



*Het leven van de jonge mantelzorgers
Marijke (19) en Marjon (22)
veranderde drastisch:*

**“IK HAD VAAK
HET GEVOEL DAT
NIEMAND ONZE
SITUATIE BEGREEP”**

In Vlaanderen groeien naar schatting 40.000 jongeren tussen 10 en 24 jaar op in een gezin waar de moeder of vader lijdt aan een ernstige ziekte. Jonge mantelzorgers nemen thuis een deel van de zorg op zich en dat heeft ongetwijfeld een invloed op de kinderen. De vader van Marijke (19) en Marjon (22) de Roose lijdt aan de dodelijke spierziekte ALS. Een ziekte die alle spiergroepen aantast en waarvoor nu nog geen behandeling bestaat. Na de diagnose van Nico (49) veranderde het leven van Marijke en Marjon dan ook drastisch.

Marijke: “Toen we hoorden dat papa ALS had, was dat een enorme klap. Mama vertelde me dat papa altijd maar achteruit zou gaan en hij uiteindelijk zou sterven aan ALS. Dan sta je machteloos en weet je dat je leven vanaf dan helemaal anders gaat worden. Wat dat precies betekent, weet je op dat moment nog niet.”

Marjon: “Eerst was er ongeloof en verdriet. Daarna was er vooral woede. We hebben al wat pech gehad: onze grootouders zijn beiden gestorven aan kanker, bij mama werd borstkanker vastgesteld en iets later kwam de diagnose van ALS bij papa. Wij mochten precies niet gelukkig zijn. Het was een zware klap, maar we moeten verder met het leven. Ik probeer dat zo nuchter mogelijk te bekijken, maar het is heel confronterend als je je papa ziet aftakelen. Ik heb hem altijd gekend als een sterke persoon en een handige Harry.”

& In welke mate proberen jullie je mama en papa te ondersteunen?

Marjon: “In het begin was het moeilijk. Mama heeft een eigen zaak en had het erg druk. Ik probeer mijn ouders zo goed mogelijk te steunen. Ondanks het schoolwerk probeer ik mee enkele zorgtaken op mij te nemen. Ik help papa als hij naar het toilet moet, breng hem naar de kinesist of help hem bij het eten. Het is onze papa, we zien hem graag en voor hem doen we alles. Soms is het wel heel lastig, dat geef ik toe. We nemen ook heel wat huishoudelijke taken op ons. Als mama met papa naar het ziekenhuis gaat, zorgen we ervoor dat het eten klaar is. Dan moet zij dat niet meer doen.”

Marijke: “Ik probeer hen ook zoveel mogelijk te helpen. Vroeger nam ik veel meer zorgtaken op mij, maar nu het slechter gaat met papa durf ik dat niet meer. Ik heb schrik dat ik iets verkeerd zou doen, maar ik help wel zoveel ik kan.”

& Wat is er thuis vooral veranderd?

Marijke: “Gewoon zorgeloos gaan eten, een wandeling maken of samen op weekend gaan, lukt nu niet meer zo gemakkelijk. We moeten echt met alles rekening houden.”

Marjon: “Als er iemand ziek is in het gezin, is iedereen eigenlijk mee ziek. Iedereen gaat ook op een andere manier om met de situatie en dat is soms moeilijk.”

& Hebben jullie veel moeten laten vallen door de ziekte van jullie papa?

Marjon: “Mama zorgt ervoor dat we ons leven zoveel mogelijk kunnen voortzetten. Eigenlijk is zij vooral degene die dingen heeft moeten laten vallen. Momenteel studeer ik vroedkunde en dat is voor mij een uitlaatklep. Ik kan er praten met medestudenten en mij amuseren, net zoals mijn leeftijdsgenoten. Mijn ouders willen dat we ons leven min of meer normaal voortzetten. Ik probeer dan ook, voor zover het kan, zoveel mogelijk tijd te maken voor andere dingen. Maar het blijft moeilijk. Soms lukt het niet om op tijd een deadline te halen of mijn deel van een groepswerk tijdig af te werken. Ik heb er lang niet over durven spreken, maar wanneer mensen je situatie kennen, hebben ze daar wel begrip voor. Dat doet deugd.”

Marijke: “Ik heb mijn muziekschool moeten opgeven. Ik was vaak moe en had er steeds minder zin in. Op school was het ook zwaar. Ik heb het middelbaar afgerond op automatische piloot en in het hoger onderwijs kreeg ik het heel moeilijk. Ik ben een aantal keer van studierichting veranderd en uiteindelijk ben ik gestopt met studeren. Mijn lichaam was op. Ik moest zoveel moeite steken in het verwerken

van de ziekte van papa dat ik geen energie meer had om me nog op school te concentreren.”

& Zijn jullie voldoende gesteund in dit moeilijke parcours?

Marijke: “Veel aandacht gaat natuurlijk naar de zieke en de partner. Dat is logisch, maar wij zien uiteraard ook af van de situatie. Het zou leuk zijn meer betrokken en ingelicht te worden over wat er precies gebeurt. Onwetendheid maakt het vaak nog moeilijker.”

Marjon: “Ik heb vaak het gevoel dat we alleen waren. Ik mis iemand die onze situatie kan begrijpen. Je zit met veel vragen en je kan eigenlijk niet echt bij iemand terecht. Wel bij vrienden en familie, maar niet echt iemand die de situatie kan inschatten. Ook een betere ondersteuning op school zou echt wel welkom zijn. Mijn zus is een heel slimme meid, maar emotioneel ziet ze heel erg af. Het is jammer dat haar studies daaronder lijden.”

▶ **Wenst u meer informatie over ALS of de ALS-liga? Surf dan naar www.alsliga.be**



Katrien Schryvers wil meer aandacht voor jonge mantelzorgers

Het verhaal van Marjon en Marijke is voor Vlaams volksvertegenwoordiger Katrien Schryvers alvast erg herkenbaar. Katrien groeide zelf op in een gezin met een moeder die ernstig psychisch ziek was. Zij weet dus wat het is om als jongere te zorgen voor je zieke ouder. Om jonge mantelzorgers beter te ondersteunen en te erkennen diende zij in het Vlaams Parlement een resolutie in om werk te maken van een beleid voor deze nog vaak vergeten groep. Het is alvast een eerste stap.

Katrien Schryvers en haar collega's vragen de Vlaamse regering werk te maken van **de erkenning en een goede registratie van jonge mantelzorgers**.

De thuissituatie heeft in veel gevallen ook een invloed op het schoolwerk van de kinderen. Ze missen de tijd om hun huiswerk goed te doen of zijn er in de klas niet bij met hun gedachten. **Daarom is een flexibele houding van de schooldirectie en de leerkrachten belangrijk.** Ook de aanstelling van leerkrachten die als aanspreekpunt voor de jongeren en als tussenpersoon naar de collega's kunnen optreden, is van groot belang. “Het niet op tijd afleveren van een taak bijvoorbeeld, moet voor jonge mantelzorgers vaak in een heel ander perspectief geplaatst worden. Daarnaast kan de school de perfecte plaats zijn voor kinderen om hun verhaal te doen of informatie te krijgen. Ik wil samen met minister **Hilde crevits** bekijken welke antwoorden we daarop kunnen geven”, licht Schryvers toe.