

LICHTBUNDEL

Inspiratie voor mantelzorgers

Ernst Buning

*Evening shadows make me blue
When each weary day is through
How I long to be with you
my happiness*

(Betty Peterson Blasco, 1948)

Voorwoord

Het was tijdens een stormachtige nacht in de herfst van 2009, dat mijn vrouw Ann even wakker werd en zei: '*Evening shadows make me blue...*'. Ik vroeg wat ze bedoelde, maar ze draaide zich om en sliep verder. In die dagen had de dementie al hard toegeslagen, woorden schoten tekort en het contact tussen ons verliep moeizaam. Tevergeefs was ik op zoek geweest naar manieren om weer verbondenheid te vinden.

En wat mij niet lukte, lukte haar wel, want door haar woorden kwam er weer muziek in ons leven. Dat nachtelijke zinnetje bleek uit het liedje '*My happiness*' te komen. Op internet vond ik de complete tekst met bijpassende akkoorden. Ik haalde mijn gitaar van zolder en ging zingen, veel oude liedjes, maar ook liedjes van nu en eigen gemaakte liedjes. Telkens als ik voor haar speelde en zij op de muziek reageerde, vergat ik voor even de harde werkelijkheid, voelde een saamhorigheid en genoot van het moment.

Ook na het overlijden van mijn vrouw, in de zomer van 2011, bleef ik muziek maken. Eind 2012 mondde dat uit in een Eenakter, waarin ik aan de hand van liedjes en anekdotes het verhaal vertelde over haar dementie en wat dat met ons deed. Ik trok het land door en trad op in Alzheimer Café's, op symposia en tijdens trainingen voor professionals. Het hielp mij om mijn emoties rond Ann's ziekte een plaats te geven en ik vond het bovendien fijn om te doen. Ik ontmoette mensen die zich in mijn verhaal herkenden en was geraakt door de vele hartverwarmende gesprekken.

Deze ontmoetingen waren voor mij aanleiding te gaan schrijven. Het werden korte verhalen, die ik vanaf september 2013 wekelijks op mijn website publiceerde onder het motto: '*Een nieuwe week, een nieuw verhaal*'. Het schrijven hielp mij bij de verdere verwerking en gaf nieuwe inhoud aan mijn leven. Uit reacties die ik ontving, bleek dat het voor anderen ook zinvol was: lezers werden geraakt, vonden troost, werden geïnspireerd om zaken anders te bekijken of kregen nieuwe energie om nog even vol te houden.

Na veertig verhalen, is het moment aangebroken ze te bundelen en uit te geven in een boekje. *Lichtbundel* leek mij de juiste titel, omdat ik in elk verhaal op zoek ga naar lichtpuntjes, naar iets positiefs, ook al zit het even tegen.

Ann's nachtelijke uitspraak, die voor mij aanleiding was om op een andere manier met haar dementie om te gaan, past ook mooi in deze titel: want zelfs als de dag ten einde komt en er lange schaduwen vallen, zijn er altijd nog restjes zonnestralen, die licht en warmte kunnen geven!

IJpendam, zomer 2014

Ernst Buning

Inhoud

Voorwoord	2
Inhoud	3
1. De dichter	1
2. Winnen doe je bij	2
3. Even weg.....	3
4. Participeren	4
5. Franciscus	5
6. De paarse armband	6
7. Dementievriendelijk.....	7
8. Moeder en dochter	8
9. Zot!	9
10. De tuin	10
11. Lucht!.....	11
12. Smakelijk eten.....	12
13. De blues	13
14. Brievenbus.....	14
15. Zwemmen.....	15
16. Winterwende	16
17. Cocon.....	17
18. Jaarwisseling	18
19. Spel.....	19
20. Geheime tuin	20
21. Badwater	21
22. Huisdier	22
23. De afgrond	23

24. De heilige koe	24
25. Afscheid	25
26. Kracht	26
27. Nieuw begin	27
28. Levenskunst	28
29. Beloftes.....	29
30. Intens.....	30
31. Wie lijdt?.....	31
32. Wie lijdt? (2)	32
33. Netwerk.....	33
34. Familie	34
35. Commitment.....	35
36. De vliegreis	36
37. Hier en nu	37
38. Supermarkt.....	38
39. De brief.....	39
40. Wind	40
Noten en verwijzingen	41

1. De dichter

In de pauze komt hij naar me toe, een goed verzorgde lange man van rond de 75 jaar. Hij is een beetje schuchter en oogt broos, maar heeft een heldere blik in de ogen. Hij geeft me een hand en zegt dat mijn liedjes hem getroffen hebben, omdat hij nu in eenzelfde situatie zit als ik een paar jaar geleden. Zijn mondhoek trilt wanneer hij vervolgt: 'Ik heb een gedicht geschreven, zou u dat willen lezen?' Na mijn 'natuurlijk wil ik dat', beent hij terug naar zijn plaats, rommelt wat in een tas en komt terug met een A4tje. Ik lees het en wordt getroffen door de eenvoud van de woorden. Hij is alleen, voelt zich eenzaam, mist het contact met zijn vrouw en zou zo ontzettend graag weer eens onbekommerd willen lachen. Ik pak zijn hand, laat mijn blik nog eens over de woorden glijden en kijk hem aan. 'Heel mooi, heel erg mooi! Misschien een idee dat u het zo direct voorleest? Dan tokkel ik met u mee op mijn gitaar'.

Tien minuten later staan we daar, twee mannen die elkaar nog maar net ontmoet hebben en elkaar misschien nooit meer zullen zien, maar die op dit moment wel samen een verhaal te vertellen hebben. Zijn woorden, mijn klanken, het publiek neemt het in zich op. Na een enthousiast applaus geven we elkaar een hand en stapt hij struikelend het podium af.

Zijn gedicht is zo herkenbaar: hoe eenzaam had *ik* me niet gevoeld toen de dementie bij Ann duidelijke vormen begon aan te nemen! Er waren genoeg lieve mensen om me heen geweest, maar de persoon waarmee ik over het verlies en mijn verdriet wilde praten, juist die persoon was niet langer aanspreekbaar, reageerde niet meer zoals vroeger. Door mijn frustratie en onwil om de situatie te accepteren zoals ie was, had ik mijn eenzaamheid alleen maar vergroot. Als Don Quichot had ik gevochten tegen windmolens, om vervolgens eenzaam met zijn tweeën in de huiskamer te zitten.

Deze meneer voelde zich ook eenzaam. Toch had hij de moed gehad naar het Alzheimer Café te komen, zijn gedicht voor te dragen en op die manier zijn gevoelens met anderen te delen. Daar kan je alleen maar respect voor hebben!

Terwijl het programma verder gaat, kijk ik vanaf het podium naar hem en vraag me af wanneer hij weer onbekommerd zal kunnen lachen. Gelachen hadden we ook wel eens met Ann, of beter gezegd *om* Ann. Bijvoorbeeld die keer dat ze tijdens een diner het bord van haar rechter buurvrouw had leeggegeten, omdat voor haar de linkerkant niet bestond. Ja, we hadden gelachen, ook Ann had gelachen, maar het was niet echt leuk geweest.

Onbekommerd lachen in zo'n moeilijke situatie is waarschijnlijk te veel gevraagd. Maar dat neemt niet weg dat er wel mooie en fijne momenten kunnen zijn, zoals vanavond: we voelen ons verbonden en begrepen.

Na afloop sta ik met een groepje mensen na te praten en zie hem vanuit mijn ooghoek verdwijnen. Jammer, ik had hem nog even willen spreken. Mocht ik hem ooit nog eens treffen, in een andere tijd, op een andere plaats, dan hoop ik dat de wens van onze dichter vervuld wordt en dat we samen zullen kunnen lachen, zorgeloos lachen!

2. Winnen doe je bij

Gaston van de postcodeloterij zwaait met enveloppen en ontvangt omhelzingen alsof hij de prijs uit zijn eigen zak betaalt. Maar de vrolijke uitzending verandert in een klein drama op het moment dat Gaston met zijn filmploeg bij een oudere dame binnenstapt. De camera zoemt in op een keurig opgemaakt eenpersoons bed in de woonkamer. Dat was van haar man, die was ziek en zat nu op de dagopvang, vertelt de dame.

'Oh,' stamelt Gaston, 'dat moet moeilijk voor u zijn'. Waarop de vrouw breekt. De camera zoomt op haar in, zodat de kijker zelf kan invullen wat er op dat moment door haar heengaat. Moet ze haar verdriet met Nederland delen? Gaston heeft een envelop in zijn hand, dat betekent geld. Zou geld iets aan haar situatie kunnen veranderen?

Uw man is ziek, wat heeft hij?' Zonder gêne poneert Gaston zijn vraag. 'Parkinson, dementie en Alzheimer' zegt ze met zachte stem, waarop ze snikkend vervolgt: 'en het komt nooit meer goed!'

Vooraf dat laatste zinnetje raakt me. Misschien had zij ooit een billboard gezien met de slogan *'Help Alzheimer overwinnen, dan hoeft niemand zichzelf te verliezen'* en hoopvol aan hulpverleners gevraagd of dat ook voor haar man gold. Ongetwijfeld zou ze in dat geval luid en duidelijk te horen hebben gekregen dat het nooit meer goed zou komen met haar man. Dat zinnetje draait nu als een mantra rond in haar hoofd. Ze neemt de envelop aan en trekt de check eruit. Ruim twee ton. Wat kun je allemaal wel niet doen met 2 ton! Weer wordt ingezoomd en wederom kunnen we als kijker gokken wat er in haar omgaat. Stelt ze zich nu voor dat ze met dit geld toch nog een genezing kan kopen? Dat ze toch nog samen dingen kunnen doen die ze zo graag wil? Nee, het komt nooit meer goed, klinkt meteen weer dat stemmetje in haar hoofd.

Hoe vaak had ik niet gedroomd over een plotselinge genezing van Ann. Zelfs nu, twee jaar nadat ze is overleden droom ik dat nog wel eens. Onlangs nog, het was een rare droom: Ann was weer helemaal beter. Ik kon het niet geloven, maar het was echt zo. In het huis van mijn ouders, dat sinds de dood van mijn moeder leeg en te koop staat, richtte ik een speciale kamer voor haar in. Steeds bleef ik maar denken hoe ik dit nu moest oplossen, ik had een nieuwe relatie, mijn leven weer op de rails en hoe moest dat nu met Ann?

Hoe het verder is afgelopen met de mevrouw en haar twee ton, weet ik niet. Op de foto op de website van de postcodeloterij staat ze met haar check en een bos bloemen naast Gaston. Geen brede grijns, ook niet bij Gaston. Meer een gemaakte glimlach. Hopelijk is er iemand waarmee ze haar blijdschap kan delen, want met haar man kan ze dat niet meer. Misschien zal ze het geld kunnen gebruiken voor extra zorg voor haar man of voor dingen die haar ontlasten. Maar het verdriet om het verlies van haar man valt niet af te kopen, hooguit te verzachten.

'Winnen doe je bij de Postcode loterij', maar het overwinnen van Alzheimer zal helaas nog op zich moeten laten wachten.

3. Even weg

Het is vol in de ontbijtzaal van het hotel. Ze kijkt om zich heen: de meeste mensen van het reisgezelschap zijn er al. Ze maakt twee boterhammen voor hem klaar: één met jam en één met smeerworst. Dat vindt hij lekker. Ze snijdt het in kleine stukjes en zet het bord voor zijn neus. Hij glimlacht naar haar en begint met zijn handen te eten. Aan het tafeltje naast hen zit een echtpaar. De man heeft het tafereel bekeken en zegt luid en duidelijk, zodat iedereen het kan horen: 'Nou Jan, jij wordt lekker verwend door je vrouw, dat zou ik ook wel willen!'

In plaats van zich te ergeren, glimlacht ze en vraagt de aandacht van het reisgezelschap: 'Lieve mensen, het is heerlijk om er even tussen uit te zijn, wij zijn hard aan vakantie toe. Misschien hebben sommigen van jullie het al gemerkt: de reden dat ik Jan help met zijn brood klaarmaken is dat hij het zelf niet meer kan, hij heeft geen idee wat hij moet doen. Jan heeft dementie.'

Dit verhaal wordt verteld door één van de dames die vanavond naar dit Alzheimer café is gekomen. Het is september, de zomer loopt ten einde, dus we praten over de vakantie en in ons geval over vakanties met een dementerende partner.

Ook ik vertel mijn ervaringen en krijg ter plekke weer pijn in mijn buik bij de herinneringen aan die vakantie met Ann op een Spaans eiland. De diagnose dementie was nog maar net gesteld en we wilden toch graag even weg. In een lokale supermarkt hadden we in het boodschappenmandje lekkere dingen verzameld om 's avonds op het balkon van onze hotelkamer te nuttigen. Dat lag nu op de band bij de kassa. Ik stond klaar om de boodschappen in een tas te doen. Ann boog zich over de boodschappen van de klant achter ons en pakte daar dingen uit, bekeek ze en legde ze vervolgens bij onze boodschappen. Furieuze reacties! Gelukkig in het Spaans. Ook ik snauwde tegen Ann dat ze ervan af moest blijven, dat het niet van ons was, propte de boodschappen in de tas, betaalde en trok Ann snel met me mee. Over mijn schouder riep ik nog iets van 'sorry'. Eenmaal buiten maakte Ann zich van mij los, keek me aan en zei: 'Je schaamt je voor me, hè?'

Er volgende meer verhalen en bij elk verhaal voelen we weer de stress: steeds alert moeten zijn dat alles goed gaat, opletten, verbloemen of goedpraten als er iets fout gaat, excuses maken, je schamen, je ergeren, niet kunnen genieten.

De mevrouw die in de ontbijtzaal aandacht had gevraagd voor de situatie had het beter aangepakt dan ik: ik had ergernis en spanning gehad, terwijl zij volop steun en sympathie van medereizigers had gekregen. Daardoor had ze zelf meer kunnen ontspannen. Zelfs toen haar man op een onbewaakt ogenblik was zoekgeraakt, was ze niet in paniek geraakt. Iedereen had helpen zoeken en uiteindelijk hadden ze hem bij het zwembad gevonden. Daar zat hij rustig op een stoel, zich niet bewust van het feit dat hij 'zoek' was geweest.

Een van de aanwezigen vraagt zich hard op af of je dan maar beter niet meer met vakantie zou kunnen gaan. Er valt een stilte. Ieder van ons met tegenstrijdige gedachten.

In het gesprek dat daarop volgt blijkt dat we het met elkaar eens waren: wanneer de vakantie alleen maar een bron van stress en ergernis is, kan je het beter niet doen. Maar als het enigszins kan, dan is het fijn er even tussen uit te gaan.

De moedige stap van de boterhammensmerende vrouw is een mooi voorbeeld hoe tijdens een vakantie met een dementerende partner stress verminderd kan worden. Door gewoon te zeggen wat er aan de hand was, hadden zij en haar man, ondanks de ziekte, toch samen kunnen genieten van een lekkere vakantie.

Een voorbeeld om te volgen!

4. Participeren

In het buurthuis help ik een dame in haar rolstoel naar de tafel. De broodjes voor de lunch staan er al en de soep wordt rondgedeeld. Ik kijk om me heen: zo'n twintig mensen, de gemiddelde leeftijd rond de 80, schat ik. Ik zoek een leeg plekje en zit tegenover Piet, die vandaag jarig is en genoeglijk een stuk brood in zijn soep doopt. Het is hier prettig, iedereen kan zijn wie hij is.

Dit is een groep mensen met beginnende dementie, maar daar is eigenlijk weinig van te merken. Misschien de vlekken op het vest van de mevrouw schuin tegenover mij of het wat wezenloos voor zich uitstaren van de man naast haar, die zijn lepel inspecteert en lijkt te twifelen hoe hij die ook alweer moet gebruiken. Kleine dingetjes.

Ik zit naast een oudere dame, vrijwilligster bij deze groep. Ze kijkt monter uit haar ogen en vertelt over de burendag afgelopen week. Ze hadden een speciale stoel voor haar neergezet, want zij was de oudste uit de straat. En ze had een wens mogen doen. Later die dag hadden ze haar tuinkast opgeruimd, aardige mensen waren het. 'Maar ik kan niets terugdoen,' zegt ze bedeesd.

'Misschien kunt u wel heel goed luisteren en is er iemand die dolgraag zijn verhaal kwijt wil?' opper ik.

Ze laat het even tot zich doordringen, knikt en zegt: 'Ja, daar ben ik goed in'.

Dan ontspint zich -op een plek en moment waarop ik dat het minst verwacht had- een gesprek over de participatiesamenleving. Wat kunnen we voor elkaar betekenen? Enthousiast legt ze me uit hoe het in haar buurt werkt: ze hebben een bord opgehangen waarop je briefjes kan plakken. Briefjes met wensen; iets dat je graag zou willen en ook briefjes met jouw aanbod, iets dat jij voor een ander zou kunnen doen.

Nog diezelfde avond verzeil ik voor de tweede keer die dag in een gesprek over de participatiesamenleving. Op een bijeenkomst voor hulpverleners en mantelzorgers vanwege Wereld Alzheimer dag geeft iemand een presentatie over de *Eigen-Kracht Centrale*.ⁱⁱ De spreker is een dertiger, goed in het pak en lijkt op de voetballer Pelle: korte baard, de scheiding links laag en het haar strak in de gel. Hij vertelt over de methode waarbij burgers, die met een probleem geconfronteerd worden, zelf de regie in handen nemen. Met hulp van een onafhankelijke coördinator worden alle betrokkenen rondom de tafel gezet. Volgens de spreker heeft deze methode zich bewezen in de jeugdzorg en zou die heel goed gebruikt kunnen worden voor ouderen met problemen.

Midden in zijn verhaal stopt hij plotseling en kijkt de zaal in. 'Ik wil meer interactie, wie wil er iets vragen?'

En vragen krijgt hij! Vooral vragen van *case-managers*, die willen weten wat het verschil is tussen hun werkwijze en zijn methode. Vervolgens gooit hij de knuppel in het hoenderhok door de retorische vraag te stellen of hulpverleners zichzelf eigenlijk niet overbodig dienen te maken. Commotie in de zaal! Iedereen leeft in spanning over de op handen zijnde bezuinigingen: heb ik morgen nog werk? Kan ik blijven doen wat ik graag wil? Betekent deze methode dat mijn werk in de toekomst gedaan wordt door goedbedoelende, maar onkundige buurtbewoners? Maar ondanks de verontruste vragen uit de zaal klinkt er ook sympathie voor de methode, want het zijn stuk voor stuk mooie doelstellingen: meer regie van de betrokkenen zelf, burgers die samen problemen te lijf gaan, niet afhankelijk zijn van professionals.

's Avonds kijk ik thuis nog even naar het late journaal. De algemene beschouwingen in de Tweede Kamer trekken voorbij en voor de derde keer die dag hoor ik het: de burgers moeten het zelf doen, we gaan participeren!

5. Franciscus

Hij stopt met praten en draait zijn hoofd naar de foto die prominent op het toneel staat: een oudere dame kijkt vriendelijk glimlachend in de lens van de camera. Het is zijn moeder. Hij wil iets zeggen, maar bedenkt zich, de blik naar binnen gericht, de herinnering proevend. Dan vervolgt hij: 'Toen Franciscus nog jong was kwam hij een groep melaatsen tegen. Resoluut gaf hij zijn paard de sporen en galoppeerde weg. Maar na enkele ogenblikken hield hij zijn paard in en steeg af. Hij nam het paard aan de teugel en liep naar een boom. Daar ging hij zitten, geschrokken van zichzelf. Zo'n felle reactie, zo'n heftige vlucht! Waarom ontvluchtte hij deze zieke mensen, die zijn liefde juist zo nodig hadden? Beduusd keerde hij terug en nam de melaatsen in zijn armen.'

Hij kijkt de zaal in, pakt de foto en vervolgt: 'Ik deed hetzelfde bij haar, mijn moeder, toen zij begon te dementeren.'

Het is pijnlijk en tegelijkertijd ook mooi, dit moment uit de voorstelling van Frank Jenniskensⁱⁱⁱ over het leven van Franciscus van Assisi, Frank's eigen voettocht naar Italië en zijn zoektocht naar de Franciscus in hemzelf of, zo je wilt, de Franciscus in ons allemaal.

Het moment is pijnlijk omdat het mij herinnert aan mijn eigen weerstand tegen de aftakeling van Ann, dat ze me niet meer begreep, het tergend langzame lopen, het speeksel dat uit haar mond liep, de lege blik in haar ogen, de geur van urine, de vlekken op de kleren. Mijn angst om deze idiote werkelijkheid onder ogen te zien. Hoe graag had ik mijn paard niet de sporen willen geven?

Maar het is ook een mooi moment, omdat het hardop uitspreken van die weerstand, een opening is om er iets aan te doen: Franciscus keerde zijn paard en omhelsde de melaatsen, Frank overwon zijn tegenzin en zorgde gedurende twee jaar liefdevol voor zijn moeder. En ik? Met muziek en het voorlezen van kinderboeken had ik toch nog contact met Ann weten te maken. Dat was mijn manier geweest om mijn 'melaatse' vrouw te omhelzen.

Frank praat verder, over de moeilijke dagen in het leven van Franciscus, zijn twijfels, niet meer weten welke richting te gaan. Ook praat hij over zijn eigen depressie en zijn worstelingen met het leven. 'Zware tijden zijn uiteindelijk compost voor het leven', hoor ik hem zeggen. 'Laat het los en dan komen de antwoorden als vanzelf'. Ik hield er niet van om dingen los te laten, bang in lethargie te vervallen. Ik hield ervan dingen te regelen, te organiseren, naar mijn hand te zetten. Maar bij Ann's ziekte was dat zinloos gebleken: ik moest machteloos toezien. Ik had geprobeerd om het los te laten, maar dat was me slechts zelden gelukt. Zware tijden waren het geweest. Was dat nou echt compost voor de toekomst?

Ik concentreer me weer op Frank's verhaal en als hij zijn viool pakt en begint te spelen, sluit ik, net als de andere aanwezigen, mijn ogen en laat me meevoeren op de klanken. Ik loop door het Italiaanse landschap, blote voeten in sandalen, een pij van vodden, droog brood in mijn zak, de najaarszon op mijn rug. Ik hoor de vogels en het ruisen van de wind door de bomen, ruik de geur van het bos en volg de vlinders. Even is de snelweg van het dagelijkse leven ver weg: geen verplichtingen om na te komen, geen rekeningen die betaald moeten worden, geen herinneringen aan zware tijden, alleen maar lopen, lopen en nog eens lopen, erop vertrouwend dat het *Pax et Bonum*^{iv} van Franciscus door toedoen van de compost mooi zal gaan groeien en bloeien.

6. De paarse armband

Een pittige herfstdag, harde windvlagen, fikse buien. Ik vlucht een boekhandel in. In een bak ligt een boek met de aansprekende titel '*Een liefdevolle wereld*'. Ik blader het door en lees de achterflap. Het blijkt een boek waarin je leert *niet meer te klagen*, compleet met paarse armbandjes, een website en speciale bijeenkomsten. Gepubliceerd in 2007, kennelijk ooit een succes, maar aan mij voorbijgegaan. Ik besluit het te kopen. Het meisje achter de kassa stopt het boek in een zakje, mompelt een vage groet en staart vervolgens somber voor zich uit. De zomer is voorbij, buiten is het nat en grauw. Reden genoeg om chagrijnig te zijn, reden genoeg om te klagen...

Wanneer ik de deur uitloop voel ik een lichte prikkeling, iets vrolijks, iets om naar uit te zien: me verdiepen in deze methode. Ik moet om mezelf grinniken. Hoe naïef kan je zijn op je zestigste: een boek kopen over *niet meer klagen*!

Die avond ben ik op een bijeenkomst van mantelzorgers. Een vrouw vertelt dat haar man, als er iets mis gaat of wanneer hij raar doet, steevast tegen haar zegt:

'Word maar niet boos, ik kan het niet helpen, lach er maar om!'

Met tranen in haar ogen vervolgt ze: 'Dan lachen we maar samen. Ik wil niet klagen. Het is nou eenmaal zo.'

Ik kijk naar haar gezichtuitdrukking en vraag me af of ze slecht slaapt, zich continu zorgen maakt, zich machteloos en soms onbegrepen voelt. Ze wil niet klagen, dat is duidelijk, vooral niet klagen, terwijl ze daar redenen genoeg voor zou hebben...

De volgende dag begin ik in het boek. De kern van de methode blijkt het dragen van een paars armbandje. Vervolgens moet je –elke keer als je klaagt– het bandje naar je andere pols verplaatsen. Op die manier word je je bewust van je eigen klagen. Volgens de auteur heeft klagen alleen zin als je dat doet tegen de persoon die jouw klacht ook kan verhelpen. In alle andere gevallen zorgt klagen alleen maar voor negatieve energie, die je van de regen in de drup helpt. Klinkt logisch.

Mijn gedachten gaan terug naar die ochtend ruim 6 jaar geleden toen iemand van de thuiszorg bij ons langskwam voor de intake. Ze zat op de bank, rommelde wat in haar papieren, las nog even snel iets door en keek toen van Ann naar mij.

'Zo, en u bent dus de zoon?' zei ze tegen mij.

Ik was met stomheid geslagen. Ik de zoon? Ik was geneigd haar de deur te wijzen. Maar dat deed ik niet. Ik had al genoeg aan mijn hoofd en wilde dat de thuiszorg van start zou gaan, dus corrigeerde ik haar met een glimlach en maakte geen stampeel. Telkens wanneer ik iemand dit verhaal vertelde en klaagde over de domheid van dat 'mens van de thuiszorg', kreeg ik met kerende post verhalen te horen over misstanden in de zorg, meestal uit de tweede of derde hand, vaak op basis van een krantenartikel of iets op de tv. Op zich is dat niet verwonderlijk: mensen tonen hun betrokkenheid door vergelijkbare ervaringen met je te delen. Maar ik had helemaal geen zin in rampenverhalen over de zorg!

Al snel merkte ik dat ik het ook kon omdraaien: zodra ik anderen vertelden over fijne dingen die we met de thuiszorg meemaakten, kreeg ik *positieve* verhalen terug. Cadeautjes! Dit ging ik steeds meer doen en zo had, vreemd genoeg, het bizarre voorval van de intake me toch geholpen.

Natuurlijk moet je een klacht kunnen uiten als je niet goed behandeld wordt en je hart kunnen luchten wanneer je je rot voelt of wanneer je gefrustreerd bent. Dan is het belangrijk dat je serieus genomen wordt, er iemand is die naar je luistert, een arm om je heen doet. Maar uitsluitend klagen en negatieve verhalen? Dat schiet niet op.

7. Dementievriendelijk

Tijdens een avond over een *dementievriendelijke* gemeenschap vraagt een vrouw in de zaal het woord. Ze loopt rood aan, de ogen schichtig heen en weer, schelle stem. Getergd zegt ze: 'Ze loog tegen mij, ze zat gewoon de hele tijd te liegen. Ze loog!' Ze kijkt de zaal rond en praat verder, nauwelijks nog te verstaan omdat ze de microfoon te ver weg houdt. Wanneer de gespreksleider, die naast haar staat en alles wel goed heeft verstaan, haar woorden samenvat, begrijp ik dat ze mantelzorgster is geweest voor beide ouders. Pas onlangs heeft ze begrepen dat mensen met dementie soms een façade ophouden om te verbloemen dat ze iets niet meer kunnen doen of iets niet meer precies weten. Terwijl de gespreksleider haar woorden samenvat, knikt ze hevig. Haar pijn, frustratie en het ongemak, dat ze haar moeder voor leugenaar heeft uitgemaakt, zijn van haar gezicht te lezen.

In de beginfase van haar dementie was Ann een meester geweest in het ophouden van een façade. Ik had haar daarmee trouwens ook geholpen. Zo kon ze nog lange tijd Engelse lessen aan een privé student geven. Ik hielp haar met de voorbereiding, inspecteerde van te voren of haar kleren netjes zaten en ontving de student. Als ik hem dan naar haar toebrecht, zat ze met een stralende glimlach op hem te wachten. De lessen verliepen nog lange tijd goed, totdat de chaos in haar hoofd te groot werd en het niet meer ging. Op verzoek van Ann schreef ik toen met haar email account een berichtje aan de student: '*helaas moet ik vanwege aanhoudende hoofdpijn de lessen voorlopig even stopzetten*'.

Liegen? Een 'folie a deux'?

Misschien wel, ik hielp immers de façade in stand te houden. Maar dat deed ik omdat ik het fijn vond haar weer even in haar kracht te zien. En achterafgezien bleek de student het ook gewaardeerd te hebben. In een brief die ik na Ann's overlijden ontving, schreef hij: '*...Ik heb altijd enorm veel plezier gehad met Ann en vooral veel van haar geleerd. Niet alleen wat betreft Engels maar ook hoe ze in het leven stond...*'

De discussie gaat verder. Ik kijk naar de gezichten in de zaal en vraag ik me af wie er hier allemaal een façade ophouden, zoals bijvoorbeeld die vrouw in dat mantelpakje. Voorafgaand aan de bijeenkomst stond ze nog druk te praten met een collega manager, nu kan ze nauwelijks haar ogen openhouden. Zou zij niet veel liever in gemakkelijke kleren op de bank hangen met een zak chips binnen handbereik dan hier te moeten zijn omdat haar functie dat verlangt? Façades ophouden, doen we het niet allemaal? De buitenwereld een mooier beeld van onszelf geven, onze gebreken en zwakke kanten verbloemen? Bij een dementerende is het niet anders.

Natuurlijk heeft iemand het recht te doen alsof er niets aan de hand is. In plaats van moeizame *welles-nietes* gesprekken, die de dementerende alleen maar onzeker, bang of agressief maken, kan het meegaan in de werkelijkheid van de persoon met dementie soms bijzondere momenten opleveren. Dat is dementievriendelijk.

Maar aan de andere kant *moet* je soms wel weten hoe de situatie is. Bijvoorbeeld wanneer iemand zegt dat ze elke dag kookt en boodschappen doet, en vervolgens blijkt dat vleeswaren onder in het gootsteenkastje liggen te schimmelen. Dan is het tijd om in te grijpen, de persoon in bescherming te nemen. Ook dat is dementievriendelijk!

8. Moeder en dochter

Er staat een stevige wind en in de verte ziet de zee er grijs en dreigend uit. We gaan richting branding, met z'n drieën: 'mammie', die geriefelijk in de speciale strandrolstoel zit, haar dochter en ikzelf. Onlangs maakte ik kennis met deze Surinaamse moeder en dochter. De moeder is 92, de dochter 65 jaar. Van de dochter begrijp ik dat haar moeder door iedereen wordt aangesproken met 'mammie' en dat ze de laatste tijd snel moe is en nogal vergeetachtig. 'Beginnende dementie?' vraagt ze zich hardop af.

De brede banden van de rolstoel glijden soepel over het zand. 'Mammie' heeft een extra sjaal om en houdt haar jas stevig tegen zich aangedrukt. Eenmaal bij de branding stop ik en vraag of ze nog iets verder wil. Wanneer ze knikt, rijd ik haar een stukje de golven in en voel het zeewater door mijn schoenen sijpelen. Haar dochter staat naast me, eveneens met natte schoenen, maar dat lijkt haar niet te deren: zij en haar 'mammie' stralen beiden van oor tot oor.

Tegen de wind in schreeuwt ze: 'Mammie, haal diep adem, zuig de jodium in je op, dat is goed voor je!'

Ze haalt inderdaad diep adem en blijft met glinsterende ogen naar de woeste zee kijken.

Wanneer we later weer terug zijn in het strandpaviljoen, wijst ze met een *big smile* naar mij. 'Dat is de man van de zee', zegt ze tegen haar buurvrouw en wenkt mij. Ik ga naar haar toe en krijg een moederlijke omhelzing en de zegen van God.

Wanneer ik aan het eind van de dag thuiskomt, zit mijn vriendin met haar dochter op de bank. Op tafel staat een kop thee en een schoteltje met een droge beschuit. Mijn vriendin stopt even met voorlezen en zegt: 'Ze heeft koorts en moet zo weer haar bed in.' Haar dochter hoest en kruipt nog wat dichterbij haar moeder aan. Mijn vriendin streelt haar dochter's voorhoofd en spreekt zachte kalmerende woorden. Hoewel ik natuurlijk weet dat moeders voor zieke kinderen zorgen, is het toch anders wanneer je er naast zit, dan voel je het weer: zo zorgde mijn moeder vroeger voor mij wanneer ik ziek was en zo zorgde Ann ooit voor onze kinderen wanneer zij ziek waren. Maar toen Ann door de dementie van ons weegleed, was ze niet langer in staat een moeder voor onze kinderen te zijn. De rollen werden omgedraaid: de kinderen gingen voor haar zorgen. Hoewel het onnatuurlijk voelde, deden ze het toch. En ze deden het met dezelfde liefde waarmee zij ooit voor hen had gezorgd.

Die avond zie ik dat mijn dochter een foto van Ann heeft gedeeld op Facebook. Het is een zwart-wit foto uit de jaren zestig^{vi}. Zij staat erop met de drie jonge mannen waarmee ze samen *de Souvenirs*^{vii} vormden, een band die ooit een plekje in de Engelse top veertig wist te veroveren. Het is een foto vol belofte, een toekomst die voor hen open lag.

Een aantal mensen heeft op de foto gereageerd. Een voormalig buurmeisje schrijft: *Wauw... Mooie foto. Heb warme herinneringen aan jullie lieve moeder.'*

Er is ook een reactie in het Engels, waarschijnlijk van iemand die ze nog maar kort kent: *'Ahaa, that's the secret of your wonderful voice'*.

Vooraf deze opmerking treft mij. Mijn dochter kan inderdaad prachtig zingen en dat heeft ze van haar moeder. Nog elke dag mist ze haar moeder, iemand die haar door en door begrijpt en voor haar zorgt als het even tegen zit. Dat gemis kan niet verholpen worden, maar wanneer iemand constateert dat haar moeder in haar voortleeft, zal dat voor mijn dochter zeker een troost zijn!

9. Zot!

We worden een oud gebouw binnengeloodst: vergane glorie, tegels tegen de muur, hoge plafonds. Via een stenen trap met donkerhouten leuning komen we op de eerste verdieping en gaan een kamer binnen. Het is er donker, overal zijn kranten: aan de muur, op de grond, op de stoelen. In een hoek zit een man, die door een raster naar berichten in een krant speurt.

Nadat we verspreid door de kamer zijn gaan zitten, staat hij op en loopt gejaagd langs de muren, kranten inspecterend, kennelijk op zoek naar iets.

Hij mompelt: 'Wat is de code? Ja, het is de tijd, nee het moet hier staan in dit bericht over Afghanistan, hier staat hetzelfde cijfer, nee het klopt niet...'

Dan komt er iemand binnen, die zegt: 'Kom even zitten broertje, ik heb koffie voor je meegebracht'. Maar de man reageert niet, blijft rond lopen, pratend in zichzelf, kranten bekijkend. Vervolgens probeert de bezoeker van alles om een reactie van zijn broer te krijgen: hij schreeuwt, draait het volume van de radio op maximum, duwt tegen hem aan, springt op zijn rug, maar niets werkt: de man blijft gejaagd rondlopen, kranten afspeurend. Dan roept de bezoeker: 'Ik weet het, de code is...'. Opeens lijkt de ban gebroken, stapt de man uit zijn eigen wereldje en beginnen de broers rustig met elkaar te praten.

Tien minuten later worden we opgehaald en mogen we even op bezoek bij 'één van de laatste bewoners van dit gebouw'.

Bij binnenkomst zien we een jonge vrouw in de vensterbank zitten, haar hoofd verstopt tussen haar opgetrokken knieën. Zodra we zijn gaan zitten op de stoelen die langs de muur zijn opgesteld, staat ze op en loopt heen en weer. Ze kijkt naar ons, neemt ons stuk voor stuk in zich op. Dan zie ik opeens angst in haar ogen en begint ze te schreeuwen. Ze richt zich tot mij: 'En jou, jou kan ik al helemaal niet begrijpen, ik snap je niet, wat wil je van me? Wat zit je te denken?' Ik voel een rilling over mijn rug gaan, voel me ongemakkelijk, wil wat zeggen, wil iets doen, wil een arm om haar heen slaan, haar troosten, maar ik houd mijn mond en blijf zitten.

Dit alles zijn onderdelen van de toneelopvoering van *ZOT! op locatie*^{viii}. Wij, als publiek, zitten midden in het stuk, zijn onderdeel van de opvoering. Het is aangrijpend, confronterend, ontroerend.

Als we even later weer buiten staan is het gaan regenen. Om me heen worden paraplu's uitgeklast, maar ik gooi mijn hoofd in mijn nek en laat de regen over mijn gezicht stromen. Ik proef het water en ruik de frisse buitenlucht. Ik haal diep adem en probeer de beklemming van me af te schudden.

Ik denk terug aan mijn studententijd in de jaren zeventig, de tijd van het boek '*Wie is van hout?*' van Jan Foudraïne, de tijd van de slogan van de Stichting Pandora '*Ooit een normaal mens ontmoet?... en beviel het?*', de tijd dat we ademloos naar Jack Nicholson keken in de film *One Flew Over the Cuckoo's Nest*.

Inmiddels zijn we alweer zo'n kleine 40 jaar verder. Er is in die tijd veel veranderd: betere behandelmethoden, betere medicijnen en een consensus dat het geen zin heeft iemand in de bossen weg te stoppen.

Natuurlijk is er nog steeds pijn en angst wanneer er in het hoofd iets misgaat, zowel bij de betrokkene zelf als bij zijn of haar familie en vrienden. Mijn ervaring met de ziekte van Ann heeft mij geleerd, dat die pijn en angst te verminderd kan worden door elkaar te accepteren zoals we zijn, ook als iemand zich anders gedraagt dan we gewend zijn. Wanneer dat lukt, kan de wereld een stukje leuker worden en zullen we wellicht regelmatig iemand horen zeggen: *ik heb vandaag weer een zot mens ontmoet en het beviel me prima!*

10. De tuin

Er staat een man met een kettingzaag voor de deur. Hij heeft lang krullend haar, bolle ogen, ringetje in het oor, brede glimlach met slecht gebit en is gekleed in een fel oranje overall. Hij doet me denken aan Catweazle.

'Ah, de man voor de boom,' zeg ik en laat hem binnen.

Even later is hij druk in de weer met de pruimenboom achter in de tuin. De boom heeft de storm niet overleefd en hangt schuin over de schutting van de burens. Hij gaat meteen aan de slag en het gaat verbazingwekkend snel. Voor ik het weet is de boom in kleine stukjes gezaagd.

Weemoedig kijk ik naar de stukken hout. Ooit hing er de schommel van de kinderen aan. Ze waren misschien 4 en 6 jaar geweest en Ann had ze hier staan duwen. Ik hoor ze nog roepen: 'Harder, hoger!!'.

Later had de stam van de boom dienstgedaan om de hangmat aan vast te maken. Niet dat we er zo vaak in hadden gelegen, maar het was gewoon leuk om een hangmat in de tuin te hebben.

De laatste 10 jaar was de boom langzaam maar zeker overwoekerd door klimop. Uit gemakzucht had ik de klimop zijn gang laten gaan, maar ook omdat het vogels had aangetrokken, zelfs in de winter. Ann vond dat fijn, ze kon uren naar het komen en gaan van de vogels kijken. Maar de klimop had de boom ondermijnd, de stam verzwakt en hem met al zijn bladeren topzwaar gemaakt. Daardoor was hij een kansloze prooi geweest voor één van de rukwinden op die stormachtige maandag.

Ruim een jaar geleden had ik ook al afscheid moeten nemen van iets anders in de tuin: namelijk de Hibiscus, die de strenge vorst niet overleefd had.

Met een zwaar gemoed was ik met snoeischaar en zaag aan de slag gegaan om de dode Hibiscus weg te halen. Jarenlang had hij aan de voet gestaan van de pergola, die het terras van de tuin scheidde. Klein begonnen en uiteindelijk uitgegroeid tot een struik van zeker twee meter hoog. In augustus en september gaf hij honderden bloemen. Het waren Ann's favoriete bloemen geweest. Vlak voor haar dood in 2011 had ik nog regelmatig bloemen van de Hibiscus meegenomen naar het verpleeghuis. Daar zette ik ze in een vaas en vertelde haar over de tuin, hoe alles erbij stond en over de twee tortelduiven die altijd vrolijk bovenop de pergola zaten.

Vorig jaar was niet alleen de Hibiscus verdwenen, maar ook één van de tortelduiven. De overgebleven duif zat eenzaam op zijn plekje op de pergola, hard roekoerend. Ik vond het triest klinken. Ook hij was nu alleen, net als ik. Allemaal erg melodramatisch, dus hield ik het verhaal van de eenzame duif wijselijk voor me.

Een boom, een struik, een duif. De dood en veranderingen in de tuin raken me en confronteren me met het feit dat alles steeds verandert, ook in mijn leven.

Maar de veranderingen geven ook een nieuw perspectief: laatst zat ik op een mooie herfstdag nog even op het terras en genoot van de tuin. Voor het eerst realiseerde ik me dat ik vanaf het terras nu een veel betere kijk op de tuin had: de Hibiscus blokkeerde niet langer het zicht.

Ook het verdwijnen van de pruimenboom heeft een onverwacht effect: de vijver, die altijd onder de boom verscholen was, komt veel meer tot zijn recht en achter in de tuin is het een stuk lichter geworden, waardoor andere planten weer kunnen groeien en bloeien.

'Catweazle' is inmiddels klaar met zijn klus en draait een sjekkie. Ik bedank hem en al rokend loopt hij met zijn kettingzaag in de hand terug naar het huis. Op het moment dat hij onder de pergola doorloopt, vliegen er tortelduiven op. Het zijn er weer twee!

11. Lucht!

'Hoe zat het ook alweer met die instructie in het vliegtuig in het geval de luchtdruk wegvalt?' vraagt iemand zich af. Een man van een jaar of veertig denkt het te weten: 'Eerst help je je kinderen met het zuurstofmasker en daarna zet je het zelf op', zegt hij zelfverzekerd. We moeten allemaal hartelijk lachen, omdat het namelijk precies andersom is: *ouders met kinderen moeten eerst zelf hun zuurstofmaskers opzetten, zodat ze daarna hun kinderen goed kunnen helpen.*

Hij krijgt een rood hoofd en grapt dat hij dat alleen maar zei om ons uit de tent te lokken. Toch is het niet zo gek dat hij zich vergiste. Als je met iemand bent die afhankelijk van je is, zal je gevoelsmatig hem of haar het eerst willen helpen.

Maar als je verder nadenkt is de instructie logisch: om überhaupt iemand anders te kunnen helpen, zal je op z'n minst zelf moeten kunnen ademen!

Ik kijk de kring rond, allemaal mensen die een partner, vader of moeder hebben met dementie. Een hoogbejaarde vrouw neemt het woord: 'Ja, voor mij is het essentieel af en toe lucht te krijgen,' zegt ze. 'Gelukkig kan dat bij ons nog. Mijn man vindt het prima als ik even wegga. Maar hij voegt er wel altijd aan toe dat hij wil dat ik terugkom. Dan zegt hij: "Blijf maar weg zolang je wilt, als je maar terugkomt!" Ze lacht en herhaalt: 'Als je maar terugkomt.'

Voor anderen blijkt het een stuk lastiger te zijn om tijd voor zichzelf te krijgen. Een vrouw van in de zeventig aarzelt en zegt dan: 'Bij ons lag het echt heel moeilijk. Mijn man is er namelijk van overtuigd dat hij geen Alzheimer heeft, maar dat het een complot is en ik na ruim 50 jaar huwelijk van hem af wil.

Soms werd ik helemaal gek en moest gewoon even weg. Maar dan was ik bang hem alleen te laten. Ik moest er niet aan denken wat er allemaal zou kunnen gebeuren, hij zou mij gaan zoeken, in zijn eentje naar buiten gaan, verdwalen of nog erger: hij zou een ongeluk kunnen krijgen'.

Ze slikt even en vervolgt: 'Inmiddels heeft mijn dochter een oplossing gevonden. Als ik weg wil, belt zij mijn man. Ze vertelt hem dat er boeken besteld zijn voor onze kleindochter en dat die bij hem bezorgd worden. Of hij zo lief wil zijn het pakketje aan te nemen? Hij is dol op haar, dus doet het maar al te graag. Mijn dochter belt hem daarna elk uur met dezelfde vraag. Steeds is het weer alsof hij de vraag voor het eerst hoort en telkens weer is hij bereid thuis te blijven om iets voor zijn kleindochter in ontvangst te nemen. Tot nu toe werkt dat perfect: ik kan rustig weg en hij gaat niet meer naar mij op zoek!'

Ik moet denken aan de tijd dat bij Ann nog maar net de diagnose dementie was gesteld. Ze was dol op winkelen, maar als we dat samen deden, wilde ze van alles kopen: eten dat we niet nodig hadden, kleren die haar niet pasten. Ik raakte snel geïrriteerd en kon het gewoon niet meer opbrengen. Vrienden hadden toen aangeboden haar af en toe mee te nemen. Kennelijk pakten zij het anders aan, want na een middagje winkelen met hen kwam Ann steevast enthousiast terug. Pas veel later hoorde ik van mijn vriend hoe dit in zijn werk was gegaan: ze hadden Ann van alles en nog wat laten verzamelen en zijn vrouw had alles aangenomen. Vervolgens had zij keuzes gemaakt en spullen die niet nodig waren aan hem gegeven. Hij op zijn beurt had dat dan weer discreet teruggelegd. Zo hadden ze Ann een leuke middag bezorgd, zonder irritatie, zonder haar onzeker te maken. En het mes sneed aan twee kanten: op zo'n middag kon ik doen wat ik wilde en had ik weer even wat lucht gekregen!

12. Smakelijk eten

Vandaag is het is de laatste bijeenkomst van de groep *'De kracht van herinneringen'*^{4x}. Acht keer zijn we bij elkaar geweest, mensen met beginnende dementie, mantelzorgers en professionals. Om alvast in de stemming te komen voor het thema van vandaag, *eten en drinken*, hebben we de tafel feestelijk versierd en vol gezet met snoepgoed: gevulde speculaas, marsepein, anijsblokjes, chocola en drop. Er liggen zelfs 'stroopsoldaatjes', keurig opgerold in wit papier, die als een soort lolly gelikt kunnen worden. Het wordt verkocht als ouderwets snoepgoed, maar niemand in onze groep kent het. Een mevrouw probeert het en legt het snel terug: te zoet, te plakkerig, niet lekker.

We laten een leeg bord van hand tot hand gaan. Het is de bedoeling dat je, wanneer het lege bord bij jou komt, iets vertelt over jouw lievelingsmaaltijd. Spruitjes, bloemkool (een ui meekoken dan stinkt het niet zo...) en stampot blijken erg populair.

Een dochter heeft zuurkool als lievelingsgerecht: 'Ja, mam, dat kon jij zo heerlijk maken, een zuurkool schotel in de oven, met ananas en spekjes.' Haar moeder glundert en vertelt hoe ze het klaarmaakte. Even trekt er een schaduw over haar gezicht wanneer ze zegt: 'Nu doe ik dat niet meer, als je alleen bent, doe je niet meer zoveel moeite.' Maar dan vervolgt ze opgewekt: 'Zelf vond ik hachee altijd heerlijk, dat was *mijn* lievelingsgerecht.'

We praten verder over het urenlang sudderen van vlees en we kunnen de geur van vlees vermengd met de dampen van petroleum bijna ruiken. Wanneer het lege bord bij een Surinaamse meneer komt, verwachten we iets te horen over rijst, kip, kousenband of roti's, maar hij geeft de voorkeur aan gewone aardappelen. 'Zoete aardappelen?' vraagt iemand nog hoopvol, maar hij houdt het op gewone aardappelen.

Voorafgaand aan de bijeenkomst had ik op internet spreekwoorden en gezegden over eten en drinken opgezocht. Die blijken er volop te zijn. Ik noem er een paar en al snel worden er allerlei dingen geroepen.

Mijn buurman kijkt me met een grijns aan: 'Ja jongen, met jou heb ik nog een appeltje te schillen!'

'Is goed,' zeg ik, 'ik doe toch maar voor spek en bonen mee...'

We lachen en ik vraag of het waar is dat de liefde van de man door de maag gaat. Als de meesten knikken, vraag ik of ze dat liedje van Ria Valk kennen. Jan, die een ijzeren geheugen voor liedjes heeft, begint meteen te zingen: '*Dus heb ik worstjes op mijn borstjes, preitjes op mijn dijtjes...*' Ik pak mijn gitaar en we zingen met Jan mee. Daarna zijn we nog een tijdje in de weer met allerlei andere liedjes over eten en drinken, vaak kinderliedjes, maar dat mag de pret niet drukken.

Terwijl ik aan het zingen ben, denk ik hoe anders het vandaag is dan die keer dat we een etentje hadden in het verpleeghuis. Toen had ik alleen maar oog gehad voor het flesje astronautendrank dat bij Ann op tafel had gestaan en had ik me geërgerd aan de vrouw die haar man de hele tijd had zitten corrigeren ('*even wachten met eten tot iedereen heeft, niet aan het tafelkleed zitten, niet knoeien*') en aan de dochter die maar bleef proberen een lepel aardappelpuree bij haar moeder van 94 naar binnen te werken, ondanks het feit dat ze haar kiezen stijf op elkaar hield.

Vandaag gaat het dus anders: we proberen de ellende even opzij te zetten om een fijn moment met elkaar te hebben. We hebben elkaar leren kennen, elkaar geaccepteerd zoals we zijn, serieuze gesprekken gevoerd en heel veel plezier gehad, vaak om kleine dingen. De aanpak dat je iets uit het verleden gebruikt om in het hier en nu een prettig moment te creëren, blijkt verbazingwekkend goed te werken. Elke week weer een mooie ervaring. Ik zal het missen.

13. De blues

Wekelijks een column schrijven en dan ook nog één met een positieve inslag... Ik heb de lat wel erg hoog gelegd, misschien te hoog. Deze week wil het niet erg vlotten. De dagen zijn te kort, het weer is te miezerig, het glas is gewoon half leeg.

Ik had op maandag aan een arrangement van *Eight days a week*, een heerlijk oud Beatles liedje, zitten werken, waarmee we die avond in het koor aan de slag zouden gaan. Maar om de één of andere reden wilde het niet erg lukken, vooral de meerstemmigheid bleek lastig.

Toen een koorlid me in de pauze even apart had genomen en vertelde dat zijn vrouw misschien moest worden opgenomen in een verpleeghuis, waren bij mij alle herinneren aan Ann's opname weer boven gekomen. Het was in dezelfde tijd van het jaar geweest, ook in de sombere dagen van december dat ik de handdoek in de ring had moeten gooien. Ik kon haar niet langer thuis verzorgen, ik was uitgeput en opname in een verpleeghuis was onvermijdelijk geworden. De herinneringen hadden me buikpijn gegeven.

Op dinsdag was ik aan de slag gegaan met een klus die ik al veel te lang had uitgesteld. Er stonden op zolder nog dozen die moesten worden uitgezocht. Het verleden was door mijn handen gegleden, de stapel met dingen die weggegooid konden worden was steeds groter geworden.

En toen was ik op een briefje gestuit. *'Today is Tuesday and when I wake up tomorrow, it will be Wednesday'*, stond er in Ann's handschrift geschreven. Zij moest dat geschreven hebben ruim een jaar voordat de diagnose dementie gesteld werd. Een pijnlijk en tastbaar bewijs van haar angst, haar onzekerheid en haar eenzame strijd tegen iets dat in haar hoofd gaande was en waartegen zij kansloos was. Met tranen in mijn ogen had ik het briefje weggegooid.

Op woensdagochtend was ik vroeg wakker geworden met een onbestemd gevoel. Pas toen ik in de krant de datum zag staan realiseerde ik me waar dat gevoel vandaan kwam: precies een jaar geleden had ik het telefoontje gekregen dat mijn moeder was overleden. Rond 6 uur 's ochtend had de zuster van het Hospice gebeld. Ze had de tijd genomen, uitgelegd dat alles heel rustig was gegaan en dat mijn moeder er vredig bij lag. Ze was negentig jaar geworden, haar leven was klaar, het was mooi geweest, maar toch...

Het is donderdagochtend en ik loop naar beneden. Het huis is stil, mijn vriendin naar haar werk, buiten is het nog steeds grijs. *'Dit wordt weer een shit dag'*, denk ik. Maar bij de computer ligt een Sinterklaascadeautje. Het is een klein kookboekje, keurig ingepakt. Er zit zelfs een gedicht bij, ondertekend door de *'blonde Piet'*, dat eindigt met de regels: *'Met dit recept voel je je fijn en kan je weer lekker actief zijn'*. Als ik mijn mail open, is er een bericht van mijn koorgenoot met de muzieknotatie van *Eight days a week*, met de toevoeging: *'Ik vind het fijn om samen dit nummer te zingen'*.

Ik denk aan de woorden van mijn moeder, die een jaar geleden bij ons laatste afscheid had gezegd: *'Ga vanavond lekker zingen, jongen!'*

Ik moet glimlachen, deze week zijn het anderen die me helpen om het glas half vol te zien.

Rest mij niets anders dan dit in dankbaarheid te aanvaarden!

14. Brievenbus

Sinds de dood van haar man woont ze in de aanleunwoning recht tegenover de school. Ze kijkt op de klok: het is 10 voor drie. Buiten staan al een paar moeders bij het hek. Altijd dezelfde vrouwen, die vroeg komen om nog even een praatje met elkaar te maken. Ze kent de meesten van gezicht en weet welke kinderen bij welke ouders horen. Ook kent ze de gezichten van de vrouwen, die pas op het laatste moment komen aanrijden, dubbel parkeren en hun kinderen snel laten instappen. Het zullen wel werkende moeders zijn, altijd gehaast.

Ze scharrelt nog wat rond, kijkt naar de zwart-wit foto op het dressoir en zegt: 'Ik ga even de brief posten'.

Ze loopt naar buiten met de brief in haar linker hand, terwijl ze met haar rechter hand de kraag van haar jas gesloten houdt. Het is kouder dan ze dacht.

Ik kijk nog even naar het CD hoesje van *Avondschaduwen*^x voordat ik hem in de envelop stop. Het is een mooi ontwerp, mooier dan ik verwacht had. Een vaag zwart wit beeld van een vrouw die naar het licht loopt en iets naar beneden kijkt, waardoor ze niet weet dat ze het licht nadert. Mooie symboliek van iemand met dementie. Ik plak de postzegels op de envelop, trek mijn jas aan en ga naar buiten.

Het is maar een paar minuten lopen naar de brievenbus op de hoek tegenover de school. Bij de brievenbus staat een oude dame. Ze zwaait naar iemand die bij de school staat te wachten. Wanneer ik mijn brief in de bus doe, draait ze zich om en glimlacht. Ook zij doet haar brief in de bus en begint te praten.

Al snel weet ik dat haar man, een rasechte Amsterdammer, nu al weer tien jaar dood is, dat zij zelf de jongste was uit een gezin met zes kinderen en dat haar broers en zussen allemaal dood zijn. Ze heeft één zoon, die ver weg woont en slechts eens in de maand even langskomt.

'Hij is net met pensioen, maar heeft het drukker dan ooit', zegt ze om zijn beperkte bezoek goed te praten. Dan voegt ze toe: 'Maar ik denk dat hij niet zo vaak komt omdat ik te veel praat. Hij kent zijn moeder.'

Ze lacht even en praat dan snel verder, alsof ze mij niet de gelegenheid wil geven het gesprek te beëindigen. Tijdens het praten groet ze langslappende moeders en aait af en toe een kind dat dicht langs haar heenloopt over de bol.

Opeens snap ik het: dit is voor haar het moment van de dag om even onder de mensen te zijn. De brief op de bus is slechts een excuus. Mooi om te ervaren hoe deze dame haar dag weet te kleuren.

We praten nog wat verder over haar zoon en wat ze zou moeten doen om hem wat vaker langs te laten komen. 'Misschien wat minder praten?' probeer ik voorzichtig. Ik heb niet het idee dat ze me hoort.

Een paar dagen later krijg ik een berichtje over de CD *Avondschaduwen*. Een vrouw meldt dat zij het liedje '*Alsjeblieft, heb mij lief zoals ik ben*' elke keer afspeelt nadat ze bij haar moeder is geweest. Het valt haar zwaar haar moeder iedere dag te bezoeken, omdat ze zo lelijk doet. Het liedje geeft haar troost: haar moeder bedoelt het allemaal niet zo lelijk, ze kan er ook niets aan doen. Terwijl ik haar berichtje lees, moet ik denken aan de vindingrijke vrouw bij de brievenbus. Zij had haar eenzaamheid op een creatieve manier aangepakt. Dat zou de demente moeder niet lukken. Gelukkig heeft zij een liefhebbende dochter en kan dus zonder brievenbus.

15. Zwemmen

In de ruime ontvangsthuis is het warm en ruikt het naar chloor. Het is lang geleden dat ik in een zwembad was, maar dit is zoals het hoort te zijn. Bij de balie vraagt de medewerkster of ik voor de MBVO kom. 'Het is wel druk vandaag, er zijn al 50 mensen' voegt ze toe.

Ik kijk haar vragend aan. 'Ons speciale programma in het recreatiebad: *MBVO, Meer Bewegen Voor Ouderen*', zegt ze.

Ik slik even en zeg: 'Nee, ik kom voor conditie zwemmen in het sportbad' en koop een kaartje.

Even later lig ik in het water in de baan die gereserveerd is voor mensen die voor het eerst aan de conditietraining meedoen. Ik volg de instructies en zwem rustig op met een oudere dame. Het gaat wel goed zo, denk ik. Na 5 baantjes draait ze zich op haar rug en gaat er ineens in rap tempo vandoor. Ik probeer haar bij te houden, maar dat lukt niet. Mijn ego doet pijn, net als die keren dat ik rustig aan het fietsen was en werd ingehaald door een bejaard echtpaar. Hoopvol keek ik in zo'n geval of het misschien elektrische fietsen zijn. Vaak niet dus...

Als we even uitrusten en op nieuwe instructies van de badmeester wachten, zegt ze: 'Verstandig om het niet te forceren, rustig opbouwen, dan kom je jezelf niet zo snel tegen'. Ik knik en houd mijn mond. Ze hoeft niet te weten dat ik mezelf *nu* al tegen kom.

Ik zwem weer verder, dit keer op mijn rug en probeer vaart te maken. Ik kijk naar het plafond, de TL lampen, de witte en grijze strepen. Ik voel mijn spieren, raak buiten adem. Dat is toch wel even wat anders dan lekker op je rug in de Middellandse zee dobberen, met de zon op je gezicht en het geluid van klotsend water en spelende kinderen in je oren. Na nog eens tien baantjes is het mooi geweest en mogen we stoppen.

Na een warme douche loop ik langs de balie. Daar valt mijn oog op een folder getiteld: *'Zwem Samen'*. Het blijkt dat dit zwembad een speciaal programma heeft voor mensen met dementie. Zij kunnen eenmaal per week met een begeleider komen zwemmen. Klinkt leuk! Maar bij de volgende zin frons ik mijn wenkbrauwen: *'Tegen ontwikkeling van geheugenverlies of dementie heeft volgens wetenschappelijk onderzoek regelmatige bewegingstherapie of zwemmen hetzelfde resultaat als medicatie'*. Dit roept bij mij een hoop vragen op: Hoe hebben ze dat onderzocht? Over welke medicatie hebben ze het? Is er überhaupt medicatie tegen dementie? Volgens mij niet, waarom zouden de leiders van de G8 anders vorige week hebben besloten meer geld ter beschikking te stellen voor het ontwikkelen van zo'n medicijn?

Hier was een tekstschrijver wat al te enthousiast te werk gegaan. Hij had beter kunnen schrijven over het welbevinden van de patiënt met dementie, dat het gewoon leuk is om er samen even op uit te gaan, een doel te hebben, te ontspannen in het water.

Buiten zie ik de dame van de vlinderslag. We groeten elkaar. Zij stapt op haar fiets en ik in mijn auto. Tja, dat verklaart een hoop!

16. Winterwende

'Kunnen we de maand december niet gewoon overslaan?' vraagt hij terwijl hij zijn bril schoonmaakt.

We hebben net een stukje in de duinen gewandeld en zitten nu bij het openhaardvuur in het pannenkoekenhuis. Terwijl ik bedenk wat ik hierop zou kunnen antwoorden, kijk ik om me heen: veel wandelaars net als wij, mensen van boven de vijftig die hier uitrusten. Sommigen in stilte, anderen gezellig in gesprek. Aan de muur hangt -buiten de kerstversiering- een overdaad aan voorwerpen zoals heksen op bezemstelen, oude muziekinstrumenten en tegeltjes met spreuken. Op één ervan staat: *'Piekeren is net een schommelstoel: het houdt je bezig, maar brengt je nergens'*.

Omdat hij geen antwoord krijgt, verandert hij zijn vraag in een voorstel: 'Laten we in het vervolg de maand december gewoon overslaan!'

Dit keer kijkt hij me doordringend aan en kan ik niet om een reactie heen. Dus probeer ik voorzichtig: 'Hoezo? Donkere maanden, donkere gedachten?'

Hij knikt. Het blijkt dat hij rond deze tijd van het jaar de balans opmaakt: Hoe sta ik ervoor wat betreft werk en relatie? Met wie vier ik de feestdagen? Welke stoelen blijven dit jaar leeg? En de stoelen die bezet zijn, zijn die bezet door mensen waar ik iets om geef?

Ook vervelende herinneringen spelen hem parten, bijvoorbeeld die kerstavond zes jaar geleden, dat hij niet naar zijn ouders was gegaan omdat ze alleen maar ruzie maakten. Zijn vader kon niet omgaan met de beginnende dementie van zijn moeder. En toen op Eerste Kerstdag die plotselinge verslechtering en de onmogelijkheid om in de vakantieperiode een opname voor zijn moeder te regelen. Dat alles was nu voorbij, maar herinneringen bijten zich soms vast en kunnen door het minste of geringste weer tevoorschijn komen, bijvoorbeeld door een afbeelding op een kerstkaart of de geur van een oliebol.

Ik overweeg hem te wijzen op het tegeltje aan de muur, maar daar zal hij weinig mee opschieten. Ook de muziek die hier uit de muur klinkt zal geen soelaas bieden. Skyradio, dat zichzelf rond deze tijd *'The Christmas Station'* noemt, draait de stereotype Amerikaanse kerstliedjes: belletjes die rinkelen en natuurlijk volop sneeuw. Diepere overwegingen of een kerstgedachte die licht brengt zullen we in deze liedjes niet vinden.

Ik vertel hem over de mensen die ik het afgelopen jaar ontmoet heb: de man die toch dagelijks zijn vrouw in het verpleeghuis bezoekt, ondanks haar afasie waardoor een gesprek onmogelijk is. De dochter die bij haar moeder blijft komen ook al krijgt ze allerlei verwijten naar haar hoofd geslingerd. De vrijwilligers die met een warm hart de Alzheimer Café's organiseren. De verpleeghulp die me onlangs vertelde, dat ze ooit in de stilte van een kamertje in het verpleeghuis *Amazing Grace* voor Ann had gezongen.

Allemaal mensen van vlees en bloed, mensen die niet in de schijnwerpers staan, die belangrijk zijn voor anderen, hun licht op hen laten schijnen en de kerstgedachte het hele jaar door vormgeven.

Ook hij blijkt zulke mensen te kennen en vertelt over de vrijwilligers van de kerk, die wekelijks bij zieke of eenzame mensen op bezoek gaan.

Buiten zijn ze bezig zijn met het aansteken van een groot vuur vanwege de Winterwende. We bestellen nog een warme chocolademelk en gaan buiten bij het vuur zitten. We tikken de bekers tegen elkaar en toosten: de donkerste dagen hebben we gehad, we gaan weer naar het licht!

17. Cocon

Ik kijk op de klok: het is nog te vroeg om op te staan. Het kan nog wel even, want vandaag is zo'n dag tussen Kerst en Oud en Nieuw, zo'n dag dat niets moet. Ik draai me om en wil weer verder slapen, terugkruipen in mijn cocon, maar er knaagt iets: bewegende lippen die woorden vormen en mijn onvermogen het te horen.

Mijn gedachten gaan terug naar het restaurant: ik kijk naar het kaasplankje dat de serveerster voor mij heeft neergezet. Ook de laatste gang van het kerstdiner is minimalistisch. Kennelijk heeft het restaurant de woorden van de paus ter harte genomen: geen overdaad met kerst.

De serveerster legt uit welke kazen er liggen, wijst ze aan, van links naar rechts. Daarna verdwijnt ze, lichtvoetig als een vlinder. Ik heb haar nauwelijks kunnen verstaan en vraag mijn tafelgenoten of ze haar wel hebben begrepen. Ja, ze hebben het gehoord maar kunnen de details niet navertellen.

Het gebeurt me de laatste tijd steeds vaker: ik kan niet meer goed horen wat er gezegd wordt. Vooral in ruimten waar veel storende geluiden zijn of wanneer mensen zacht of op hoge toon praten. Laatst nog was ik bij een optreden van een vriend. Hij speelde saxofoon in een kroeg. Ik zag bekenden die ik al jaren niet meer gezien had en wilde een praatje maken. Ik schudde handen, zag de gebaren die ze maakten en probeerde van hun lippen te lezen wat ze zeiden, maar de muziek was overdonderend geweest en het was niet gelukt contact te maken. Gefrustreerd was ik vroegtijdig weggegaan.

Terloops was ik gaan informeren bij mensen met een hoortoestel. De één bleek er blij mee te zijn: 'Had ik veel eerder moeten doen'. Een ander was er in eerste instantie enthousiast mee aan de slag gegaan om ze daarna achter in een kast weg te leggen: 'Te veel opties, te schel geluid, vervelend om de wind zo hard te horen als je buiten loopt.'

Ann had ook een hoorprobleem. Toen ik haar leerde kennen had ze al een hoortoestel gehad, maar dat deed ze uit ijdelheid nooit in. Later was haar gehoor zo verslechterd, dat ze geen keus meer had en in beide oren een apparaat moest dragen om überhaupt te kunnen functioneren. Toen de dementie begon, was het verwarrend geweest en had ik me vaak afgevraagd: heeft ze het niet gehoord of begrijpt ze het niet vanwege de dementie? Toen ze in de laatste fase van haar ziekte één hoorapparaat door de kamer had gegooid en het andere in haar mond had gestopt, deden we de apparaten niet langer bij haar in en had zij zich steeds verder in haar eigen wereldje teruggetrokken.

Ook mijn moeder trok zich de maanden voor haar dood steeds verder terug en ook zij was steeds slechter gaan horen en weigerde een hoorapparaat in te doen. Haar bril zette ze niet meer op, de televisie bleef uit en de boeken lagen ongelezen naast haar: ze wilde geen prikkels meer en trok zich terug in haar cocon, rustig op weg naar de dood.

De gedachte aan een cocon, waarin je je veilig terugtrekt en niet persé alles hoeft te horen, maakt me slaperig. Ik zweef weg en tuimel in een diepe behaaglijke slaap, totdat de geur van koffie me wakker maakt. Het gordijn is half open, het licht schijnt naar binnen en ik hoor de kerkklok slaan. De dag is nu echt begonnen, het is tijd om uit mijn cocon te kruipen.

18. Jaarwisseling

Rechts onder in beeld verschijnt een klokje, het aftellen is begonnen. Handen vinden handen, de cirkel sluit zich. Ik kijk om me heen en heel even voel ik diep van binnen een knagende pijn: waar zijn mijn kinderen? Waar is mijn moeder? Waarom is Ann hier niet meer bij? Natuurlijk weet ik de antwoorden: mijn moeder en Ann zijn allebei overleden en mijn kinderen vieren al jaren Oud en Nieuw met hun vrienden. Tien, negen, acht.... Nogmaals laat ik mijn blik de cirkel rond gaan: een lieve vrouw die van mij houdt en een nieuwe 'familie' van mensen die vriendelijk terugkijken. Zeven, zes, vijf... ik probeer het nare gevoel weg te duwen en toe te passen wat ik iemand laatst hoorde zeggen: '*Denk aan wat je wel hebt en niet aan wat je niet hebt*'. Het is moeilijk mijn denken te sturen. Het tellen gaat door: vier, drie, twee... Ik omhels mijn vriendin, kus haar en vecht tegen de tranen. Het nieuwe jaar is begonnen.

Na de champagne gaan we de straat op. De kruitdampen komen ons tegemoet. Het miezert, mensen staan rustig met een paraplu in de hand te kijken, terwijl enkele opgewonden vaders, maar vooral heel veel heen en weer rennende jongeren met natte jassen, capuchons over het hoofd en een brandend lont in de hand, vuurwerk ontsteken. Onze kleurrijke lichtfontein, gillende keukenmeiden en bescheiden pijltjes steken mager af tegen wat er hier in de straat zoal de lucht in gaat: zware knallen die de ruiten doen trillen, oogverblindend mooie pijlen die de hemel kleuren als een gouden regen. Crisis? Van wat hier in een half uur wordt afgestoken, kan een bijstandsfamilie heel wat maanden leven. In deze plaats, waar ik nooit eerder Oudejaarsavond heb gevierd, lijkt die crisis ver weg. Terwijl de kruitdampen langzaam optrekken schud ik handen van mensen die ik nooit eerder heb ontmoet. Ja, iedereen de beste wensen...

Twee dagen later zijn de kerstspullen naar zolder gebracht. Ik kijk de kamer rond. Het ziet er licht en leeg uit: een goede start voor het nieuwe jaar. Ik haal opgelucht adem als ik aan de afgelopen weken denk. Ik had me voorgenomen met de stroom mee te gaan en dat was me gelukt. Ik had geen energie verspild aan verzet tegen het onvermijdelijke: de feestdagen stonden voor de deur of ik het nou leuk vond of niet. De kerstspullen hadden het huis gezellig versierd. Zelfs het stalletje bij de kerstboom had ik uiteindelijk weten te waarderen. Nooit eerder had ik zo iets in mijn huis gehad omdat ik het te kinderlijk vond. Maar het stalletje, dat de vader van mijn vriendin ooit voor haar had gemaakt, had iets vertederends. Achterop stond met de hand geschreven: *deze kerststal heb ik gemaakt voor mijn lieve dochter*. Het zag er mooi uit, tot in het kleinste detail keurig uitgewerkt. De beelden waren wat te groot geweest, maar goed, *who cares*...

Ook de lease(!)kerstboom is verdwenen, terug naar de winkel waar ze regelen dat hij weer de grond in gaat. Volgend jaar halen we hem weer op.

Ik heb trek in iets lekkers en loop naar de koelkast. Op de deur hangt een cartoon die ik onlangs uit de Volkskrant had geknipt. Met een grijns laat ik de koelkastdeur dicht en loop naar het aanrecht. Ik laat de kraan even lopen en kijk naar het heldere water. Ik vul een glas en drink op het nieuwe jaar!

19. Spel

De Haarlemmerstraat is, sinds ik er de laatste keer was, behoorlijk veranderd. Nog steeds veel fietsers en wat verdwaalde toeristen, maar nieuw zijn de vele hippe winkeltjes en eettentjes. Vanuit de Jordaan, waar ik een oud-collega heb opgezocht, is dit de kortste weg terug naar het Centraal Station. Het is goed even een stukje te lopen en mijn hoofd leeg te maken, want het was verwarrend geweest om deze oud-collega terug te zien. Hij had een beroerte gehad en hoewel hij zelf vond dat hij 'helemaal hersteld' was, had het hem zichtbaar moeite gekost om de koffie klaar te maken: het slangetje waar stoom uitkwam om melk warm te maken zat in de weg, de knoppen die hij indrukte deden het niet... In de tussentijd praatte hij langzaam en op zachte toon over de nieuwe woning waar hij inmiddels alweer een jaar woonde. We liepen naar zijn werkkamer en gingen aan weerszijden van de tafel zitten. Ik keek naar hem en realiseerde me hoe traag zijn bewegingen waren. Voorzichtig formulerend vertelde hij zijn verhaal: zijn baan was hij kwijt en hem was verteld dat het niet waarschijnlijk was dat hij -gezien zijn leeftijd en zijn medische toestand- ooit nog werk zou krijgen. Ik knikte, want dat leek mij een uitgemaakte zaak, maar hij zag dat anders en wilde een procedure starten en zich laten herkeuren. Voorzichtig probeerde ik hem erop te wijzen dat er nu een nieuwe fase was aangebroken, dat er nieuwe uitdagingen kwamen, dat hij zijn oude beroepsidentiteit moest loslaten. Dan zou er ruimte komen. Hij wilde reageren, stopte na een paar woorden, keek mij lang aan terwijl het koffiekopje in zijn hand trilde. Hij zocht naar woorden, die niet kwamen en vroeg toen hoe het met mijn kinderen ging.

Het was pijnlijk hem zo te zien. Ik zag de strijd in zijn ogen, zijn frustratie dat anderen hem niet begrepen, verkeerde conclusies over hem trokken en ik zag de kwaadheid dat hij de kracht miste er iets tegen te doen. Maar vooral de eenzaamheid trof mij. De eenzaamheid die optreedt wanneer iemand ontkent dat er iets met hem aan de hand is terwijl iedereen om hem heen dat ziet. Zij keren zich van je af omdat zij het spel niet willen meespelen.

Mijn hoofd tolt bij deze gedachte '*Zij willen het spel niet meespelen*'. Tot op de dag van vandaag kon ik kwaad worden op vrienden die ons tijdens Ann's ziekte in de steek hadden gelaten. Mensen die gaandeweg steeds minder van zich hadden laten horen. In gedachten had ik hen verwijten gemaakt, hen laf genoemd en me afgevraagd wat die vriendschap nou helemaal had voorgesteld. Nooit eerder had ik de mogelijkheid gezien dat zij misschien afhaakten omdat zij geen zin hadden het spel te spelen dat Ann (en tot op zekere hoogte ook ikzelf) speelde om de voortgaande dementie te ontkennen. Dat voor hen 'echte' vriendschap betekende dat je samen de werkelijkheid onder ogen durft te komen en daarover samen kan praten, kan huilen, kan lachen.

Op een brug blijf ik even staan en kijk uit over de gracht, terwijl ik mijn gedachten probeer te focussen: misschien hadden sommige van haar vrienden afgehaakt vanwege onze ontkenning, zij wilden echte vriendschap, geen spelletje spelen. Als dat zo was, dan was en is mijn kwaadheid misplaatst. Ik haal eens diep adem en loop verder richting Centraal Station, terwijl ik dit nieuwe inzicht tot me laat doordringen.

20. Geheime tuin

Op de achtergrond staat de televisie aan terwijl ik het Volkskrant Magazine doorblader. In de rubriek *Lust en Liefde* van Corine Koole, blijkt een prachtig verhaal te staan over een man van 80. Zijn vrouw is dement en opgenomen in een verpleeghuis. Twee jaar voor haar opname hadden ze voor het laatst seks gehad. Halverwege was ze gestopt en had hem gevraagd: 'Wie ben jij eigenlijk?' Vanaf dat moment was hem de lust vergaan en werd hij van echtgenoot en minnaar, haar verpleger. Voor de seks gaat hij tegenwoordig eens in de maand naar een 'huis van lichte zeden' ergens in een dorpje waar niemand hem kent. Het ontroert mij wanneer ik lees dat hij zijn vrouw in het verpleeghuis blijft bezoeken en nog altijd achter het 'veranderde, vervlakte en in zichzelf gekeerde gezicht' de vrouw ziet waarvan hij houdt. Zijn kinderen en vrienden heeft hij niets verteld over zijn bezoeken aan het verwenhuis, dat is zijn geheim.

Op de televisie gaat het inmiddels ook over geheimen. *EenVandaag* bespreekt de vermeende affaire van de Franse president met een actrice. Er worden beelden getoond van een tengere man met zwarte motorhelm, die het huis van de betreffende actrice verlaat. Ook zijn er straatinterviews, waarin de geïnterviewden stuk voor stuk zeggen dat de president recht heeft op zijn eigen privé leven. Een deskundige op het gebied van de Franse moraal heeft het over een *jardin secret*: een gebied binnen een relatie waar je het niet samen over hebt. Zo'n geheime tuin kan er volgens veel Fransen toe bijdragen huwelijken goed te houden. Ook laten ze beelden zien uit 2012. Het is de vooravond van de presidentsverkiezingen en de actrice vertelt over een privé etentje met de (toen nog) presidentskandidaat. Aan haar woorden en gebaren kan je opmaken dat er een vonk is overgeslagen. Ze lacht en ziet er blij uit. Kennelijk is het -zelfs voor een doorgewinterde actrice- moeilijk haar verliefdheid verborgen te houden in een *jardin secret*.

In de maanden voor haar overlijden, was het praktisch onmogelijk geweest nog contact met Ann te maken. Vaak had ik naast haar gezeten, zwijgend haar hand vasthoudend. Woorden kon ik niet meer vinden en ook zij zweeg vanwege de afasie. Op een zomerse middag was ik naar de bijeenkomst van de groep lotgenoten gegaan. In het kleine zaaltje was het warm geweest en we hadden elkaar verbaasd aangekeken toen we midden op tafel een schaal met chocola, bitterkoekjes, suikerklontjes, citroenschijfjes en pepermuntjes hadden zien staan. Zodra iedereen was gaan zitten had de gespreksleider ons gevraagd iets van de schaal te pakken dat onze stemming weergaf. Toen het mijn beurt was had ik eerst gearzeld en vervolgens een stukje chocola genomen. Ik kan me nog herinneren dat ik mijn ogen had gesloten terwijl de chocola op mijn tong smolt. Toen had ik voorzichtig gezegd: 'Ik koos voor dit stukje chocola, omdat ik een ontzettend leuke vrouw heb leren kennen!'

Ik had ze verteld over de nieuwe energie die ik voelde bruisen en dat ik hoopte dat het me kracht zou geven.

In plaats van moralistische reacties had ik volop steun gekregen: iedereen was blij voor mij, ze gunden het mij. Een van de aanwezigen had naar voren gebracht dat zij de wederkerigheid van liefde zo ontzettend miste: 'Het is alleen maar geven, geven en nog eens geven. Ik hoop dat jij nu weer liefde zult ontvangen, fijn voor je!'

De positieve reacties hadden me goed gedaan en ik was blij geweest dat ik het met anderen had gedeeld en het niet verborgen had gehouden in een geheime tuin.

21. Badwater

Hij probeert de beelden weer even scherp voor de geest te halen: de rommelige ruimte, de vrouw die schuifelend naar de deur was gekomen, de rollator die in de weg had gestaan. Het had er bedompt geroken: ongewassen lijven, etensresten, een kamer waar al weken geen raam open was geweest.

Hij bijt even op zijn lippen terwijl hij de juiste woorden zoekt: 'Ze kwam binnen, keek niet om zich heen, ging op de eerste de beste stoel zitten en begon haar lijstje af te werken. Als het in de toekomst allemaal zo gaat dan houd ik mijn hart vast.'

Aan het woord is een verpleegkundige, die vertelt over een bezoek van een Wmo ambtenaar aan een bejaard echtpaar. Zij met Korsakov, hij met Alzheimer.

Autorijden kunnen ze niet meer, maar ze willen er af en toe nog wel even tussen uit. Dus voortaan moeten ze met een taxi en de gemeente kan dat financieel mogelijk maken, vandaar het bezoek van de Wmo mevrouw. De bejaarde dame in kwestie had hem gevraagd bij het gesprek aanwezig te zijn, bang als ze was bepaalde vragen te vergeten of niet goed te begrijpen wat van haar verwacht werd. Hij was gegaan en had ergens in de kamer een plekje gevonden op een stoel die niet al te erg plakte.

Toen de mevrouw van de Wmo eenmaal binnen was had hij zich vooral als toeschouwer opgesteld. Verbaasd had hij geconstateerd dat zij zich, zodra de papieren voor de aanvraag van de taxivergoeding waren ingevuld, haastig uit de voeten had gemaakt. Ze had niet de tijd genomen eens goed om zich heen te kijken en het echtpaar te vragen of zij misschien nog andere hulp nodig hadden. 'We werken *vraaggestuurd*' hoor je tegenwoordig menig beleidsambtenaar roepen. In de praktijk wordt dit kennelijk vertaald naar: 'Vooral mensen niet op een idee brengen, dat kost alleen maar geld'.

Hij is kwaad, kwaad op de politiek, kwaad op de Wmo ambtenaar, maar ook kwaad op zichzelf dat hij zich niet wat actiever heeft opgesteld.

Hij vervolgt: 'Binnenkort komt er weer een reorganisatie, weer een bezuinigingsronde, ik ben benieuwd of ik het deze keer overleef.' Op cynische toon voegt hij toe: 'Als ik ontslagen word, dan kom ik gezellig als vrijwilliger terug...!'

Ik heb met hem te doen, want ook ik heb een aantal reorganisaties van dichtbij meegemaakt en het vooruitzicht op een schopstoel te zitten werkt niet erg motiverend.

Hij moppert nog een tijdje verder dat keer op keer het kind met het badwater wordt weggegooid, zoals bijvoorbeeld in de jaren zeventig: 'In Nederland omarmde men het zogenaamde 'Italiaanse model': chronisch psychiatrische patiënten moesten voortaan niet langer worden opgenomen in psychiatrische inrichtingen buiten de stad, maar ambulantly worden geholpen in de wijken. Het uiteindelijke resultaat: een explosieve toename van het aantal dak- en thuislozen, onnodige verloedering en toename van 'bedden' in de nachtopvang.'

En dan besluit hij: 'Met de zorg voor ouderen gaat het nu precies zo: alle veiligheid verdwijnt, ze moeten het zelf maar uitzoeken en hopen op hulp van de burens! Ik word er zo moe van.'

Hulp van de burens. Ik moet denken aan de tijd dat Ann nog thuis woonde. Tijdens één van de bezoeken aan de huisarts vertelde hij dat iemand uit de straat hem had gebeld omdat ze bezorgd was om Ann. Wie het was wilde hij niet zeggen. Ik was verbaasd en ook kwaad geweest. Waarom had die betreffende buurvrouw niet gewoon even aangebeld?

De politiek wil dat de hulp en zorg teruggaat naar de wijken en dat mensen zoveel mogelijk steun in hun omgeving zoeken. Steun hadden wij gehad van familie en een handvol vrienden, *niet* van burens. Uiteindelijk waren het de professionals geweest die een goede zorg voor Ann in ons eigen huis mogelijk hadden gemaakt. Zonder hen was het een puinhoop geworden.

22. Huisdier

De vrouw naast me stoot me aan en fluistert: 'Wat een onnozel verhaal, dat had ik zelf ook wel kunnen verzinnen. Hier heb ik echt niets aan!'

Ik negeer haar opmerking en probeer me te concentreren op de spreekster. Het onderwerp vanavond is 'huisdieren en wat die kunnen betekenen voor mensen met dementie'. Volgens de spreekster hebben mensen met een huisdier meer levensvreugde en voelen zij zich minder eenzaam. Bovendien bewegen ze meer, omdat ze hun hond uitlaten en ontmoeten ze daarbij andere hondenbezitters, wat weer goed is voor het sociale netwerk. Inderdaad niet veel nieuws onder de zon en nog niets over huisdieren en dementie.

Voorafgaand aan de lezing had de vrouw naast me mij verteld, dat ze altijd haar hond meeneemt wanneer ze bij haar dementerende moeder op bezoek gaat: 'Mijn moeder aait hem en kent zijn naam beter dan die van mijn kinderen! Ze is zo eenzaam, soms zou ik wel eens willen dat die hond bij haar kon logeren, gewoon voor de gezelligheid, maar zij kan onmogelijk voor hem zorgen. Misschien dat ik vanavond een oplossing hoor.'

De spreekster vertelt nog wat verhalen over honden, die ze allerlei menselijke eigenschappen als 'trouw', 'lief', 'aanhankelijk' toeschrijft.

Onwillekeurig gaan mijn gedachten terug naar eerder op de dag: ik was een stuk door de polder aan het fietsen, genietend van een waterig zonnetje. Na een paar dagen lichte vorst was de dooi alweer ingevallen. Op de sloten lag een dun laagje water over het ijs. Een zwaan liep erover, alsof hij wilde laten zien dat hij over water kon lopen, dat hij zonder moeite een Bijbel's tafereel kon evenaren. Ik vond hem arrogant en moest glimlachen toen ik mezelf op die gedachte betrapte. Arrogant? Het was toch te zot voor woorden om een dier menselijke eigenschappen toe te kennen! Maar vanavond gebeurde het dus weer.

Ik merk dat mijn buurvrouw rechtop is gaan zitten, want de spreekster is inmiddels beland bij een anekdote die voor de meeste aanwezigen relevant is.

'Ik heb een vriendin van negentig. Als ik haar bezoek, trek ik altijd oude kleren aan. Ze heeft namelijk een hondje van 18 en ook nog een kat. Die hebben allebei vlooiën. Op de vloer heeft ze wat kranten neergelegd, waar de hond zijn behoefte op kan doen, want ze kan de hond niet uitlaten. En die hond is net zo slecht ter been als mijn vriendin! Vaak genoeg heb ik haar al voorgesteld hem te laten inslapen, maar daar wil ze niet aan. Die hond en kat zijn te belangrijk voor haar!'

Het dilemma is duidelijk: hier is iemand die plezier beleeft aan haar huisdieren, maar niet meer goed voor ze kan zorgen. De spreekster vat nog eens samen waarom mensen zoveel van huisdieren houden: 'Een huisdier gaat onvoorwaardelijk voor je. Ze stellen geen eisen. Met een huisdier om je heen, voel je je niet alleen en heb je altijd wel iets om handen. En als je het even moeilijk hebt, geven ze je troost. Kortom: huisdieren vullen je basale behoeften in.' Ze zwijgt even om haar woorden te laten inwerken.

'*Huisdieren vullen je basale behoeften in...*' Opeens daagt het me: onbedoeld geeft de spreekster een suggestie hoe wij met mensen met dementie zouden kunnen omgaan! Als we echt niet meer weten hoe we contact moeten maken, zouden we onszelf de vraag kunnen stellen wat een kat of hond gedaan zou hebben.

Het antwoord is verbazingwekkend simpel: er onvoorwaardelijk voor de ander zijn, geen vragen stellen over heden en verleden, het hier en nu accepteren zoals het is, de ander aanraken om te laten blijken dat je blij bent hem/haar te zien en altijd weer terugkomen, ook al word je af en toe weggeduwd! Het lijkt zo logisch.

23. De afgrond

'Ze zat de hele tijd maar in die stoel, uitdrukkelingsloos voor zich uit te staren. Ze reageerde nergens meer op. Ik ging pal voor haar staan, boog me over haar heen, mijn ogen vlak bij haar ogen en legde mijn handen op haar schouders. Ik schreeuwde 'Mama, mama, luister nou naar mij!!', maar ze bleef in het niets staren. Toen begon ik haar heen en weer te schudden, terwijl ik bleef schreeuwen.... Ik voelde me zo machteloos, ik wilde zo graag een reactie. Maar er was niets, helemaal niets! Geschrokken heb ik haar losgelaten en ben naar de keuken gegaan. Daar heb ik als een kind staan janken. Het liefst had ik mijn hoofd op haar schoot gelegd, maar het gemis van haar hand die over mijn hoofd zou strelen zou het alleen maar erger hebben gemaakt...In de tuin heb ik een sigaretje gerookt. Ik stond helemaal te trillen. Ik had aan de rand van de afgrond gestaan en was ontzettend van mezelf geschrokken.'

Ik herinner me zijn woorden nog bijna letterlijk, ook al is het alweer vier jaar geleden. Ook de uitdrukking op zijn gezicht staat me nog goed voor ogen: zijn trillende lippen, het nerveus knippen van zijn ogen, de tranen die hij probeerde tegen te houden. Toen we hem niet bleken te veroordelen, was ook de opluchting op zijn gezicht te lezen geweest: hij ontspande en liet zelfs even een flauwe glimlach zien. Want waarom zouden wij hem veroordelen? Wij hadden immers allemaal wel eens aan de rand van die afgrond gestaan.

Al deze gedachten komen weer boven nu ik naar een verhaal luister over huiselijk geweld en dementie. Het is een 'buikpijn' verhaal. Lichamelijk en geestelijk geweld, verwaarlozing, financiële uitbuiting, pesten, negeren, het komt allemaal ter sprake en schijnt ook allemaal te gebeuren. Schokkend en in eerste instantie onbegrijpelijk, totdat je weet hoe het is om aan die rand van de afgrond te staan, dan kan je je opeens veel beter voorstellen dat zo iets ook daadwerkelijk gebeurt.

Er blijkt zelfs een woord te bestaan voor het falen van overspannen mantelzorgers: '*ontspoorde zorg*'. Er worden voorbeelden gegeven en ik herken er ook een paar. Ook ik heb weleens het verschonen uitgesteld omdat ik gewoonweg te moe was: al die rompslomp met de tillift, een handeling die je keer op keer met de neus op de feiten drukt dat je vrouw niet meer je vrouw is, maar een patiënt die verzorgd moet worden. Oké, het had misschien niet zo lekker geroken in de kamer, maar een paar uur uitstel kon toch geen kwaad? En ook die keren dat ik mijn vrouw wat extra slaapmedicatie had gegeven om zelf eindelijk weer eens een paar uur achter elkaar te kunnen slapen. Dat was toch geen misdaad? Of die keer dat ik haar een kwartier had laten roepen? Ze kon niet meer lopen, zat er warm bij, was het dan zo erg om haar even te laten wachten? Ja, wanneer ik me de paniek in haar ogen herinner. Nee, omdat ik wist dat er niets fout kon gaan. *Ontspoorde zorg*... de herinneringen geven me buikpijn, maar ik voel ook opluchting dat het bij deze voorvallen gebleven is. Het had erger gekund.

Mensen met dementie zullen langer thuis blijven wonen en zullen voor de zorg vaker afhankelijk zijn van hun partners, kinderen, burens en vrienden. Dat is het nieuwe beleid, een realiteit die we onder ogen moeten zien. Dat gaat alleen lukken wanneer mantelzorgers goed ondersteund worden. Want menig mantelzorger zal vroeg of laat door machteloosheid en uitputting het risico lopen de fout in te gaan. Natuurlijk is het het beste om dergelijke situaties te voorkomen, maar als dat niet lukt moet er in ieder geval iemand zijn die je bij de hand neemt wanneer je wankelt op de rand van de afgrond.

24. De heilige koe

'Met gevaar voor eigen leven kruipen ze toch bij hun man in de auto! Alleen maar om de lieve vrede te bewaren. Levensgevaarlijk!' Met de verontwaardiging nog op haar gezicht geeft ze de microfoon terug aan de gespreksleidster van het Alzheimer Café. Het is een lastige discussie vanavond. Het gaat over mensen met dementie die geen inzicht hebben in hun ziekte en denken dat ze nog alles kunnen, zoals bijvoorbeeld autorijden. Hoe belangrijk de auto is, weten we allemaal: het geeft je vrijheid, onafhankelijkheid, controle en voor veel *mannen* lijkt er ook nog iets anders te zijn.

Een herinnering over *de man en zijn auto* komt boven: jaren geleden was ik voor mijn werk in Latijns Amerika. Na afloop van een dag vergaderen bood een vrouwelijke collega aan me even naar mijn hotel terug te brengen. Eenmaal bij haar auto gaf ze mij haar sleuteltjes en vroeg of ik wilde rijden. Ik was verbaasd. Moet in deze *macho* cultuur de man perse achter het stuur zitten wanneer hij met een vrouw in de auto zit? Met een glimlach had ik me gerealiseerd dat het helemaal niets met deze cultuur te maken had. In ons eigen land was het net zo: de man, zat meestal achter het stuur! En ikzelf was niet anders. Ik had vriendelijk haar aanbod afgeslagen en was op de passagiersstoel gaan zitten.

In de pauze raak ik aan de praat met een vrouw die vertelt dat haar man vroeger altijd reed. 'Ik vond het heerlijk om rustig naast hem te zitten en me te laten rijden. Maar door zijn dementie kan hij dat nu niet meer: hij raakt de weg kwijt, kan het niet meer overzien, het gaat hem allemaal te snel. Gelukkig is hij niet zo'n macho dat hij perse wil rijden, hij vindt het nu wel prima dat ik rijd. Maar ik haat het, zelf had ik het liefst de auto weggedaan. Maar op een avond als vanavond', ze wijst naar buiten waar de regen tegen de ruiten slaat, 'is een eigen auto toch wel makkelijk.'

De discussie gaat verder. Eén van de aanwezigen vertelt dat haar man kwaad wordt wanneer zij suggereert dat hij beter niet meer achter het stuur kan gaan zitten. Eén keer had ze de autosleutels verstopt, toen was het huis te klein geweest, dus dat nooit weer. Toen hij laatst bij het parkeren een deuk in iemands auto had gereden, had ze gezegd dat *zij* had gereden, om geen problemen met de verzekering te krijgen. Ze wacht even en zegt dan: 'Ik wil hem in zijn waarde laten, die auto is zo belangrijk voor hem, maar zo kan het niet langer. Wat moet ik doen?' Vragend kijkt ze de zaal rond.

Een jonge vrouw staat op en vertelt over haar vader met Alzheimer, die vindt dat er helemaal niets aan de hand is en dat hij nog heel goed achter het stuur kan. Nu heeft ze een oplossing gevonden: steevast zegt ze tegen hem dat haar moeder meer oefening nodig heeft, meer ervaring moet opdoen met autorijden en dat hij haar misschien nog een goede tip kan geven als hij naast haar zit. Dat blijkt te werken! Een mooie suggestie in het omgaan met de machoman, zijn auto, zijn heilige koe.

25. Afscheid

De stoelen zijn nog leeg. Voor in de zaal zijn de jongens druk bezig met instrumenten, snoeren, microfoons en versterkers. Achterin sta ik naast mijn broer, vandaag mijn 'grote' broer. De laatste *soundcheck* wordt gedaan en dan beginnen ze te spelen, de generale repetitie vlak voordat de ceremonie begint. Het is een compositie van mijn zoon, uitgevoerd door hemzelf en zijn vrienden, speciaal geschreven voor zijn moeder. Haar kist staat tussen hen in, heel natuurlijk maakt zij deel uit van het gebeuren, zoals ze dat zelf ook het liefst gewild zou hebben. Het is een prachtig nummer, kippenviel. Wanneer mijn broer en ik klappen als het afgelopen is, kijkt mijn zoon even op en glimlacht. Hij was nerveus geweest, maar lijkt nu minder gespannen. Zijn bijdrage zal mooi worden, een eigen muziekcompositie, beter dan hij met woorden ooit zal kunnen zeggen, zijn manier om afscheid te nemen van zijn moeder.

Het is nu alweer twee en een half jaar geleden dat mijn vrouw overleed. Dat lijkt een hele tijd, maar bij elk sterfgeval komen de herinneringen meteen weer boven. Deze week was het een bericht van de Dichter: zijn vrouw was overleden. Na onze onverwachte ontmoeting in september in een Alzheimer café hadden we af en toe contact gehad via de email. Ik besluit hem te bellen en bij hem langs te gaan. Bij een kop koffie laat hij het gedicht zien dat hij op haar afscheid zal voorlezen. Een paar regels uit dit gedicht:

*'...Toen was je weg uit mijn huis en ik alleen
eenzaam met veel mensen om mij heen.
Dan begon er voor jou een nare tijd
je bleef achter in alle eenzaamheid...'*

Ook dit gedicht is, net als het gedicht dat hij in september voordroeg, aangrijpend in zijn eenvoud, *zijn* manier om vanuit het hart uiting te geven aan zijn eigen eenzaamheid en de eenzaamheid van zijn vrouw. De harde werkelijkheid wanneer in een huwelijk één van beide partners dement wordt.

'Wanneer je het gedicht voordraagt en tranen komen, kijk dan omhoog, dan stopt het', hoor ik mezelf tegen hem zeggen.

De Dichter en ik delen nu nog een ervaring. Beiden ondervonden we al hoe het was wanneer je te horen krijgt dat er bij je partner dementie is vastgesteld. Beiden ervoeren wij de onmacht en het verdriet wanneer je partner definitief uit huis gaat en wordt opgenomen. En nu delen we dus ook de ervaring dat je partner uiteindelijk helemaal verdwijnt en ook stoffelijk sterft.

Drie keer een rouwproces. Voor mij is het derde rouwproces nu alweer twee en een half jaar geleden, voor hem begint dat nu.

We spreken over het zwarte gat, het niet meer nodig zijn en de harde werkelijkheid dat het nu echt *over en uit* is, dat er definitief geen ruimte meer is voor ijdele hoop. Kort praten we nog even over zijn toekomst, dat het nu weer mogelijk is dingen te doen die hij altijd had willen doen, maar niet kon vanwege de ziekte van zijn vrouw. Als hij zijn hart volgt, zal het lukken er iets van te maken. Maar eerst zal hij voor de derde keer afscheid moeten nemen van zijn vrouw, dit keer voor goed.

26. Kracht

'Hij is zo sterk, zo krachtig, die kan echt wel tegen een stootje!' Een hoge vrouwenstem had de stilte doorbroken. Andere vrouwen vielen haar bij: 'Wat een kracht, onverwoestbaar, moet je nou voelen.' Ze strekten hun handen en raakten hem aan. Sommige zuchtten, anderen fluisterden zachtjes: 'wauw'.

Dit is niet een poging een hoofdstuk te beginnen van een variant op 'Vijftig tinten grijs', maar een beschrijving van wat ik drie en een half jaar geleden meemaakte tijdens een wandeling in de natuur.

Ik volgde een cursus '*Leven vanuit passie*'. Ik was de enige man in de groep en moet toegeven dat ik me behoorlijk buiten mijn comfortzone voelde. Na de ochtendmeditatie waren we de bossen ingegaan. Af en toe hielden we stil en lieten de geluiden, geuren en beelden tot ons doordringen, probeerden we ons één te voelen met de natuur om ons heen.

Na verloop van tijd waren we bij een heuvel aangekomen. Boven bij de bosrand stond een grote eik. De leidster had al melding gemaakt van deze bijzondere boom en de energie die je hier kon voelen. Een aantal dames uit de groep versnelden hun pas om er zo snel mogelijk te zijn. Op twintig meter afstand stopte ik en liet het tafereel tot mij doordringen.

De boom was inderdaad imposant en stond eenzaam een stukje verwijderd van de bosrand. Hier en daar was hij door de bliksem getroffen: dode en kale takken. Maar de rest was goed in tact, groen en gezond. Als een flits ging het door me heen: 'Dit ben ik. Ik mag dan sterk zijn, maar ik ben, net als deze boom, getroffen door de bliksem, gehavend door de ziekte van Ann, ik sta er alleen voor.'

Toen ik de dames hoorde praten liep ik weg met tranen in mijn ogen. 'Hij kan wel tegen een stootje...', dat ging over mij, ze hadden het over mij. Maar wie hielp eigenlijk die boom?

Die avond bij het eten stelde ik de vraag nogmaals, dit keer hardop: 'Wie helpt nou eigenlijk die eik? Die zal het toch ook wel eens moeilijk hebben. Jullie zeggen dat hij zo sterk is, maar betekent dit dat hij alles alleen moet opknappen?'

Ze hadden me verbaasd aangekeken, kennelijk had ik op hoge toon gesproken. Er werden schouders opgehaald en een beetje gelachen en het gesprek nam weer een andere wending.

Na het eten sprak de groepsleidster me aan: 'Als je werkelijk antwoord op je vraag wilt hebben, moet je teruggaan naar de eik en het hem vragen'.

Die nacht lag ik een tijd wakker. Ik voelde me vreemd. Enerzijds had de opmerking van de groepsleidster me nieuwsgierig gemaakt, anderzijds verzette alles in mij zich tegen het idee dat ik 'iets aan een boom kon vragen'. Hoe absurd!

De volgende dag glipte ik er tijdens de pauze even tussenuit om naar de eik te gaan. Voor de boom bleef ik staan en keek om me heen om er zeker van te zijn dat niemand me zag. Toen strekte ik mijn armen en legden mijn handen op de stam. Ik voelde meteen de kracht van deze boom en vroeg, eerst in stilte en daarna hardop: 'Wie helpt jou? Wie staat er voor jou klaar als je het moeilijk hebt?'

Terwijl ik daar stond voelde ik het antwoord door mij heen stromen. Deze boom wist dat zijn wortels diep in de grond staken, dat hij altijd wel weer voedsel en water zou vinden, ook als er een droogteperiode zou aanbreken, dat hij soms takken zou verliezen door stormen, door blikseminslagen, maar dat er zoveel kracht in hem zat dat er weer nieuwe takken zouden groeien. Hij stond hier al zo lang en de tijd had altijd zijn wonden geheeld.

Het was misschien een tegeltjeswijsheid: '*Tijd heelt alle wonden*', maar voor mij, op dat moment, een prachtig geschenk dat mij kracht gaf.

27. Nieuw begin

Terwijl ik het zaaltje rondkijk, luister ik naar de woorden van de 'Kwartiermaker'. Hij vertelt over de plannen om in Almere een *Gedachtenkamer* te beginnen voor kwetsbare ouderen, voor mensen met beginnende dementie. Vandaag is de aftrap. In zijn woorden klinkt het nieuwe beleid door: *eigen kracht, dicht bij de mensen in de wijk, zelforganisatie, zelfredzaamheid, eigen regie*.

Hij geeft mij het woord en de aanwezigen kijken mij verwachtingsvol aan. Ik aarzel, want een verhaal over de ijskoude realiteit van dementie, het verval, het verdriet, de frustratie, de machteloosheid, daar zitten deze mensen niet op te wachten! Ik denk aan het ritje naar Almere, de lenteson, de leegte van de polder, de nieuwe gebouwen en opeens weet ik het.

Ik vraag: 'Kennen jullie nog die leus uit de jaren zestig: *'Today is the first day of the rest of your life?'*

Er wordt enthousiast geknikt.

'Jullie beginnen met een nieuw project, jullie creëren vandaag iets nieuws. Ooit zijn jullie naar Almere gekomen, een nieuwe stad op een plek waar vroeger alleen maar water was. Waarschijnlijk heb je toen, nadat je je spullen had uitgepakt en je woning had ingericht, gedacht: *een nieuw begin, ik ga er iets moois van maken*. Nou, vandaag is het weer zo'n dag!'

Ik hoor instemmende geluiden en begin met de Eenakter.

Ik vertel hen het verhaal over de dementie van Ann en probeer daarbij steeds aan te geven dat er keer op keer mogelijkheden waren voor een nieuwe, andere benadering. Natuurlijk had ik me in het begin verzet, de werkelijkheid ontkent, ik wilde het niet, ik wilde Ann weer terug zoals ze ooit was. Maar toen ik het uiteindelijk had aanvaard, waren er als vanzelf nieuwe mogelijkheden ontstaan.

Ik praat over de fase, dat het steeds moeilijker werd contact met elkaar te maken. We gleden weg van elkaar en zaten soms tijdenlang in de huiskamer verloren voor ons uit te staren. Dat was veranderd nadat Ann op een nacht wakker was geworden en had gezegd: *'Evening shadows make me blue'*. Dat bleek een regel uit een liedje te zijn en was uiteindelijk voor mij de aanleiding geweest mijn gitaar weer op te pakken, weer muziek te maken. Het was een nieuwe start geweest: we hadden een manier gevonden om toch weer contact met elkaar te maken.

Ik vertel over de opname van Ann in het verpleeghuis. Dat ik me geen raad had geweten met de bezoeken en hoe ik stiekem op mijn horloge had gekeken, me afvragend wanneer ik weer weg kon. Dat was veranderd toen ik een speelgoedwinkel binnenliep, een Winnie de Poeh beertje kocht, oude kinderboeken van zolder haalde en haar ging voorlezen. Daarmee was een nieuw begin aangebroken: zij leek het prettig te vinden dat ik haar voorlas en ik kon mijn bezoeken inhoud geven.

Wanneer we na de Eenakter met elkaar in gesprek gaan, blijken de deelnemers in mijn verhaal dingen gehoord hebben, die passen bij de *Gedachtenkamer*, waar je ook al word jijzelf of je partner vergeetachtig en dement- probeert er met elkaar iets moois van te maken, steeds open te staan voor de 'nieuwe dag'.

Na afloop leg ik mijn gitaar in de auto en blijf nog even staan kijken naar de kinderen die achter het hek van de crèche spelen. Een meisje van een jaar of twee komt met een loopfiets naar het hek. De laagstaande zon schijnt op haar gezicht, op haar lichtgetinte huid. Met grote bruine ogen kijkt ze me aan. Misschien verbeeld ik het mij, maar heel even zie ik een blik die ik denk te herkennen. Dan glimlacht ze en draait zich om. Met haar korte beentjes geeft ze de loopfiets een forse duw en rijdt weg. 'Ja', denk ik, 'er is altijd en overal een nieuw begin!'

28. Levenskunst

Ze schuift wat ongemakkelijk op haar stoel, terwijl ze zoekt naar de juiste woorden om mij te overtuigen: 'Ik kende hem al twee jaar, een Surinaamse meneer met dementie. Ik zag hem één maal per week in onze zanggroep. Toen zijn dochter een keer meekwam, heb ik gevraagd of hij iets voor haar wilde zingen. Ik sloeg wat akkoorden aan, begon met de melodie en hij haakte in, keek zijn dochter aan en zong voor haar. De tranen rolden over haar wangen. Wat was dat een prachtig moment! Dat bedoel ik nou met levenskunst!'

Het gesprek met de muziektherapeute, één van de stuwende krachten achter de expositie 'Leestekens'^{xi}, is ongemakkelijk en dat komt door mij. Ik had namelijk naar een video zitten kijken die in de expositieruimte werd afgespeeld. Beelden werden getoond van een 'belevingsconcert': mensen met dementie die in bed liggen en liefdevol over hun hoofd worden gestreeld, klanken van gitaar, van viool. Het had me doen denken aan de ziekenzegening van Ann. In de ogen van deze mensen zag ik de blik van Ann in die laatste weken van haar leven. Ik was weer even terug in het verpleeghuis en voelde me verdrietig en ook wel een beetje kwaad. De video had me van mijn stuk gebracht.

'Ja, maar ik snap dat toch niet van die levenskunst,' zeg ik terwijl ik naar de muur wijs waar foto's en teksten zijn opgehangen. 'Neem nou die teksten, dat is toch gewoon een wirwar van woorden! En die gezichten? Ze zijn zo gerimpeld, zo oud, de blik zo leeg. Waar is dan die levenskunst?'

Terwijl ik mijn vragen formuleer realiseer ik me dat dit niet gaat werken. Ik moet mijn negatieve gedachten proberen te overwinnen. Ik heb waardering voor hun werk, voor de liefdevolle manier waarop ze deze tentoonstelling hebben samengesteld, waarom ben ik dan zo negatief?

Ik heb een time-out nodig en omdat er meer geld in de parkeermeter moet, heb ik een goed excuus om even weg te gaan. Ik verontschuldig me en beloof zo weer terug te zijn om het gesprek voort te zetten.

Bij terugkomst in de galerie zijn mijn verdriet en kwaadheid gezakt. De muziektherapeute glimlacht als ze me ziet aankomen en neemt me mee naar één van de muren waar foto's en teksten hangen. 'Kijk', zegt ze en wijst naar een tekst. '*Je moet niet luisteren naar de woorden, maar luisteren naar wat ze zegt.* Dat is zo raak, dat is waar het om gaat. Natuurlijk zijn de verhalen die je hier leest soms chaotisch, maar ze vertellen wel iets, als we maar bereid zijn te luisteren. Dan merk je dat mensen met dementie een hoop te bieden hebben: liefde, plezier, zachtheid, eerlijkheid, pret, verzet. Je moet ervoor open staan, het laten gebeuren en dan kan dat iets moois opleveren.'

Ik kijk haar aan en kan alleen maar knikken. De patiënt met dementie die iets bij anderen weet los te maken, zijn of haar familieleden die telkens weer een manier vinden om toch contact te blijven maken en professionals die liefdevol met patiënten omgaan: het zijn allemaal levenskunsten!

29. Beloftes

De zon schijnt op de boomstammen die keurig langs het zandpad zijn opgestapeld. Hier en daar loopt de hars er nog uit. We blijven even staan om de geuren in ons op te nemen. Verderop zijn ze met zwaar materieel bezig gekapte bomen weg te halen. Wanneer de motoren even stoppen, hoor je alleen nog maar het geluid van de wind door de bomen en het gefluit van vogels. Het is een prachtige dag om in de bossen te lopen.

In de verte komt een echtpaar ons tegemoet. Ze hebben hun kleurrijke jassen uitgetrokken en losjes om hun middel geknoopt. Ze zijn diep in gesprek en wanneer ze in de buurt komen hoor ik de vrouw op geagiteerde toon zeggen: '*Beloftes zijn killers!*' Dan valt ze stil en lopen ze zwijgend langs ons heen. Ik had hen eigenlijk staande willen houden en haar willen vragen wat ze met die opmerking bedoelde, maar zo iets doe je niet.

Ik moet denken aan beloftes die ik zelf doe. Soms kleine dingen, zoals de belofte om iemand op te zoeken of de belofte om eindelijk dat plankje op te hangen. Dingen die ik vervolgens niet doe of uitstel. Soms voel ik me in zo'n geval wat ongemakkelijk, maar ik lig er niet wakker van en het zijn zeker geen '*killers*'.

Maar er waren ook grotere beloftes geweest in mijn leven, zoals bij mijn huwelijk: beloftes over zorg, trouw en *commitment*, die soms verslapten of in de vergetelheid raakten door andere zaken die ik meer prioriteit gaf.

Toen Ann ziek werd, beloofde ik mezelf dat ik voor haar zou zorgen tot 'de dood ons scheidt'. Dat was voor mij een vanzelfsprekendheid, maar misschien ook wel een manier om de schuld van niet nagekomen beloftes uit het verleden alsnog in te lossen. Ik had Ann thuis willen houden, wilde niet toegeven dat ze beter af zou kunnen zijn in een verpleeghuis, ervan overtuigd dat *ik* voor haar moest zorgen, dat was immers mijn belofte. Die belofte was bijna een '*killer*' geworden. Pas nadat mijn zoon tegen me had gezegd: 'Pap, als jij zo doorgaat staan we eerder aan jouw graf, dan aan dat van mama,' had ik de handdoek in de ring gegooid en was akkoord gegaan met een opname.

Ik houd mijn wandelgenoot even staande en zeg: 'Eigenlijk is het niet eerlijk dat iemand met vergaande dementie eerdere beloftes niet meer hoeft na te komen, terwijl de partner zich in allerlei bochten wringt om beloftes *wel* na te komen en zich schuldig voelt als dat niet lukt. Het is allemaal zo eenzijdig!'

Mijn wandelgenoot glimlacht en zegt: 'Maar je krijgt er toch ook iets voor terug?! Mensen met vergaande dementie leven in het hier en nu en hoeven niets meer, in die zin zijn ze inderdaad ontslagen van allerlei beloftes. Maar als we goed voor hen zorgen, stellen ze zich voor ons open en kan de liefde twee kanten uitstromen. Dan krijgen we ook iets terug. Dat kan ons leven verrijken en misschien zelfs iets lichter maken in plaats van al dat zware gedoe over tekortschieten en beloftes niet nakomen.'

'Ja,' denk ik, '*schuld en boete*, daar schiet niemand wat mee op.' Zwijgend lopen we verder, ieder in zijn eigen gedachte verzonken.

Bij thuiskomst laat ik de verkiezingsfoldertjes, die de laatste week in de bus vielen, nog even door mijn handen gaan en leg ze dan bij het oud papier. De verkiezingen zijn voorbij, de debatten zijn gevoerd. Over en weer zijn verwijten gemaakt over niet nagekomen beloftes en net zo gemakkelijk zijn nieuwe beloftes alweer gedaan. In de politiek tilt men daar niet zo zwaar aan, maar in het echte leven is dat een stuk complexer.

30. Intens

Het is prettig om met de trein te reizen: het ritmische geluid van de wielen over de rails, het landschap dat voorbij glijdt en het geroezemoes van andere passagiers die in gesprek zijn. Net als ik begin weg te dommelen wordt mijn aandacht getrokken door een gesprek dat twee vrouwen aan de andere kant van het gangpad met elkaar voeren.

'Hij wil zo graag blijven leven, hij vecht ervoor, nog zoveel te doen, zoveel strijdlust, zoveel levenslust...'

Ze hebben het over Wubbo Ockels, die in het tv programma^{xii} van Ivo Niehe over zijn kanker had gesproken. Ik had de uitzending ook gezien en was aan de tv gekluisterd geweest, geïntrigeerd door de manier waarop hij aan het vechten was tegen zijn ziekte, steeds op zoek naar iets positiefs. Naast de reguliere behandeling, probeerde hij van alles en nog wat. Zo zag je hem met ontbloot bovenlijf een besneeuwde berg beklimmen in de hoop zijn ingedutte immuunsysteem wakker te schudden, om de 'oermens in zichzelf los temaken'. Bij de keuze *vechten of vluchten* had hij duidelijk gekozen voor vechten.

Ann had in die laatste periode van haar leven helemaal niet meer gevochten. Zij had veel geslapen, wilde zo min mogelijk externe prikkels en had alles op zijn beloop gelaten. Het was een soort *zen-dementie* geweest, een zachte geestesgesteldheid, waarin ze tevreden leek, zonder iets te hoeven doen of na te jagen.

'Hij noemt het zelfs *'bof-kanker'*, omdat hij nu zo intens leeft....', hoor ik één van de vrouwen zeggen.

Ook ik had ervaren hoe intens het voelt wanneer het om leven en dood gaat. Terwijl Ann weggleed naar het niets, was bij mij juist een omgekeerd proces gaande geweest: dagelijks was ik bezig geweest met existentiële vragen, over wie je eigenlijk bent wanneer je hersenen langzaam verdwijnen en wat het betekent om van zo iemand te houden. Mooie gesprekken had ik gevoerd met familie en vrienden over het stellen van grenzen, over egoïsme en altruïsme en in die periode had ik ook een intense verbondenheid gevoeld met mijn kinderen.

Het zou mij te ver gaan om van *'bof-dementie'* te spreken, maar het was zondermeer waardevol geweest om met zaken bezig te zijn die er echt toe deden en een grote intensiteit te voelen.

De twee dames zijn inmiddels van onderwerp veranderd en ik mijmer nog even door over die periode.

Na Ann's overlijden was die intensiteit verdwenen en had ik me soms leeg gevoeld, miste ik diepgang. Ik bleek niet de enige te zijn waarbij zo iets gebeurt. In die tijd had iemand een verhaal met mij gedeeld: de artsen hadden haar tienerzoon, die kanker had, opgegeven, maar hij was op miraculeuze wijze toch weer helemaal hersteld. Natuurlijk was ze dolblij geweest, maar soms had ze de bijna verslavende adrenaline kick gemist van de angst, de spanning, het gevecht voor zijn leven en de grote liefde en verbondenheid in het gezin. Het was een periode geweest dat ze voelde dat ze er echt toe deed. Later ebde dat gemis weg en ging ze weer over tot de orde van de dag. Met een glimlach had ze me verteld dat ze wist dat ze weer helemaal 'terug' was toen ze zich in de rij bij de kassa van de supermarkt stond op te winden over iemand die traag betaalde.

Ik kijk uit het raampje. De trein rijdt door, laat dorpen en stationnetjes achter zich, op weg naar de volgende bestemming. Het is eigenlijk net als het leven: ook daar passeer je mooie en minder mooie plekken, leef je soms intens, dan weer minder intens en laat je herinneringen achter je.

De conducteur komt langs om de kaartjes te controleren en wenst me nog een prettige reis. Ja, het is een mooie reis...

31. Wie lijdt?

'Ik hoorde laatst ergens dat het allemaal wel meevalt met die Alzheimer. Ze overdrijven het om geld voor onderzoek los te krijgen. Al die verhalen dat het zo vreselijk is om niet meer zelfstandig te zijn, geen denkkracht meer te hebben. Alsof dat zo erg is! Iemand heeft daar nu een boek^{xiii} over geschreven.'

'Eh...', ik wil hem in de rede vallen, maar kom er niet tussen. Hij gaat door:

'Mijn opa had Alzheimer. Oké, hij wist op het laatst niet meer wie wij waren, maar hij was heel tevreden. Hij had zijn natje en zijn droogje en als mijn oma radio 4 aanzette, sloot hij zijn ogen en zag je hem genieten van de muziek. Ik had echt niet het idee dat hij leed.'

'En je oma?' vraag ik hem.

Hij valt even stil. Hij staart in de verte en vervolgt dan op een zachtere toon: 'Ja, daar heb je wel een punt. Zij was sterk en droeg haar lot, zag het als God's wil. Tot het eind toe heeft ze goed voor hem gezorgd, maar het was zwaar. Ze sliep slecht, omdat hij vaak wakker werd en uit bed wilde. Ook fysiek was het een hele belasting, zeker die laatste periode dat hij zo slecht ter been was.'

Ik vraag hem of hij zich nog de publiekscampagne van een tijd terug kan herinneren, waarin aandacht werd gevraagd voor het lijden van de *partner* van een Alzheimer patiënt. Hij weet het niet meer en ook ik kan het mij niet meer precies herinneren.

Eenmaal thuis ga ik op internet op zoek. De betreffende publiekscampagne lijkt te zijn ondergesneeuwd en pas na lang zoeken vind ik een verwijzing in een beleidsstuk van Alzheimer-Nederland uit april 2008. De slogan was: '*Hij lijdt aan dementie, zij heeft het*'. Indertijd had het me aangesproken, veel meer dan de leus van nu: '*Help Alzheimer overwinnen. Dan hoeft niemand zichzelf te verliezen*'. Natuurlijk, wie wil dat niet? Maar de suggestie die in de huidige slogan wordt gewekt alsof genezing nabij zou zijn, is verre van reëel en pijnlijk voor iedereen die nu met dementie te maken heeft. Geef mij die oude slogan maar.

Tijdens het zoeken op internet stuit ik op een filmpje^{xiv} met dezelfde titel als de campagne van 2008. Het is gemaakt door iemand wiens vader Alzheimer had. Hij had zijn ouders gefilmd en monteerde de beelden op de song '*She misses him*' van de Amerikaanse zanger Tim Rushlow.

Je ziet zwart-wit beelden, zijn ouders midden in de huiskamer, armen om elkaar heen, licht wiegend alsof ze voorzichtig dansen op de klanken van de muziek, terwijl de zanger het verhaal vertelt:

*And yes they're still together
After all these years
But sometimes you can almost feel
The sadness in her tears*

*She misses his gentle touch
And the way he used to make her laugh
She misses the man he was
In all of those old photographs
So strong, so kind, so sweet, so smart
The man who stole her very heart
She misses him*

Ik pink een traantje weg. Dit is mooi en ontroerend. De slogan uit 2008 moet weer terug!

32. Wie lijdt? (2)

'Ik ben laat', denk ik terwijl ik op het autoklokje kijk en het pontje zie wegvaren. De navigator had me van de snelweg afgeleid over smalle bochtige wegen tot aan de oever van de rivier. Aan de overkant ligt het dorp waar ik een afspraak heb in een gezondheidskliniek, die volgens eigen zeggen 'met een duizend jaar oude Indiase geneeswijze het menselijk lichaam kan ontgiften, verjongen en vitaliseren'. Precies wat ik nodig heb om mijn energie weer op peil te brengen.

Een kwartier later zit ik in de spreekkamer en vertel mijn verhaal aan de Hindoestaanse natuurgenezer, die rustig de tijd neemt om mij aan te horen. Als ik klaar ben, kijkt hij mij eerst zwijgend aan. Dan knippert hij met zijn donkere ogen en zegt slecht één woord: 'Karma'. Dit is wel het laatste dat ik verwacht had. Geen troostende of bemoedigende woorden, geen wonderpilletje, geen advies dat ik mijn eetpatronen drastisch moet omgooien, nee, alleen maar dat ene woord.

Ik kijk hem vragend aan en hij verduidelijkt zichzelf: 'U en uw vrouw hebben dit voorafgaand aan dit leven zo afgesproken. Zij wilde een kort heftig leven met veel lijden en u had nog iets goed te maken. Dus u bent met elkaar overeengekomen dat wanneer zij ziek zou worden, u voor haar zou zorgen.' Hij zegt dit alles met een stelligheid die ik maar moeilijk kan bevatten.

Op weg naar huis, denk ik verder na over zijn woorden. Ik kan me niet voorstellen dat Ann ervoor gekozen heeft zo'n verschrikkelijke ziekte als dementie te krijgen. En ik kan me al helemaal niet voorstellen dat ik er zelf bewust voor zou kiezen om dat alles van zo dichtbij te ondergaan. Welk doel zou dat dan dienen? Ik zie niet hoe dit idee mij verder kan helpen en probeer het weg te zetten als een soort 'bumpersticker-wijsheid'.

Maar dat lukt niet erg. Nadat ik eerder gepleit had de leus '*Hij lijdt aan dementie, zij heeft het*' weer in ere te herstellen, zit het idee dat je lijdt, iets passief moet ondergaan, dat je alleen maar slachtoffer bent, me niet lekker. De Karma gedachte heeft in ieder geval als voordeel dat je er zelf voor gekozen hebt, dat je zelf je eigen leven bepaalt, dus geen slachtoffer bent. Ook in de *empowerment* beweging komt die gedachte terug.

Thuis loop ik naar de boekenkast en kijk naar het rijtje boeken over zelfverwerkelijking, persoonlijke groei en *empowerment*, dat ik in de loop der jaren verzameld heb. Ik pak één van die boeken, sla het op een willekeurige bladzijde open en lees: 'Het is mooi om mee te gaan met de stroom, maar dan eerder als een surfer hoog boven op een golf, dan als een twijgje dat stuurloos wordt meegesleurd in de stroom van de rivier'.

Ik denk terug aan de tijd dat ik intensief voor Ann zorgde. Ik had me beperkt gevoeld in mijn bewegingsvrijheid, had de machteloosheid niet kunnen aanvaarden, had me geërgerd aan haar afhankelijkheid. Ook had ik vaak het geduld niet kunnen opbrengen om rustig bij haar te zijn en had me verongelijkt afgevraagd waarom dit lot mij moest treffen. Vaak had ik me een 'stuurloos twijgje in de stroom' gevoeld. Nu, jaren later, zie ik ook de andere kant: haar ziekte heeft me de gelegenheid gegeven liefdevol voor haar te zorgen, ik heb kunnen ervaren hoe hartelijk, warm en betrokken sommige mensen kunnen zijn, zelfs personen waarvan ik het niet verwacht had. Ook heb ik talenten kunnen oppakken die ik verwaarloosd had, zoals muziek maken en schrijven. Toch stuk voor stuk zaken die het leven verrijken! Misschien moet ik die Karma-gedachte een tweede kans geven en accepteren dat een lijdensweg soms ook een loutering kan zijn.

33. Netwerk

Rond deze tijd van het jaar lijkt het al volop zomer in Barcelona: de krachtige zon, schaars geklede mensen en volle terrasjes. Na een dag zwerven door de stad, lopen mijn dochter en ik door de gangen van de Metro, het gaat trap op en trap af. Hier en daar muzikanten die de boel opvrolijken en vooral heel veel mensen. Ik ben moe, mijn voeten doen pijn en mijn gezicht brandt van een overdaad aan zon. Opeens valt mijn oog op een poster en ik houd mijn dochter staande. Samen kijken we naar de foto: een oude dame staat voor een raam en staart naar buiten. Links van haar een tekst. Na enig puzzelwerk denk ik te weten wat er staat:

*Nooit gedacht
dat de grootste pijn
eenzaamheid zou zijn^{xv}*

De poster doet me wat. Ook ik had me tijdens Ann's ziekte soms eenzaam gevoeld. Toen was het contact met mijn dochter belangrijk geweest. Nu zijn we bijna drie jaar verder, zij woont in Barcelona en ik in Nederland. Het contact is misschien minder frequent dan we beiden zouden willen, maar het is waardevol elkaar nu weer te zien.

's Avonds ontmoet ik haar vrienden in een restaurant. Allemaal mensen die zich hebben losgemaakt van hun oorspronkelijke omgeving om hun droom te volgen en in Barcelona te werken of studeren. Familiebanden hebben ze hier niet en misschien zijn ze die zelfs wel ontvlucht omdat die te benauwend waren. Ze steunen elkaar, kunnen hun verhalen kwijt en hebben in deze groep 'maatjes' gevonden om samen dingen te doen.

Het gesprek komt op armoede en geluk. 'Bij ons is in sommige regio's echt heel veel armoede, maar de mensen vertrouwen op God, voelen zich geborgen door hechte familiebanden en leven van dag tot dag', zegt iemand uit Zuid Amerika, terwijl de anderen instemmend knikken.

Ik moet denken aan een boek over GELUK dat bij mij thuis op tafel ligt^{xvi}. Hierin vatten honderd onderzoekers in korte bijdragen hun eigen onderzoek naar geluk samen. Steeds blijkt dat een sterk sociaal netwerk met betekenisvolle relaties één van de belangrijkste voorwaarden voor geluk is.

Ik kijk de tafel rond en vraag me af hoe sterk dit sociale netwerk is. Vijf jaar geleden schreef ik naar aanleiding van een gesprek met mijn dochter het liedje 'Open skies'. Toen al had zij de behoefte gevoeld de wijde wereld in te trekken, andere culturen te ontdekken, zich los te maken van de typische Hollandse cultuur. Soms had ik me daarover zorgen gemaakt. In het liedje vraag ik me af of je stuurloos zou kunnen worden, op drift raken, wanneer je besluit je dromen te volgen en je los te maken van de dagelijkse sleur.

Misschien is dit netwerk vluchtig, maar deze mensen zijn niet op drift geraakt. Ze hebben met elkaar een manier gevonden om eenzaamheid te voorkomen, en meer dan dat: ze steunen elkaar bij het verwerkelijken van hun dromen. Ik haal opgelucht adem: ik hoef me niet langer zorgen te maken.

Later die avond, op weg terug naar mijn hotel, loop ik weer langs de poster met de eenzame dame. Ook dit keer blijf ik staan, terwijl ik me afvraag of zij ooit haar dromen heeft kunnen volgen. Heeft zij geïnvesteerd in haar sociale netwerk? Heeft zij hechte familiebanden? Vragen die onbeantwoord zullen blijven, maar na vanavond, na het etentje met de groep vrienden van mijn dochter, lijkt één ding duidelijk: het is mogelijk een nieuw sociaal netwerk te bouwen, zolang je bereid bent in anderen te investeren, warmte en steun te geven, interesse te tonen. Dan hoef je niet passief af te wachten totdat iemand jouw eenzaamheid komt opheffen.

34. Familie

In hun jeugd waren ze onafscheidelijk geweest, broer en zus. Samen hadden ze over het witte tropische strand gerend, in mangobomen geklommen, kattenkwaad uitgehaald en de klappen van hun vader geïncasseerd. Wanneer zij 's nachts verkrampt van angst in bed lag te wachten tot boze geesten haar zouden komen halen, had hij een arm om haar heengeslagen en haar net zolang toegesproken totdat ze in slaap viel. Hij was altijd de grote broer geweest waarop ze kon bouwen, die het voor haar opnam, wat er ook gebeurde.

Ook later, toen zij in Nederland kwam wonen, hadden ze altijd contact gehouden. Ik moet aan de jeugdverhalen van Ann denken, wanneer ik op de vrijmarkt een affiche zie met een wel heel erg optimistische tekst over de waarde van het gezin: *Deel uitmaken van een gezin, betekent dat je deel bent van iets heel bijzonders. Het betekent dat je zal liefhebben en geliefd zal zijn voor de rest van je leven, wat er ook gebeurt...* Het waren dierbare herinneringen geweest, die Ann mij over haar broer had verteld, verhalen over liefde en verbondenheid. Hoe had het zo mis kunnen gaan?

Want het was verschrikkelijk misgegaan. Het is juli 2011 en ik staar naar het beeldscherm. Een aantal keren lees ik het e-mail bericht van Ann's broer, maar ik kan het niet geloven. In zakelijke bewoordingen eist hij dat Ann per direct kunstmatig gevoed moet worden. Regel ik dat niet, dan zullen juridische stappen volgen. Hij geeft zelfs een deadline. Hoe vaker ik het bericht lees, hoe kwader ik word. We hebben alles zo zorgvuldig gedaan, steeds naar het belang van Ann gekeken, we hebben de familie voortdurend op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen en nu dit!

Omdat ik bang ben door mijn kwaadheid verkeerde dingen te zeggen, besluit ik niet te bellen, maar een uitgebreide e-mail te sturen. Daarin zet ik alles nog eens op een rijtje: dat Ann al bijna een jaar niet meer eet en alleen nog maar leeft op speciale 'astronauten' drankjes. Dat het drinken steeds moeizamer gaat en dat ze zich vaak verslikt als ze geholpen wordt. Dat sondevoeding geen genezing zal brengen en dat ze het niet zou begrijpen als er een slang door haar neus naar binnen wordt geduwd. Dat nu het moment is gekomen om de natuur zijn gang te laten gaan. Dat we dus niet aan zijn eis zullen voldoen, uit liefde voor Ann.

Ann overleed 6 weken na dit incident. Een advocaat hebben we nooit gezien en tot op de dag van vandaag is het contact met de familie verbroken en word ik, telkens als ik aan die gebeurtenissen terugdenk, weer kwaad.

Ik lees het affiche op de vrijmarkt nog eens en probeer me in mijn zwager te verplaatsen: hij in Canada, zijn zus stervende in Nederland. De grote broer, die er altijd voor zijn zus was, staat machteloos. Het enige dat hij kan doen is druk uit oefenen om haar in leven te houden. Ik probeer het idee, dat we beiden handelden uit liefde voor Ann, maar tot verschillende conclusies kwamen, dieper te laten doordringen. Langzaam voel ik mijn kwaadheid zakken.

De volgende dag loop ik een kerk binnen. Niet dat ik kerkelijk ben, maar de ambiance van een kerk is geschikt voor wat ik wil doen. Ik zoek een rustig plekje bij een beeld van een Madonna, die vriendelijk op me neerkijkt. Voor het beeld staat een tafel met kaarsen. Ik steek een kaars aan en begin zachtjes tegen mijn zwager te praten. Ik vergeef hem dat hij mij en mijn kinderen pijn heeft gedaan, omdat hij het deed uit liefde voor zijn zus. Ook vergeef ik mezelf dat ik zo ontzettend kwaad op hem ben geweest. Ik blijf nog even in stilte staan en loop dan naar de uitgang. Buiten knipper ik een paar keer met mijn ogen en veeg wat tranen weg. Het zal wel komen door dat felle licht...

35. Commitment

Ze roert in haar koffie en kijkt naar de formicatafeltjes en plastic stoelen: elke McDonald's is hetzelfde. Buiten schijnt de zon op de bomen, lichtgroene bladeren, hier en daar bloesem.

Hij is laat, maar dat is normaal. Dan ziet ze hem binnenkomen: een verwaarloosde man, een man in verval. Hij kijkt zoekend om zich heen en wanneer ze haar hand opsteekt, loopt hij traag op haar af. Ze haalt koffie voor hem en geeft hem de papieren. Hij kijkt er nauwelijks naar en zet trillend zijn handtekening bij de kruisjes. Opgelucht haalt ze adem. Vergeten zijn de verspilling van geld in onmogelijke projecten, z'n dronkenschap, vergeten het litteken naast haar oog van het glas dat hij in een woede-uitbarsting naar haar gooide. Vergeten is die nacht, dat ze bang en rillend van de kou bij haar zus aanbelde voor een veilig heenkomen.

Ze kijkt hem even aan, bedankt hem voor de goede dingen, die ze samen hebben meegemaakt, geeft hem een hand en loopt met de papieren naar buiten. De zon schijnt op haar gezicht. Ze denkt aan haar nieuwe liefde 6000 kilometer oostwaarts en glimlacht.

Dit speelde zich af in Toronto in het voorjaar van 1980. Ann had besloten het roer om te gooien, een nieuwe koers uit te zetten. Ze zette een punt achter een huwelijk dat haar ongelukkig maakte, nam ontslag, pakte haar spullen en kwam naar Nederland voor een nieuw begin, met mij.

Ik vertel dit verhaal aan een vriend, terwijl we over het brede strand lopen. Het is eb en de mist hangt boven de zee. Het is stil op het strand met uitzondering van een man met een hond. Ik blijf staan kijken hoe hij een bal in de branding gooit, de hond met hoge sprongen door het water rent en even later de bal kwispelend naar hem terugbrengt.

'Toch betekent dat niet dat jij verantwoordelijk was voor haar geluk. Ze was natuurlijk wel voor *jou* naar Nederland gekomen, maar het was haar eigen beslissing om dat te doen', zegt hij.

'Ja, maar toch voelde ik me wel verantwoordelijk voor haar geluk, zeker in periodes van ons huwelijk dat ik meer mijn eigen weg ging. Dan knaagde het, voelde ik me soms schuldig', sputter ik tegen.

'Maak het jezelf niet onnodig moeilijk, zou ik zeggen. Natuurlijk wil je dat je partner gelukkig is, want je bent met elkaar verbonden. Maar dat betekent niet dat je verantwoordelijk bent voor het geluk van de ander. Zij koos er voor om naar Nederland te emigreren. Iemand die zo'n beslissing neemt, is een sterk persoon. Als ze niet bij je had willen blijven, had ze echt wel de beslissing genomen om weg te gaan. En dat deed ze niet. En wat je net zei over '*je eigen weg gaan*': toen ze ziek werd, was jij er voor haar, kon ze op je rekenen. Dat was jouw *commitment*.'

In het strandpaviljoen, bij een kop koffie met appeltaart, vervolgt hij:

'Het gebeurt niet vaak dat iemand op onze leeftijd nog helemaal opnieuw kan beginnen, die kans heb jij wel gehad: je hebt een nieuwe relatie, doet ander werk dan vroeger, je treedt op met je muziek, schrijft, ontmoet interessante mensen.... Soms ben ik weleens jaloers op je. Als ik naar mijn eigen leven kijk en naar de vanzelfsprekendheid waarmee ik alles doe, denk ik wel eens dat de spanning er helemaal vanaf is.'

'Zou je willen ruilen?'

'Nee', antwoordt hij met een grijns. Dan verandert de uitdrukking op zijn gezicht en voegt hij toe: 'Ik hoop dat dementie ons bespaard zal blijven. Ik heb gezien wat het met jullie deed, hoe het jullie te grazen nam. Maar mocht het ooit gebeuren, dan hoop ik dat er bij ons het *commitment* zal zijn om er voor de ander te zijn, net als bij jullie.'

36. De vliegreis

De stewardessen hebben de laatste resten van de maaltijd opgehaald. Ik doe de rugleuning van mijn stoel iets naar achteren, luister naar het monotone geluid van de vliegtuigmotoren en sluit mijn ogen.

Achter mij zit een ouder echtpaar. Op Schiphol had ik ze al gezien. Hij had het karretje met de handbagage geduwd, terwijl zij traag achter hem aan liep, haar rechtervoet slepend, het hoofd gebogen. Hij had af en toe gespannen op zijn horloge gekeken en haar gemaand sneller te lopen.

Ik hoor de vrouw op een zeurderige of misschien zelfs wel angstige toon praten. Ze is moeilijk te verstaan. Af en toe wordt ze door haar man onderbroken, die haar geruststellend lijkt toe te spreken. Hij vraagt de stewardess of zijn vrouw een glas water kan krijgen. Wanneer zij dat even later komt brengen hoor ik zijn vrouw opeens op luide toon zeggen dat ze niets wil drinken, dat ze wil uitstappen. Weer praat hij op haar in.

Even later wordt omgeroepen dat er turbulentie wordt verwacht en dat de riemen moeten worden vastgemaakt. Achter me hoor ik commotie. Ik draai me om en zie dat de vrouw is opgestaan, terwijl de stewardess haar maant te gaan zitten.

'Maar ik moet zo nodig...' klinkt het. Hoofdschuddend begeleidt de stewardess haar naar het toilet.

Zodra ze terug is, begint de vrouw op monotone toon tegen haar man te praten. Ook nu weer onderbreekt hij haar van tijd tot tijd: 'Rustig maar schat, we zijn er bijna, nog even geduld, zo direct zien we de kleinkinderen.'

Wanneer ze haar stem verheft en klaagt dat het te warm is en dat ze *nu* wil uitstappen, zegt hij opeens op besliste toon: 'Als je zo doorgaat, neem ik je nooit meer mee.'

Ze zwijgt abrupt en begint te huilen.

Ik voel mijn maag ineenkrimpen en moet denken aan die keren dat ik met Ann in het vliegtuig zat toen de diagnose dementie nog maar net gesteld was. Hoe moeilijk dat was geweest, de stress die ik had gevoeld.

Ik wil me omdraaien en de man laten weten dat ik met hem meeleef, dat ik respect voor hem heb, dat hij zoveel geduld heeft en dat ik heel goed kan begrijpen dat hij nu tegen haar is uitgevallen.

Ook wil ik me omdraaien naar de vrouw en haar hand vastpakken, niet meer dan dat, alleen maar haar hand vastpakken als een teken dat het oké is.

Maar in plaats daarvan zet ik mijn koptelefoon op, draai het volume op maximale sterkte en sluit mijn ogen.

Het duurt lang voordat de koffers komen. Naast mij wacht ook het oudere echtpaar. Zij zit in een rolstoel met het logo van de luchthaven op de zijkant. Hij kijkt naar de bagageband op zoek naar hun koffers. Dat blijken twee grote rode te zijn, die hij met moeite van de band op een karretje tilt. Direct daarna komt ook mijn koffer. Ik bied aan te helpen en leg mijn koffer bovenop hun koffers. Ik loop achter hen aan, terwijl hij zijn vrouw in de rolstoel door de automatische deuren duwt.

Twee blonde meisjes, naar ik schat acht en tien jaar oud, komen aanrennen. Ze omhelzen hun oma en opa, leggen bloemen op oma's schoot, zoenen haar, willen haar hand vasthouden, zoenen haar nog een keer, willen de rolstoel duwen. Ze glundert van oor tot oor en blijft maar zeggen dat het zo fijn is hen weer te zien. Hij omhelst zijn dochter, verbergt zijn gezicht in haar haren en ik hoor hem snikken. De spanning komt los, hij heeft het gered, ze zijn er...

Ik pak mijn koffer en hoewel ik weet dat niemand kijkt, zwaai ik nog even naar hen en loop met een glimlach op mijn gezicht naar de uitgang, op zoek naar een taxi.

37. Hier en nu

Geschreeuw op de gang. Ik sta snel op en loop naar de deur om te kijken wat er aan de hand is. Drie personen in felgekleurde kleding en rode neuzen komen lallend aanlopen. Een in het wit gestoken verpleegster snelt toe, maant hen rustig te zijn en vraagt wat ze komen doen. Even later zie ik dat ze met haar vinger naar de deur wijst. Wanneer één van hen een grimas trekt, kennelijk als grap bedoeld, wordt de donderwolk op haar gezicht nog donkerder en begeleidt ze hen resoluut naar de uitgang.

Ik loop terug naar Ann en wanneer ik de onrustige blik in haar ogen zie pak ik haar hand en zeg: 'Niets aan de hand, wat malloten die denken dat ze leuk zijn.'

Dit voorval speelde zich af in het verpleeghuis waar Ann was opgenomen. Het is me nooit helemaal duidelijk geworden waar die zogenaamde 'clowns' ineens vandaan kwamen of iemand ze toestemming had gegeven in het verpleeghuis 'op te treden' of dat ze zomaar waren binnengelopen.

Ik moet aan dit voorval denken wanneer ik in een Alzheimer café iemand ontmoet die een opleiding tot *contact-clown* doet. Het is een lange, tenger gebouwde man van middelbare leeftijd, die met zijn jongensachtige uitstraling, vriendelijke en zachte stem in niets lijkt op de schreeuwerige, hysterische clowns die ik in het verpleeghuis was tegengekomen. Ik probeer me hem voor te stellen met een rode neus op en moet een glimlach onderdrukken.

We praten over het contact maken met mensen met dementie en hoe clowns dat doen.

'Eigenlijk is een clown iemand zonder vooroordelen, onbevangen, open en nieuwsgierig als een kind,' begint hij. 'In de opleiding leren we hoe we erop moeten letten dat we echt contact maken, dat mensen niet bang worden. Zo'n contact kan een gesprekje zijn of een aanraking, maar soms spelen we ook met poppen of zingen we een lied. We proberen iemand een prettig moment te geven, liefdevolle aandacht. Ook al is het maar voor even. De essentie is dat we steeds in het *hier en nu* blijven.' Hij stopt even, alsof hij op een reactie wacht, en gaat dan verder:

'Toen ik net naar jou Eenakter luisterde, dacht ik dat jij in de laatste fase van de ziekte van jouw vrouw eigenlijk precies deed wat wij nu leren: in het hier en nu momenten creëren die de moeite waard zijn. Bij jou was dat het maken van muziek en het voorlezen uit kinderboeken. Dat waren de momenten dat je nog contact met haar voelde.'

Ik knik en bedenk hoe moeilijk dat was geweest. Er waren dingen uit het *verleden* geweest, waarover ik nog met Ann had willen praten. Maar dat kon niet meer, omdat ze me niet meer begreep en bovendien kon ze niet meer praten vanwege de afasie. Ook had ik me constant zorgen gemaakt over de *toekomst*: hoe lang zou het nog duren, wat zou de volgende fase in het aftakelingsproces zijn, wanneer zou ze sterven, wat zou er dan met mij gebeuren, hoe zouden mijn kinderen met hun verdriet omgaan?

Het verleden en de toekomst waren continu aanwezig geweest. Natuurlijk was het fijn geweest muziek te maken, haar voor te lezen en even alle zorgen te vergeten, even in het *nu* te verkeren, maar zodra dat voorbij was, kwamen de zorgen steeds weer terug.

Thuis blader ik in de krant en lees een artikel over het bezoek van de Dalai Lama aan Nederland. Duizenden mensen hebben in Ahoy naar de boeddhistische lessen van deze Tibetaan geluisterd: het in contact staan met wat er van moment tot moment gebeurt, het gewaar zijn van het heden. Ik moet aan de clown denken, die ook zijn best doet in het heden te zijn. Ik ben deze week duidelijk niet de enige die bezig is met het *hier en nu*!

38. Supermarkt

We gaan er een paar dagen tussenuit en ik doe nog even snel wat laatste boodschappen in de supermarkt. Ik sta in de verkeerde rij: bij de kassa is een oudere vrouw druk in gesprek over een korting die ze niet krijgt of iets dergelijks. De caissière neemt de telefoon, overlegt en wacht. Mensen in de rij kijken elkaar geïrriteerd aan. Ik moet denken aan die keer zo'n 8 jaar geleden. Het was nog voordat bij Ann de diagnose dementie werd gesteld. Het was ook een mooie dag in mei geweest en was in dezelfde supermarkt geweest.

Het autoklokje springt op 15.00 uur. Driekwartier zijn inmiddels verstreken. Ik kijk naar de ingang van de supermarkt, maar zie geen teken van Ann. Sinds haar auto werkloos op het garagepad staat, omdat '*het verkeer tegenwoordig zo druk is*', ben ik de chauffeur bij het boodschappen doen.

Ik vouw de krant op die ik inmiddels van achteren naar voren heb gelezen en heb er de pest in, waarom moet het toch zo lang duren om wat boodschappen te halen? Op het lijstje stond niets bijzonders, de gewone dingen, die we altijd kopen. Ik kijk nog een keer op het klokje en besluit polshoogte te gaan nemen.

In de supermarkt kijk ik om me heen en zie haar even verderop staan naast het winkelwagentje, met daarin slechts een pak soep, een blikje doperwten en een in plastic verpakt stuk zalmfilet. Niets dat op het lijstje stond. Als ze me ziet glimlacht ze.

'Schiet niet erg op, hè?!' zeg ik.

'Ze zetten hier alles steeds op een andere plek, dat is echt heel vervelend, je kan op die manier niets meer vinden.'

Ik frons mijn wenkbrauwen, wil ertegen ingaan, maar zeg in plaats daarvan: 'Geef me dat lijstje maar, dan zoek ik de boodschappen wel bij elkaar.'

Snel loop ik langs de schappen en vul het wagentje. Ze kan me nauwelijks bijhouden wanneer ik het karretje gehaast tussen de mensen door richting kassa manoeuvreer.

Als we aan de beurt zijn, loop ik voorbij de caissière en begin vast met het inpakken van de gescande boodschappen. Mijn vrouw staat met een briefje van €20 in haar hand en geeft dat aan de caissière, die op haar beurt naar de €47,89 wijst die de kassa aangeeft en vraagt: 'Wilt u misschien pinnen?' Ze rommelt een tijdje in haar tas op zoek naar haar pinpas.

Klanten achter haar beginnen ongemakkelijk heen en weer te schuifelen en iemand strekt zijn nek om te kunnen zien wat er gaande is. Ik kijk naar het tafereel en wacht eerst nog even. Maar omdat het allemaal te lang duurt besluit ik zelf maar te betalen.

Als we weglopen van de kassa zegt ze: 'Ik snap die mensen niet. Eerst lopen ze heel rustig door de supermarkt, maar zodra ze bij de kassa staan hebben ze opeens allemaal haast, alsof ze een vliegtuig moeten halen!'

Wanneer we langs de bloemenstal lopen vraagt ze mij even te wachten en gaat in de rij staan. Ik zet het karretje opzij om de doorgaande route niet te blokkeren en kijk ongedurig om me heen. Altijd maar wachten, wachten, ik word er gek van. Even later komt ze aanlopen en kijkt glimlachend naar de twee grote bossen bloemen die ze in haar armen heeft.

Een meisjesstem roept: 'Mevrouw, mevrouw, uw wisselgeld!'

Ze reageert niet en komt naar me toe. Dan komt het meisje van het bloemenstalletje achter haar aan en tikt haar op haar schouder.

Mevrouw, uw wisselgeld.'

Ze draait zich verrast om naar het meisje, pakt het geld en zegt: 'Bedankt, dat is lief van je. Fijn dat er nog zulke eerlijke mensen zijn!'

39. De brief

Bij de post zit een brief van een man die ik onlangs ontmoette. We hadden gesproken over de pijn die kinderen voelen wanneer hun moeder dementeert en de machteloosheid die je dan als vader hebt. De brief bevat een verhaal over een middag die hij onlangs met zijn dochter doorbracht. Hierbij een stukje uit dat verhaal:

"...we peddelen rustig over het gladde water van een klein meertje. Aan het einde is een doorgang naar een wirwar van slootjes met hoge rietkragen. Zodra we daar varen, realiseer ik me hoe ondiep het is: wanneer ik de peddel in het water steek komt de modder los en ruik ik de rottende lucht van de bodem. Even verderop is een opening in het riet en zie ik grazende koeien en in de verte boerderijen en kerktorens. Het geluid van de drukke weg is nauwelijks nog te horen. Alles is rustig en vredig. Ik kijk naar de bewegingen van mijn dochter en realiseer me hoeveel ze op mijn vrouw lijkt: tenger bovenlichaam, brede heupen en een elegante manier van bewegen.

Na een uurtje zien we een steigertje en besluiten pauze te houden. Mijn dochter tovert wat eten en drinken tevoorschijn, terwijl ik me warm aan de zon.

Een eend zwemt langs met in haar kielzog een reeks kuikentjes. Mijn dochter volgt de stoet en ik vraag waar ze aan denkt.

'Aan mama. Als ik niet met mijn werk in de weer ben, denk ik altijd aan mama. Soms aan leuke dingen, maar meestal dat het allemaal zo heftig is, dat het zo moeilijk is contact met haar te maken. Soms kan ze zo leeg naar mij kijken, net alsof ik er niet ben of dat ze niet weet dat ik haar dochter ben. 's Nachts lig ik soms uren wakker en denk aan haar. Dan vraag ik me af of zij nu ook aan mij ligt te denken. Of ze zich zorgen om mij maakt. Of ze benieuwd is of ik alweer een nieuwe vriend heb. Hoe het met mijn werk gaat. Of ze zich nog herinnert dat we samen gingen winkelen en lol hadden. Of ze zich afvraagt of ik gelukkig ben...'

Ze slikt en stopt met praten. Dan wijst ze naar de eendjes en vervolgt:

'Als je nou naar die eenden kijkt. Binnenkort zijn die jonkies groot en gaan hun eigen weg. Dan zijn ze elkaar vergeten. Bij ons is dat allemaal zo anders. Ik ben volwassen, woon op mezelf en toch heb ik nog steeds behoefte aan een moeder. Iemand waarmee je je zorgen kan delen, die een arm om je heen slaat, je bemoedigend toespreekt, iets lekkers voor je te eten maakt.'

Ze blijft de eendjes met haar ogen volgen totdat ze uit het zicht verdwenen zijn en kijkt me aan.

'Begrijp me niet verkeerd, pap, jij bent ook heel belangrijk voor me, maar je bent nou eenmaal anders dan mama. Jij probeert altijd meteen met een oplossing te komen. Dat neem ik je niet kwalijk, zo zit je nou eenmaal in elkaar. Bij mama was dat anders. Ik kon gewoon tegen haar aankletsen als ik een probleem had, ze luisterde of troostte me, omhelsde me, zonder direct met een oplossing te komen. Dat vond ik heerlijk. Ik kan van jou niet verwachten dat je zowel vader als moeder voor me bent. Dat zou te veel gevraagd zijn. Maar ik mis gewoon een moeder. Ik mis mama!'

Ik weet niet wat ik moet zeggen. Een oplossing heb ik niet, alleen maar een luisterend oor. Ik doe een arm om haar heen en trek haar naar me toe. Zo blijven we zwijgend zitten, in het water starend, verzonken in onze eigen gedachten...."

40. Wind

Wanneer ik vraag wie van de aanwezigen kerkelijk is, steekt tot mijn verbazing bijna iedereen de hand op. Misschien had ik het kunnen weten, want het Alzheimer Café waar ik vanavond optreed ligt in de *bible-belt*. Hoewel ik zelf niet gelovig ben, besluit ik hen het verhaal te vertellen over de dominee:

"...In de hal van het verpleeghuis word ik begroet door de dominee: een dertiger, toegankelijk door zijn vriendelijke ogen en serieus vanwege zijn gezaghebbende stem. We staan even te praten en onderbreken het gesprek omdat we worden afgeleid door twee dames die verderop op een bankje zitten. Zo te zien zijn het moeder en dochter. De moeder duwt haar rollator weg en pakt de hand van haar dochter. Ze zijn druk in gesprek. Er zit melodie in het spreken van de moeder, die een sliert van woorden, die schijnbaar niets met elkaar te maken hebben, aan elkaar breit. Wanneer ze stopt, antwoordt de dochter op een gelijke manier. Dan lachen ze. Ik snap er niets van, het klinkt als onsamenhangend gebrabbel. De dominee glimlacht en ik hoor hem denken: *'...en zij begonnen met andere tongen te spreken...'*. Ook ik glimlach, omdat deze mensen, ondanks de dementie, een manier gevonden hebben om met elkaar in contact te zijn.

Ik neem de lift naar boven om Ann te halen. De zusters hebben haar mooi aangekleed en zelfs een bloem in haar haar gedaan! Om haar heen hangt de geur van Channel no. 5, die ruim is aangebracht. Ik geef haar een zoen, pak haar hand en vertel over de dominee die beneden wacht. Als antwoord krijg ik geen woorden, die zijn er niet meer, maar wel een warme blik.

Even later rijd ik haar rolstoel de kantine binnen, die voor de gelegenheid is omgebouwd tot 'kerk': in het midden staat een tafel met een paars kleed. Daarop een grote kaars en de bijbel. De dominee begroet iedereen persoonlijk. Ook Ann krijgt een hand en een *'fijn dat u er bent'*. De pianist zet in en er wordt volop meegezongen met liederen die ik niet ken. Ann beweegt haar hand op het ritme van de muziek en kijkt af en toe naar de pianist. Na het lezen van een tekst uit de bijbel is het tijd voor de preek. Tot mijn verbazing pakt de dominee enkele ventilatoren en zet die voor de mensen op de eerste rij. Dan buigt hij naar een stekkerdoos en doet de schakelaar aan. Meteen beginnen de ventilatoren te blazen. Sommigen schrikken eerst terug, maar dan zie ik hun ogen helderder worden, wanneer de wind langs hun huid strijkt. Even later zet hij de ventilatoren weer uit en vraagt of men weet waarom hij dat deed. Een vrouw op de tweede rij, die tot dan toe wat leeg voor zich uit had zitten staren, zegt met luide stem: 'De uitstorting van de heilige geest!' Hij knikt instemmend en vertelt over Pinksteren..."

Ik besluit mijn verhaal over de dominee met de opmerking dat als iedere dominee zo was als hij, de kerken niet leeg zouden lopen.

Daarna praten we verder over geloven, over niet-geloven, over onze twijfels en over de manier waarop wij steun vinden. Het is een open gesprek, waarin we elkaar de ruimte gunnen voor onze eigen overtuigingen en waarin iedereen eerlijk is in het verwoorden van zijn emoties.

Wanneer ik na afloop met mijn gitaar het Alzheimer café verlaat, denk ik aan Ann. Zij accepteerde mensen zoals ze waren, bleef altijd in gesprek en had begrip voor verschillende opvattingen en overtuigingen. Dat had mij in het verleden vaak moeite gekost, maar vanavond was het een vanzelfsprekendheid geweest, was het me gelukt haar voorbeeld te volgen.

Een laatste restje zon schijnt vanuit het westen op de bomen langs de parkeerplaats en maakt lange schaduwen, avondschaduwen. Een koele bries steekt op en strijkt langs mijn gezicht. Het is tijd om verder te gaan...

Noten en verwijzingen:

ⁱ *My happiness* werd o.a. door Ella Fitzgerald en Elvis Presley op de plaat gezet. Op Youtube te vinden.

ⁱⁱ Meer informatie over *De Eigen Kracht Centrale* op: www.eigen-kracht.nl

ⁱⁱⁱ Meer informatie over Frank Jenniskens en zijn voorstelling 'Franciscus' op: www.sound-heart.nl/nl/franciscus

^{iv} *Pax et Bonum* was de lijfspreuk van Franciscus van Assisi. Vertaald: Vrede en alle goeds. Vanaf mijn vroege jeugd hing er bij mijn ouders boven de open haard een tegeltje met die spreuk .



^v Titel van het boek waarin het parse armbandje wordt genoemd: *'Een liefdevolle wereld, ophouden met klagen, mopperen en zeuren in je relatie'*. Auteur: Will Bowen, ISBN 978-90-225-5382-4

^{vi} Foto van de Souvenirs uit 1963 (Ann tweede van links)



vii In 1963 stond het liedje ‘*How many teardrops*’ van de band ‘The Souvernirs’, waarin Ann zangeres was, in de Engelse top 40. Te beluisteren op Youtube:

https://www.youtube.com/watch?v=Pkw_tA6yjIQ

viii Meer informatie over de voorstelling *Zot op locatie* op: <http://zotoplocatie.nl>

ix Meer informatie over *De kracht van herinneringen* op: www.dekrachtvanherinneringen.com/

x Meer informatie voer de CD *Avondschaduwen* op: www.ernstbuning.com/nederlandstalige-cd/

xi Ter gelegenheid van deze expositie werd een boek uitgebracht: ‘Leestekens, levenskunst van mensen met dementie’. Auteur: Paula Irik, ISBN10 908954612X

xii De uitzending van de TROS TV show met het interview met Wubbo Ockels is te zien op uitzending gemist: <http://www.uitzendinggemist.nl/afleveringen/1406343>

xiii Alzheimer, biografie van een ziekte’, door Koos Neuvel

xiv De video ‘*Hij heeft het, zij lijdt eraan*’ van Menno Westerkamp is te vinden op Youtube: www.youtube.com/watch?v=h9LKWNexDaM

xv De tekst op de poster was: *Nunca pensé que lo peor de hacerse mayor fuera la soledad*’. Bij navraag bleek de exacte vertaling van de tekst op de poster te zijn: *Nooit gedacht dat eenzaamheid het ergste was van oud worden*.



xvi ‘*Geluk, the World Book of Happiness, de wijsheid van 100 geluksprofessoren uit de hele wereld*’ onder redactie van Leo Bormans