

‘Een dierbare met Alzheimer is altijd verschrikkelijk.
In het geval van See is er een extra dimensie’

De cirkel rond

Dat mensen met Downsyndroom een verhoogd risico lopen op Alzheimer is bekend. Maar wat belev je dan als broer, maatje en bewindvoerder? Hilair Balsters schijft indringend over zijn ervaringen met zus Marie-Jose, ‘See’. • tekst Hilair Balsters, Utrecht, foto’s Marcel Wasscher

Het is vrijdag, de dag dat ik altijd bij See ben. En prachtige herfstdag in oktober. Stralende zon en de eerste verkleurde blaadjes aan de boom. Niets aan hand, zo op het eerste oog. See is mijn jongere zus van 44 jaar. Marie -Jose is haar officiële naam, maar sinds onze vroege jeugd noemen we haar See. In ons gezin heeft zij altijd een bijzondere plek ingenomen. Sinds drie jaar ben ik haar bewindvoerder en heb daarmee een belangrijke taak van mijn moeder overgenomen. Opnieuw: niets aan de hand. Zo wens je het voor iedereen met Downsyndroom. En leven met liefde en warmte, vol wederkerigheid. Maar helaas is er iets verdrietigs en heftigs ons leven ingeslopen. See heeft de ziekte van Alzheimer.

Kan ik zelf

Op haar zesde jaar ging See in een instelling wonen. Het was 1973. Het waren andere tijden en wonen in een groot-schalige instelling was voor kinderen met Downsyndroom eerder gewoonte dan uitzondering. Iedereen kent de beelden. Grote leefgroepen, veel wisselingen in personeel en een pedagogisch klimaat dat (zwak uitgedrukt) nou niet echt optimaal is. Ze woonde er meer dan 35 jaar, in verschillende woongroepen.

Vier jaar geleden is ze verhuisd naar een Thomashuis en dat was meteen een feestje. Huiselijkheid. Geborgenheid. Een echt thuis. We zagen haar groeien en genieten. Het Thomashuis en de mensen daar haalden het beste in haar boven. ‘Kan ik zelf’ werd haar nieuwe motto. Van cliënt en groepsgeenoot werd ze een persoon met een eigen wil, een huisgeenoot met eigen kansen. Prachtig om daarvan deelgeenoot te zijn.

Scheurtjes

Ruim een jaar geleden gingen ons dingen opvallen. In haar succes ontstonden ‘scheurtjes’. De veroudering nam sprongen in de tijd. Haar motoriek werd steeds trager en moeizamer. Ze was steeds



Nou dat weer

We wachten in het Liduina ziekenhuis in Boxtel, waar we de Downpoli bezoeken. Er worden foto's gemaakt van haar onderrug en heup. Als ik haar vertel dat ik er maandag weer ben, voor visusonderzoek, kijkt ze me ineens helder aan. ‘Nou dat weer’, roept ze uit en slaat daarmee de spijker op zijn kop. Ja, nou dat weer. De onderzoeken stapelen zich op en het beeld wordt alsmaar duidelijker. Zojuist hebben we dus eerst anderhalf uur bij Peter Vos gezeten, de arts van de Downpoli. Hij verzuchtte al snel na binnenkomst ‘het valt me tegen’ en ‘het gaat snel’. Weinig opwekkende woorden uit de mond van een specialist. Ze laat zich gelaten onderzoeken, haar rug bevoelen en het been en heupgewricht draaien. Gisteravond schrok ik: scheef gezakt, afwezig en emotioneel labiel zat ze bij me. Mijn tranen kon ik even niet bedwingen. Wat een verschil met de See die twee jaar geleden naar het Thomashuis verhuisde. We doen nu wat we kunnen, met een pluim van de meester. Peter Vos bevestigt dat we goed bezig zijn. Hij schrijft een eerste recept voor doorlopende pijnbestrijding. We zetten ruim in op kwaliteit van leven. Waar nodig schakelen we experts in. Maandag staan de ogen centraal. Nou dat weer.

sneller uitgeput. Haar rug en heup gingen zeer doen. Ze ging fysiek achteruit. Maar er was meer. Na een slaapje in de middag werd ze wakker om vervolgens het ochtendritueel af te draaien. Ze had moeite met het weekritme. Haar geheugen werd minder. En op een septemberdag vielen bij mij de schellen van de ogen. Hier was meer aan de hand dan een tijdelijke terugval. Dit moest het begin zijn van die vreselijke ziekte van Alzheimer.

Met See bezoeken we sinds ze in het Thomashuis woont de Downpoli. In december 2010 legden we onze zorgen voor aan de arts daar. Helaas was het voor hem ook helder. Met het uitsluiten van een aantal opties waaronder depressie, schildklierproblemen en grote visusproblemen bleef de diagnose Alzheimer over. Dat mensen met Downsyndroom een grotere kans op deze ziekte hebben wisten we. Dat het zich bij See zo jong openbaart, hakte er in.

Ziekteverloop

Sinds december vorig jaar is de diagnose bekend. Het verloop van de ziekte heeft bij haar een heftig verloop. Zelfs de arts benoemt dat hij dit tempo van achteruitgang niet eerder heeft meegeemaakt. *Bad luck* dus. Ze is emotioneel labiel, steeds meer gedesoriënteerd in ruimte en tijd en inmiddels beginnend epileptisch. Het ‘kan ik zelf’ is er soms nog wel, al heeft ze daarvoor een nieuwe benadering. Als het haar niet meer lukt en wanneer ze wordt geholpen (en dat is

Op de foto's Hilair Balsters met Marie-Jose. In de kaders staan drie van zijn blogs. Wilt u meelesen, ga naar <http://down-alzheimer.blogspot.com/> Meer weten over Downsyndroom en Alzheimer? Lees Downsyndroom Vademecum, een SDS-uitgave uit 2009, pag. 16-17. Bestellen? Zie pag. 62.



Powernap

Als ik om half drie haar kamer binnen kom ligt ze lekker op bed. Muziekje aan en de ogen dicht. Maar niet lang. 'Ha Hilair', een knuffel en een lieve lach. Ze deed een dutje, ter voorbereiding op het visusonderzoek zo dadelijk. Beetje van slag, want dit is een werkdag en zo'n verandering in het weekritme is lastig. Ik verwissel haar cd en pak mijn krantje... tot we samen een powernap doen. Mooi toch. Het visusonderzoek vindt plaats en brengt gelijk goed en slecht nieuws. Goed nieuws: haar ogen zijn afgelopen jaren niet zo heel erg veel slechter geworden. Het vermogen om contrast te zien is minder geworden, maar de staar en de achteruitgang in zicht zijn niet noemenswaardig groot. Dan dus het slechte nieuws: de achteruitgang die we bij See opmerken ligt niet aan verminderd zicht. De Alzheimer trekt een wissel op de informatieverwerking en dat laat zich zien in haar gedrag. Aan de medewerker die het oogonderzoek deed laat ze trots haar Picto-agenda zien. Graag roept ze Helma er bij om nog even na te bespreken. Ze is alert. Lang leve de powernap. Even later neem ik afscheid van mijn zus. Ga maar, zegt ze monter. Tot vrijdag lieverd.

steeds vaker) zegt ze 'mag jij mij helpen', waarmee ze toch nog de regie behoudt. Maar het is zwaar en verdrietig om te zien hoe ze langzaam afhankelijker wordt en het leven 'verliest'.

Een dierbare met Alzheimer is altijd verschrikkelijk. In het geval van See is er een extra dimensie. Door haar Downsyndroom is ze al kwetsbaar. Je wilt haar beschermen en behoeden voor alle kwaad. Maar dit ziekteproces kent geen behandeling. Met haar meebewegen is het enige wat je kunt doen. Zorgen dat ze geen pijn heeft. Haar letterlijk nabij zijn. Veel knuffelen en geen ingewikkelde vragen meer stellen. Of zoals we laatst op het Thomashuis besloten: genieten met de grote G in een steeds kleiner wordende wereld.

Weblog

Ik ben als broer, maatje, bewindvoerder gaan schrijven. De afgelopen maanden waren een emotionele achtbaan. Het 'pakken' van het mooie moment wisselt zich af met intense radeloosheid en verdriet. Hierover schrijven helpt me. Ik vang dat wat gebeurt en mijn gevoel daarover in woorden. Als een monumentje voor deze geweldige zus en onze verbondenheid. En als een middel om anderen te laten meedelen in mijn ervaring. En See blijft See, door alles heen. Eerder dan gehoopt sluit zich langzaam aan haar cirkel. En ondanks de pijn: daar zo dicht bij staan is fijn. Ze is er nog. En hoe!

Dansend naar het toilet

We logeren in Haren, mijn moeder, See en ik, in het huis van mijn broer die met zijn gezin op vakantie is. We hebben ons een paar dingen voor genomen: geen stress en met haar tempo meebewegen. En het gaat goed. Ze geniet. Wij ook, zij het met een rafelrandje. Alles valt op nu we 24 uur per dag in haar nabijheid zijn. Het trillende handje, de energielekken en kleine dips gedurende de dag, de schokjes van haar arm. De moeite die het haar kost om haar hand tijdens het eten naar de mond te brengen. Maar dan nog steeds: ze geniet. Ik slaap met haar in het tweepersoonsbed van mijn broer. 's Nachts wordt ze om de paar uur wakker. Dan moet ze plassen en daar gaan we. We dansen naar het toilet: in deze omgeving kan ze de weg alleen niet vinden, dus ik ga mee. Ik ondersteun haar en help haar, wat kort geleden nog ondenkbaar zou zijn. Het over de drempel stappen (die ze visueel ervaart als een obstakel), het laten zakken van pyjama- en onderbroek, gaan zitten op het toilet, afvegen, doorspoelen, de weg terug naar bed, het in bed klimmen en goed gaan liggen... niets lijkt voor haar meer vanzelfsprekend. Maar ze geniet en dan is het goed. Dansen naar het toilet... een 'pas de deux' nog nooit vertoond.