

Je weet perfect wat hij nodig heeft



ILSE (33)

Vorig jaar liet Ilse haar job staan om fulltime voor haar man te zorgen. Jan (30) heeft al 13 jaar MS. Zijn zenuwstelsel is aange-tast, waardoor hij stil-aan de kracht in armen en benen verliest.

“Ik heb er nog geen minuut spijt van gehad. Daar zit Jan zelf zeker voor iets tussen. Hij is geen zielig kasplantje”

Ilse: “Toen de diagnose werd gesteld, waren Jan en ik nog maar pas bij elkaar. Omdat hij er nog niet veel last van had en niemand kon zeggen hoe zijn ziekte zou evolueren, bleef het op de achtergrond. Maar de laatste vier jaar is zijn toestand erg verslechterd. Jan zit in een rolstoel en is voor alles van mij afhankelijk: aankleden, wassen, eten... Zelfs als zijn hand ongemakkelijk ligt, heeft hij niet genoeg kracht om ze zelf te verplaatsen. Elke dag masseer ik zorgvuldig zijn spieren, zodat hij de weinige kracht die hij nog heeft, niet nog sneller verliest. Ik heb nog lang gewerkt, maar Jan had steeds meer hulp nodig. Ik maakte me voortdurend zorgen. Wat als er iets misging? Als hij zelf geen alarm kon slaan? Daarom waren we superblij dat we konden deelnemen aan het PGB-proefproject (persoonsgebonden budget, red.). Daarmee kan Jan zich een persoonlijke assistent, poets-hulp of – eventueel later – een verblijf in een instelling veroorloven. Meteen heb ik mijn job opgezegd en sindsdien ben ik zijn persoonlijke assistente. Waarom we niemand van buitenaf inschakelden? Een toiletbezoek of een wasbeurt laat je toch liever niet aan vreemden over. Ik ken Jan ook als geen ander en zie perfect wat hij nodig heeft. Dat hij nu ook ineens mijn baas is, neem ik er dan maar bij. (lacht) Natuurlijk moesten we ons in het begin best aanpassen; ineens zaten we 24 uur op 24 op elkaars lip. Maar ik heb er nog geen minuut spijt van gehad. En daar zit Jan zelf zeker voor iets tussen. Hij is allesbehalve zielig. We zijn gewoon een team waarin de een de ander helpt. En al kan Jan fysiek zijn steentje niet bijdragen, hij doet genoeg door te tonen dat hij me graag ziet.”

Tekst: Karolien Joniaux. Foto's: Thomas Vanhaute.