

DEMENZ

Tim Leufkens

Wat maakt een mens een mens?

Wat maakt mijn oma mijn oma?

Als ik mijn oma nu aanraak voel ik die fragiele schouders die ik altijd heb gevoeld.

Zolang ik me kan herinneren heeft ze altijd die kromme vingers gehad.

En als ik haar een kus geef en zij geeft me een kus terug, dan voel ik nog altijd hetzelfde als toen ik bijvoorbeeld zeven jaar oud was en oma nog geen Alzheimer had.

Men zegt dat men al afscheid neemt van iemand met dementie zodra de ziekte zich begint te ontwikkelen.

Maar is dat wel zo? Is die zogenaamde witte rouw, die u ook straks tijdens de finale van Demenz gaat horen, wel waar?

Het lijkt daarmee alsof het leven al eindigt zodra het verstand de persoon aan het verlaten is. Alsof er opeens een punt is waarop de persoon, ondanks nog een lijfelijke aanwezigheid, niet meer bestaat.

Ik begin er meer en meer aan te twifelen of dit wel zo is.

Het lijkt meer op weer een ontkenning van een ziekte zoals we wel vaker ziektes proberen te ontkennen.

Mijn oma heeft me juist geleerd dat ziek zijn deel uitmaakt van het leven.

Natuurlijk, we zien haar allemaal veranderen en we beseften allemaal dat toen de diagnose Alzheimer in 2007 gesteld werd dat de laatste fase van haar leven was

ingetreden. Misschien is dát wel de witte rouw: een soort voorbereidende fase van een afscheid dat niet helemaal plotseling meer komt.

De gemiddelde levensverwachting van iemand met de ziekte van Alzheimer is immers 8 tot 10 jaar.

Mijn oma is er nog. Ze heeft nog een behoorlijke tijd zelfstandig gewoond en kreeg toen ook nog een tijd ziektevertragende medicatie.

In de loop van 2013 werd het geleidelijk aan duidelijk dat zelfstandig thuiswonen niet meer veilig was.

De achteruitgang was merkbaar toen ze bij ons op bezoek kwam om onze pasgeboren zoon, haar achterkleinzoon, voor de eerste keer te zien. Het leek niet meer te bekijken dat dit mijn zoon was. Ze vroeg het herhaaldelijk tijdens het uur dat ze er was. Mooi was wel om te zien hoe ontroerd ze was toen ze haar achterkleinzoon in haar armen hield. Tranen liepen over haar wangen.

In de nazomer van dat jaar is oma opgenomen in een verzorgingstehuis. Een verzorgingstehuis zoals inmiddels voor iedereen bekend is: In de weekenden één verpleegkundige voor 18 zwaar hulpbehoevende bewoners, en een zoveelste interimmanager die er al snel weer de brui aan geeft. De laatste heeft zonder één minuut te hebben gewerkt en toch nog een vergoeding van €65000 gekregen.

Enkele maanden na oma's opname is het idee geboren van Demenz. Ik wilde een muzikaal eerbetoon voor mijn oma én voor mijn ouders die dag en nacht met haar bezig zijn, en zeker ook in bredere zin voor alle mensen die direct en indirect lijden aan deze verschrikkelijke ziekte.

Op 10 januari beleefde Demenz de première in de Oranjerie in Roermond. We zijn inmiddels ruim een jaar verder. Oma leeft nog. Ze heeft een zwaar jaar achter de rug waar ze flink ziek was, maar ze lijkt er weer van hersteld.

Het wordt steeds moeilijker met haar te communiceren. Ze spreekt grotendeels onbegrijpelijke zinnen uit en als ze mij ziet dan is er weinig herkenning. Soms is er nog een goede dag en dan zijn er toch nog heel wat herinneringen.

En toch, ondanks die verdwenen herkenning, die verminderde communicatie, die verloren herinneringen, blijf ik mijn oma zien zoals ik haar altijd heb gezien. Ik hoor haar stem zoals ik hem altijd heb gehoord, ik voel haar handen zoals ik ze altijd heb gevoeld, bij haar zijn geeft me hetzelfde gevoel zoals ik het altijd heb ervaren.

Dat maakt mijn oma mijn oma.

Dat maakt een mens een mens.

Wat heb ik veel van je geleerd
Van kleine feitjes tot grote lessen
Wat heb ik veel van je geleerd
Al die kennis zit nu in mijn hoofd
Wat heb ik veel van je geleerd
Samen, gebogen over de wereldkaart
Wat heb ik veel van je geleerd
Dat ziek worden simpelweg bij het leven hoort
Wat heb ik veel van je geleerd
Ook hoe je dit overhemd kreukvrij maakt
Wat heb ik veel van je geleerd
Daarom sta ik nu op dit podium te praten over jou

En nu, nu zijn je herinneringen langzaam aan het verdwijnen.

Je herkent me dan weer wel en dan weer niet
Of verwacht me met je overleden schoonbroer
En de laatste tijd wordt het ook wat moeilijker te begrijpen
wat je zegt

Maar klopt het wel dat je herinneringen verdwijnen?
Bernlef schreef het goed:

“Om iets te zien moet je eerst iets kunnen herkennen.
Zonder herinnering kun je alleen maar kijken.”

Je herinneringen zijn er dus gelukkig nog steeds.
Want je hebt me geleerd hoe ik kan zien.