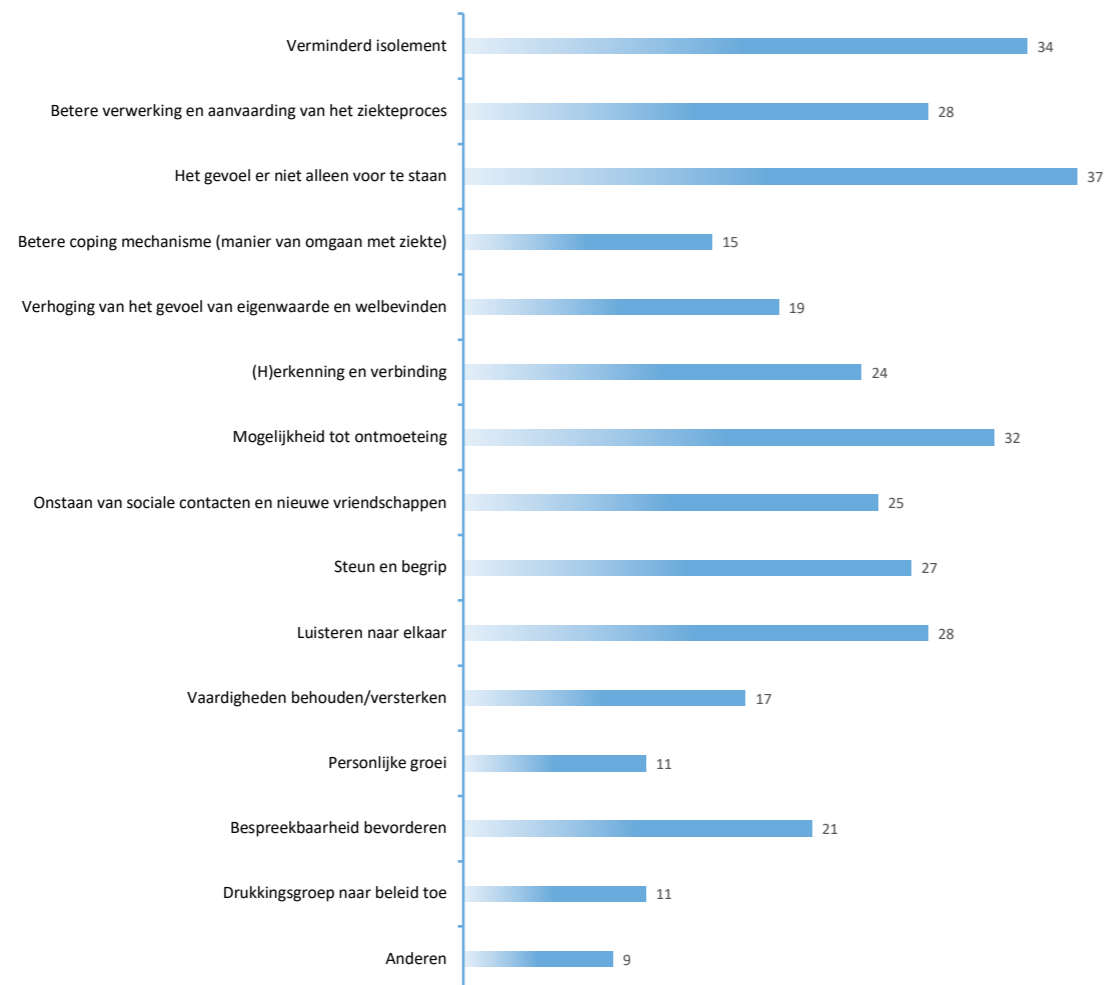
De voornaamste reden waarom mensen met dementie een meerwaarde zien in lotgenotencontact, is "het gevoel hebben, niet alleen te zijn". Men vindt steun en raad bij lotgenoten. Onderstaande grafiek geeft weer dat 'verminderd isolement' en 'mogelijkheid tot ontmoeting' eveneens 2 belangrijke redenen zijn. 'Anderen' werd ingevuld met: 'uitwisseling', 'moeilijk bij fronto-temporale dementie omdat deze personen geen ziekte-inzicht hebben', 'alle bovenstaande antwoordmogelijkheden bij personen met beginnende dementie en een grote vorm van zelfstandigheid' en 'hangt af van het stadium van dementie'.

Conclusie

Het onderzoek geeft duidelijk aan dat er een nood is aan lotgenotencontact voor personen met dementie in de Kempen. Dit blijkt uit bevragingen en enquêtes bij zowel personen met dementie, mantelzorgers, familieleden en professionals.

Als slot werkten Britny en Amber een handleiding uit. Deze kan als leidraad gebruikt worden en reikt handvaten uit literatuur en praktijk aan voor het oprichten van een lotgenotencontact voor personen met dementie. Je kan deze handleiding raadplegen op de website www.dementie.be/tandem (OPD). Als je meer info wenst over dit eindwerk, kan je contact opnemen met tandem@dementie.be

Liesbeth Van Eynde,
Coördinator Regionaal Expertisecentrum Dementie Tandem vzw, regio Turnhout



Schilderij zonder mensen

de gekalkte boerderij met groene luiken
de zonnige weg met waaibomen erlangs
de witte wolken roerloos in blauwe lucht
maar dat is slechts wat de verf vertelt

je hoort het spieraam zachtjes kraken
omdat het die machtige zomerdag omsluit
toen wij daar allen in de hitte van de trillende
polder aan de zijde van de schilder stonden

en dit landschap leeg en zonder mensen
samen met hem zagen terwijl hij schilderend
net dit onzichtbare wilde vangen - wij daar

met hem gulzig kijkend, levend - zodat het
nooit voorbij zou gaan, maar dat het is voorbij
gegaan en wij hier en nu dit zonder hem moeten zien

uit de bundel "Het Zingen Van De Wereld"
(Uitgeverij Nieuw Amsterdam 2017)
door Marc Tritsmans





STEUN NAAR AANLEIDING VAN OVERLIJDEN

Alzheimer Liga Vlaanderen wenst langs deze weg de familie en vrienden van Julien Berge, Maria Vandebosch, Ivan Poismans en Rosa Verbeyst te condoleren met het verlies van hun bemind familielid. Zij kozen er spontaan voor om, naar aanleiding van dit droeve gebeuren, onze Liga financieel te steunen. Wij danken de families en iedereen van harte voor dit mooie gebaar.



RUGGESTEUNTJE

Naar aanleiding van zijn pensionering vroeg Stef Heylen (CEO Janssen Pharmaceutica) om hem geen cadeaus te geven maar een bedrag over te maken aan de Alzheimer Liga. Inmiddels werd een mooie som geld gestort aan de Liga.

Een welgemeende dankjewel!



STEUN ONS

Samen maken wij het verschil!

In Vlaanderen wordt momenteel het aantal personen met dementie geschat op 131.818. Ongeveer 70% woont thuis al dan niet omringd door familie, kennissen en vrienden. Gelukkig krijgen veel van hen de nodige aandacht en zorg. Dankzij jou. In het draagbaar maken van dementie telt elke gift of inzet. Hoe klein of groot ook. Giften zijn welkom op BE87 3101 0355 8094.

Alzheimer Liga Vlaanderen is er voor iedereen die te maken heeft met dementie. Wij zijn een patiënten- en vrijwilligersorganisatie van, voor en door familieleden en mantelzorgers van mensen met dementie en jongdementie. Binnen de Vlaamse Gemeenschap organiseren en begeleiden wij Familiegroepen Dementie en Jongdementie waarin familieleden en mantelzorgers van mensen met dementie en jongdementie informatie, ervaringen en onderlinge steun kunnen uitwisselen. Wij stimuleren, ondersteunen en/of organiseren ook andere activiteiten ter begeleiding van de betrokkenen. Daarnaast maken wij eenieder bewust van de mogelijkheden en de beperkingen rond dementie. Ten slotte bevorderen wij het wetenschappelijk onderzoek in verband met dementie en in verband met begeleiding van mantelzorgers en familieleden van personen met dementie.



Alzheimer Liga Vlaanderen vzw onderschrijft de Ethische Code van de Vereniging voor Ethiek in de Fondsenwerving.



TESTAMENT.BE

Alzheimer Liga Vlaanderen is een vrijwilligersorganisatie die maar kan bestaan door giften en legaten. Neem ons als goed doel op in je testament. De Liga is aangesloten bij donorinfo.be en werkt samen met vzw Testament.be. Alzheimer Liga Vlaanderen is erkend als instelling voor behoeftigen en als instelling voor wetenschappelijk onderzoek om fiscale attesten uit te reiken. Dit wil zeggen dat je vanaf een gift van in totaal minstens 40 euro per jaar (storting lidgeld niet inbegrepen) een belastingvermindering krijgt van 45%. De Liga maakt je attest op en stuurt je dit binnen de drie maanden na het einde van het schenkingsjaar.

Word lid van Alzheimer Liga Vlaanderen

Ook door lid te worden steun je onze werking. Een lidmaatschap kost € 10 per jaar. Je kan je lidmaatschapsbijdrage doen via rekeningnummer BE87 3101 0355 8094 waarbij je bij de omschrijving schrijft 'Lidgeld 20.. (jaar)'. Een lidmaatschap voor een jaar gaat in op 1 januari en eindigt op 31 december van het betreffende jaar. Door jouw lidmaatschap geniet je van het driemaandelijks tijdschrift 'Alzheimer' en van kortingen bij tal van activiteiten van de Alzheimer Liga Vlaanderen.



Als dank voor uw lidmaatschap of gift bieden wij u graag ons ALV-speldje aan. Door dit speldje te dragen, laat u zien dat we mensen met dementie en hun naasten niet vergeten. Tegelijkertijd draagt u bij aan bewustwording over dementie.



BASALE CONTACTMOGELIJKHEDEN VOOR PERSONEN MET DEMENTIE

In deze coronatijden worden we dagelijks gesensibiliseerd om heel wat maatregelen in acht te nemen, uiteraard is dit terecht om onszelf en kwetsbare personen te beschermen tegen een mogelijke coronabesmetting.

Eén van deze maatregelen is het respecteren van de social distancing en bijkomend het vermijden van het geven van een hand, zoen of knuffel.

Voor heel wat mensen en zeker en vast ook voor mensen met dementie is deze maatregel een ingrijpend gebeuren.

Je komt thuis en je kust je partner, de kinderen vliegen om je nek en geven je een stevige knuffel. Je geeft ze een aai over hun hoofd en je loopt samen hand in hand naar de keuken.

Het zijn voorbeelden van kleine aanrakingen gedurende een dag waar we zelfs niet bij stil staan maar die ons enorm veel deugd doen na een stressvolle dag.

In deze bevreemdende periode waar mensen met dementie enkel bezoek vanop afstand mogen ontvangen en de reden daarvan vaak niet (meer) begrijpen, kunnen gevoelens van onrust, stress en eenzaamheid ontstaan.

Dementie is een degeneratief proces waarbij de cognitieve functies en de communicatie- en contactmogelijkheden steeds beperkter worden. De belangrijkste ingangspoorten tot het maken van contact is het lichaam en de zintuigen. De lichamelijke nabijheid van de ander, het huidcontact waarmee je subtiele gevoelens van tederheid en verbondenheid uitdrukt.

Lichaamscontact zegt vaak veel meer dan woorden, het is vaak meerzeggend om elkaar aan te raken dan je met woorden te uiten.

In deze coronatijden waar het lichamenlijk contact grotendeels wegvalt wegens de sociale distancing is het dan ook aangewezen om de zintuigen van mensen met dementie te stimuleren met zinvolle zintuiglijke prikkels.

Er zijn gelukkig heel wat basale contactmogelijkheden om personen met dementie zintuiglijk te stimuleren, ook tijdens bezoekenmomenten.

Uiteraard is elke persoon met dementie uniek en is het belangrijk je vooral te richten op het voorkeurszintuig van de persoon.

We overlopen een aantal basale zintuiglijke suggesties:

RUIKEN



Ieder van ons heeft associaties bij het ruiken van bepaalde geuren. Denk hierbij maar aan een ruiker bloemen, versgebakken koekjes, lievelingsparfum, ...

Met bijvoorbeeld natuurlijke etherische oliën kan je heel wat gekende en vertrouwde geuren oproepen. Deze zijn te koop in natuurwinkels.

Het aanreiken van gekende geuren kan een gevoel van vertrouwen en geborgenheid teweegbrengen.

Tips:

- Besprenkel een zakdoek of sjaaltje met de lievelingsgeur van de persoon (bv. lavendel, eau de cologne 4711, ...).
- Je kan bijvoorbeeld zelf een lavendelzakje maken voor je dierbare. De geur van lavendel voert je mee naar het zuiden, je voelt als het ware de Provençaalse zon, wat een rustgevend effect kan teweegbrengen.

HOREN



Muziek stimuleert vele hersengebieden tegelijkertijd. Als we muziek horen willen we niet alleen bewegen maar ook zingen, het ritme meeklappen, de woorden zachtjes mee fluisteren. Op die manier worden zowel beweging, spraak als gehoor gestimuleerd in de hersenen. Muziek is een krachtig medium om een zinvolle prikkel aan te reiken, zelfs in een later stadium van dementie. Het is aan te raden om de muziekkeuze af te stemmen op de voorkeur van de persoon. Maar niet alleen muziek heeft een gunstig effect, ook gekende versjes, rijmpjes en gedichten zorgen voor positieve herinneringen en brengen ontspanning.

Tips:

- Zing tijdens je bezoek samen met de persoon met dementie gekende en vertrouwde liedjes.
- Lees tijdens je bezoek eens een verhaal voor: voorlezen helpt om contact te maken en plezierige herinneringen op te roepen. De voorkeur gaat uit naar korte verhalen met korte zinnen en verhalen waar weinig personages in voorkomen. Als je online de zoekterm 'voorlezen bij dementie' ingeeft krijg je heel wat voorbeeldverhalen. Kijk ook eens in de bibliotheek, daar zijn heel wat boeken met prenten te ontlenuen over het leven van vroeger.
- Tracht corona gerelateerde onderwerpen te vermijden, dit brengt vaak onnodige onrust en stress teweeg bij de persoon.

PROEVEN



Ook met smaken kan je heel wat associaties oproepen aan fijne herinneringen. Goed om weten is dat er omwille van dementie soms smaakveranderingen optreden. Daarom is het ook aan te raden om te kiezen voor sterke en krachtige smaken (net dat tikkeltje zoeter of zouter).

Tips:

- Koop de lievelingssnoepjes, koekjes of drankje van de persoon en overhandig ze tijdens je bezoek aan de hulpverlener.
- Breng een taartje mee en smul tijdens je bezoek samen van dat lekkers.
- Maak zelf bijvoorbeeld vlierbloesemsiroop, voor veel mensen een gekende smaak waaraan vaak leuke herinneringen aan verbonden zijn.

VISUEEL



Visuele prikkels zijn erg belangrijk in ons leven, ze verschaffen ons belangrijke informatie over onze omgeving. Door de ziekte dementie wordt het soms moeilijk om visuele prikkels op een juiste manier te interpreteren. Het is aan te raden vooral die visuele prikkels aan te bieden die vertrouwdheid, herkenbaarheid en houvast kunnen bieden.

Tips:

- Stel zelf een leuk fotoalbum samen voor de persoon, maak daarbij gebruik van oudere, gekende

foto's in een groter formaat zodat deze goed opgemerkt worden. Noteer bij elke foto wie er op de foto staat.

- Er bestaat ook zoets als een sprekend fotoalbum waarbij het album als het ware vertelt wie er op de foto staat. <https://www.geheugenhulp.nl/product/sprekend-fotoboek/>
- Ook een leuk alternatief is het maken van een levenskader. Je kleeft foto's van groot formaat op een stuk karton of een canvas. Noteer bij elke foto een korte anekdote.
- Maak zelf een friemeldoos door gekende (kleine) voorwerpen in een schoendoos te verzamelen.

VOELEN



De tastzin geeft heel wat lichamelijke informatie aan de persoon, en het zorgt voor contact met de omgeving. Een aanraking en een (hand)massage zijn mooie voorbeelden van tactiel-haptische prikkels. Omdat aanraking nu minder mogelijk is, kan je de persoon voelmateriaal aanreiken: een voelschort, voeldeken, voelkussen, of een Vinnie de Vis (friemel inktvisje).

Voelmateriaal kan een teveel aan energie kanaliseren en meer rust brengen.

Je kan aan het voelmateriaal ook een geur toevoegen zodat je meer zintuigen tegelijkertijd prikkelt.

Tips:

- Maak zelf een voelschort. Meer info om zelf aan de slag te gaan vind je op onderstaande link http://www.kon-tact.be/downloads/P14_Voelschorten.pdf





- Haak zelf of bestel een Vinnie De Vis knuffel
Een Vinnie De Vis knuffel is een persoonlijke en veilige knuffel voor mensen met dementie. Hij helpt onrust en eenzaamheid te bestrijden, biedt houvast en helpt gevoelens kanaliseren. Het haakpatroon kan aangevraagd en afgehaald worden bij het huis van de mens info@vinniedevis-knuffel.be
In de provincies Antwerpen en Limburg kunnen WZC een aantal Vinnies kosteloos bestellen.
<https://www.vinniedevisknuffel.be/bestellen>

Heb je interesse in extra informatie over basale stimulatie en het belang van zintuiglijke prikkels bij dementie?

Op 20 oktober 2020 van 13u30 tot 16u30 organiseert ECD Orion ism PGN samen met het huis van de mens, een studienamiddag over basale stimulatie en prikkelaanbod bij dementie.

Op de website www.dementie.be/orionpgn vind je binnenkort meer informatie en een inschrijvingslink.



Nadia Hainaut
Dementie-expert,
Regionaal Expertise
Centrum
Dementie Orion ism
PGN



*Samen met u maken
wij dementie draagbaar!*
Dank!





ALZHEIMER LIGA VLAANDEREN vzw

samen dementie draagbaar maken

Rubensstraat 104/4, 2300 Turnhout
T 014 43 50 60, secretariaat@alzheimerliga.be
www.alzheimerliga.be, www.jongdementie.info
www.omgaanmetdementie.be • BE87 3101 0355 8094
Ondernemingsnr.: 0456 804 573
RPR Antwerpen, afd. Turnhout



0800 15 225

Alzheimer Phone National

GRATIS LUISTER- & INFOLIJN