

Woorden schieten tekort

www.meulenhoff.nl

Nicci Gerrard

Woorden schieten tekort

Over dementie: een bijzonder lang afscheid

Vertaald door Lidwien Biekmann
en Tjadine Stheeman

MEULENHOF

Eerste druk februari 2019
Tweede druk maart 2019
Derde druk april 2019

ISBN 978-90-290-9341-5
ISBN 978-94-023-1027-6 (e-book)
NUR 320

Oorspronkelijke titel: *What Dementia Teaches Us About Love*
Omslagontwerp: Pinta Grafische Producties
Omslagbeeld: © Nicola Kloosterman
Auteursfoto: © Mark Pringle
Zetwerk: Mat-Zet bv, Soest

© 2019 Nicci Gerrard
© 2019 Nederlandse vertaling Lidwien Biekmann, Tjadine Stheeman en
Meulenhoff Boekerij bv, Amsterdam

Niets uit deze uitgave mag openbaar worden gemaakt door middel van druk,
fotokopie, internet of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande
schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor John Gerrard: Loslaten

(En voor Patricia Gerrard, Jackie Gerrard-Reis, Tim Gerrard,
Katie Jackson: uit dankbaarheid en eeuwige liefde)

‘Een peilloze afgrond kent geen Biograaf’

Emily Dickinson

Inhoud

Het begin 11

1 *De waarheid onder ogen* 29

2 *Ouder worden* 43

3 *Hersenen, geest en het zelf* 59

4 *Herinneren en vergeten* 83

5 *De diagnose* 105

6 *Schaamte* 125

7 *Mantelzorg* 141

8 *Kunst als verbindingsmiddel* 173

9 *Thuis* 186

10 *De latere stadia* 210

11 *Ziekenhuizen* 224

12 *Op weg naar het einde* 233

13 *Afscheid nemen* 247

14 *Na afloop* 255

15 *Een nieuw begin* 262

Bronvermelding 279

Bibliografie 293

Dankwoord 301

Het begin

‘O, de geest, de geest kent bergen, afgronden
Schrikwekkend, steil, peilloos voor de mens...’

In de zomer van het jaar voordat mijn vader overleed, ging hij met ons mee naar Zweden. Hij had toen al meer dan tien jaar dementie en was langzaam – zachtjes, lief, zonder klagen – aan het verdwijnen; zijn herinneringen vervaagden, woorden raakten weg en zijn herkenningsvermogen verzwakte door de grote ontwrichting. Maar tijdens die vakantie was hij heel gelukkig. Hij was een man die veel van de natuur hield en zich erin thuis voelde; hij kende de namen van veel Engelse vogels en insecten, van wilde bloemen en van bomen. Ik weet nog dat hij me vroeger toen ik klein was soms bij het krieken van de dag meenam naar het bos vlak bij ons huis om naar het ochtendkoor te luisteren. Als we daar dan onder het bladerdak stonden en overspoeld werden door die heldere golf van vogelzang, zei hij welk lied van de grote lijster was en welk van de merel. Ik dénk tenminste dat ik me dat herinner, maar misschien is het een verzonnen anekdote

waar ik mezelf mee opvrolijk als ik verdrietig ben.

In Zweden plukte hij wilde paddenstoelen in het bos, hij ging naar een vrolijk kreeftenfeestje waar hij aquavit dronk en een bloemenkrans in zijn witte haar droeg, en hij zat met een palet waterverf in zijn hand uit te kijken over een weide, al kwam hij er nauwelijks toe om zijn verfkwast op het papier te zetten. Op een avond gingen we met hem de sauna in – hij hield erg van sauna’s omdat ze hem deden denken aan de tijd dat hij als zorgeloze jonge man in Finland woonde. Daarna hielpen we hem in het meer. Het was een prachtige schemerige avond, de bomen waren donkere vormen in het wegstervende licht en de maan scheen op het water. Ik herinner me nog goed hoe stil het was, met alleen zo nu en dan het geluid van het water dat zacht tegen de steiger klotste.

Mijn oude, broze vader zwom een paar slagen en begon toen te zingen. Het was een lied dat ik niet kende en sindsdien ook nooit meer heb gehoord. Hij zwom in kleine cirkels en zong in zichzelf. Hij leek tevreden, gelukkig zelfs – maar tegelijkertijd maakte hij een uiterst eenzame indruk, alsof er niemand meer op de wereld was behalve hij in dat halfduister en die doordringende stilte, met dat meer, de bomen, de maan en hier en daar een ster.

De randen van het zelf zijn zacht, de grenzen zijn dun en poreus. Op dat moment kon ik me voorstellen dat mijn vader en de wereld één waren; dat de wereld in hem vloeiende en hij erin leegstroomde. Zijn zelf – dat opdonders had gehad van de tijd, uit elkaar was getrokken door de dementie – was op dat barmhartige moment voorbij de taal, voorbij bewustzijn en angst, verloren en vervat in de veelvoud der dingen en thuis in het onmetelijke wonder van het leven.

Dat is tenminste wat ik mezelf voorhoud nu ik drie jaar later de ziekte probeer te begrijpen die in staat is om het ik – het zelf – te

onttakelen, die als een dief in de nacht het huis binnensluipt dat in een heel leven is opgebouwd en het komt vernielen, plunderen en leegroven, en achter de kapotte deuren staat te grinniken. De februari die hierop volgde moest mijn vader naar het ziekenhuis omdat hij wonden op zijn been had die niet goed genazen. Er waren daar strikte bezoeken en bovendien werd de afdeling waar hij lag na een uitbraak van het norovirus geïsoleerd, waardoor hij dagenlang alleen was: er was niemand die zijn hand vasthield, hem bij zijn naam noemde, zei dat we allemaal van hem hielden, niemand om hem met de wereld verbonden te houden. Zijn beenwonden genazen, maar ver van het huis waarvan hij hield, beroofd van de vertrouwde rituelen, omringd door vreemden en door machines, raakte hij al snel gedesoriënteerd en verloor hij de kwetsbare band met zijn zelf. Tussen zorg en zorgzaamheid gaapt een brede kloof en daar viel mijn vader in.

Toen hij eindelijk thuiskwam, was hij een schim van zichzelf: broodmager, immobiel, sprakeloos en verloren. Het was afgelopen met de sauna's, de bossen en de meren, de bloemen in zijn haar; hij verkeerde niet langer in de schemering van de ziekte maar in het aanzwellende donker. Na een paar maanden van drastisch vertraagd sterven, toen de herfst plaatsmaakte voor de winter met een ijzig koude wind, verliet hij ons voorgoed. Maar tegenover de herinneringen aan die verschrikkelijke laatste maanden – de kleine kamer beneden waar hij in een ziekenhuisbed lag te wachten, te wachten op niets, met de vogels waarvan hij zo veel hield op de voedertafel voor zijn raam; het dagelijkse wassen, eten geven, tillen; de verpleegsters en de dokters en de verzorgers en de hele bureaucratie van leven en dood; een geest die afstierf en een lichaam dat aftakelde terwijl je er geen moer aan kon doen – tegenover dat verstikkende, uitgerekte einde

plaats ik de herinnering aan mijn vader in een Zweeds meer, vredig in de zachte schemering en met die mysterieuze versmelting van het zelf met de wereld.

Ik zei vroeger weleens dat we bestaan uit onze herinneringen, maar wat als we onze herinneringen vergeten? Wie zijn we dan nog? Als we uit ons hoofd zijn, waar zijn we dan naartoe? Als we de plot zijn vergeten, wat gebeurt er dan met ons verhaal? Zelfs aan het bittere einde had ik nooit het gevoel dat mijn vader niet zichzelf was – ook al voelde ik tegelijk ook dat hij zichzelf was kwijtgeraakt. Hij was weg, maar hij bleef nog, hij was afwezig en toch sterk aanwezig. Er was iets wat bleef bestaan voorbij taal en herinnering, een spoor misschien, de groeven die het leven in hem had uitgesleten zoals een rivier een steen uitslijt. Hij was nog steeds lief, zijn verleden leefde voort in zijn lach, zijn frons, de manier waarop hij zijn borstelige witte wenkbrauwen optrok. Het leefde voort in ons. Hij herkende ons misschien niet meer, maar wij herkenden hem wel. Ik weet geen woord voor die onuitwisbare kern – ‘ziel’ zouden we vroeger hebben gezegd.

Beschaving, controle en veiligheid vormen de korst over een peilloze diepte. In ieder van ons leeft het verontrustende besef – vaak ergens diep weggestopt in ons achterhoofd – hoe zwak de macht is die we over onszelf uitoefenen, hoe zwak de grip op onze eigen geest en ons lichaam. Dementie – in vele en vaak schokkende vormen – werpt de vraag op wat het is om een zelf te hebben, om mens te zijn.

Het wordt vaak de moderne pest genoemd, ‘de ziekte van de eeuw’.

In 2015 leden naar schatting 850.000 mensen in het Verenigd Koninkrijk aan een vorm van dementie en waren er naar schat-

ting evenveel niet-gediagnosticeerde patiënten. Door de vergrijzing zal dat aantal in 2021 naar verwachting oplopen tot 1 miljoen en in 2051 tot 2 miljoen. In de vs waren het er in 2017 circa 5,5 miljoen. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie zijn er wereldwijd ongeveer 47 miljoen mensen met dementie. Elke drie seconden komt er weer een patiënt bij.

Mensen praten over dementie alsof het een tijdbom is. In werkelijkheid is die bom allang ontploft, maar dat is stillletjes gebeurd, onopgemerkt, uit het zicht, als een heimelijke vernietigingsaanval. Mannen en vrouwen die met dementie leven zijn vaak vermiste personen: ze zijn vergeten en uitgestoten door de maatschappij die hecht aan onafhankelijkheid, welvaart, jeugdigheid en succes, en zich afkeert van kwetsbaarheid. Die mensen drukken ons met de neus op het feit dat we allemaal oud worden en aftakelen, en dat de dood ons uiteindelijk komt halen. Het is de meest gevreesde van alle ziekten. Het is 'het verhaal van een lijdensweg', en die lijdensweg duurt lang.

Dat lijden blijft niet beperkt tot de patiënten, maar breidt zich uit naar iedereen die voor hen zorgt en om hen geeft, naar de gemeenschap, het hele land. Dementie houdt, zoals een dokter het eens tegen me zei, 'totaal geen rekening met patiënten, verzorgers, gezondheidszorg, zorginstellingen... het is een ziekte die niet binnen ons systeem past'. Geen andere ziekte heeft zóveel invloed op niet alleen de patiënten, maar op hun hele omgeving, met verstreckende fysiologische, psychologische, sociale, economische, politieke en filosofische gevolgen. De kosten zijn torenhoog – en dan bedoel ik niet de financiële kosten, hoe enorm die ook zijn (de Britse Alzheimer Society schat die alleen in Groot-Brittannië al op 26 miljard pond en wereldwijd op 818 miljard dollar, en die kosten stijgen nog steeds, in 2018 tot naar

schatting 1 biljoen dollar: dat is méér dan de kosten van kanker, beroertes en hart- en vaatziekten bij elkaar), maar ik heb het over wat het bij mensen teweegbrengt: schaamte, verwarring, angst, zorgen, schuldgevoelens, eenzaamheid. Dementie stelt serieuze morele vragen over de maatschappij waarin we leven, over onze normen en waarden en over de zin van het leven zelf.

Toch zijn wij de eerste generatie die hier bewust over nadenkt. In mijn jeugd was dementie nauwelijks zichtbaar en zelden onderkend. Mijn grootvader aan moederskant was dement, evenals mijn grootmoeder aan vaderskant. Ik was me daar alleen heel vaag van bewust: die mensen waren ooit levendig aanwezig, maar raakten steeds verder op de achtergrond. Misschien schaamde ik me voor ze, voor die belangrijke figuren die ooit zo'n overwicht hadden gehad maar nu zo hulpeloos waren, en bovendien stond de lichamelijke kant van de ziekte me tegen. Maar ik stond nooit stil bij hoe het voor hen was, bij het drama dat zich voltrok, en dat soms de vorm van een afschuwelijke klucht kreeg. Het was een stigma, een bron van schaamte, angst en ontkenning, en het speelde zich af achter gesloten deuren. Het d-woord.

Tegenwoordig is onze kennis over deze ziekte radicaal anders dan twintig of dertig jaar geleden en dat brengt een sociale, politieke en morele verantwoordelijkheid met zich mee. Nu zien we iets wat vroeger in het verborgene bleef. In de jaren zeventig waren er in heel Groot-Brittannië ongeveer 300.000 mensen met dementie, vrij dun verspreid over het land. Dat aantal is nu verdrievoudigd. Over vijftientig jaar zullen het er ongeveer 1,7 miljoen zijn. In de vs is het sterftecijfer ten gevolge van alzheimer in de periode van vijftien jaar tussen 1999 en 2014 met 55 procent gestegen. Ga maar eens kijken in een willekeurig ziekenhuis: daar worden meerdere of zelfs de meeste bedden bezet door mensen met

dementie. Ga naar een verzorgingscentrum voor ouderen. Lees de overlijdensadvertenties. (Toen ik erover dacht dit boek te gaan schrijven, begon ik aan een lijst van bekende personen met deze ziekte, maar daar ben ik mee opgehouden, het waren er te veel en ze bleven maar komen: ik kon het niet bijhouden.) Lees de krantenberichten, de opbeurende en de deprimerende waar de tranen je van in de ogen springen. Lees de overlijdensberichten. Ik ken bijna niemand die niet op een of andere manier met dementie te maken heeft. Het is overal om ons heen, in de familie, in onze genen, misschien in onze eigen toekomst (ongeveer een op de zes mensen boven de tachtig lijdt aan dementie, hoe hoger de leeftijd hoe groter het risico; het is alsof er een sluipschutter op je loert). Als het jou niet treft, dan treft het wel iemand van wie je houdt.

Het probleem treft ons dus vrijwel allemaal, en de vraag hoe we dit probleem te lijf moeten gaan, moeten we als maatschappij beantwoorden. Want in dit tijdperk waarin autonomie en eigen kracht zo belangrijk worden gevonden, dienen zich allerlei vragen aan: Wat zijn wij aan anderen verplicht en wat aan onszelf? Wie is belangrijk? Waarom lijken sommige mensen minder belangrijk te zijn dan andere? Waarom worden sommige mensen genegeerd, niet gezien, verwaarloosd, in de steek gelaten? Wat betekent het om mens te zijn, je als mens te gedragen? Het woord 'wij' wordt vaak en nogal makkelijk gebezigd. Het suggereert een gemeenschap, democratie, samenwerking. Het maakt aanspraak op een collectieve stem, alsof we, zoals politici graag zeggen, er in de participatiesamenleving samen voor staan. We zitten in hetzelfde schuitje – dat klopt, maar sommige mensen zitten in eersteklashutten met zeezicht en krijgen cocktails bij het diner, terwijl andere in het ruim liggen, of zelfs door niemand worden gezien. Zij bevinden zich in het donker, we weten niet eens dat ze

bij ons aan boord zijn. En dan zijn er ook nog heel wat mensen die in het koude water zijn gevallen en in het donker verdrinken terwijl het orkest gezellig doorspeelt.

Dat zijn de mensen die we niet zien. Om wie we niets geven. Om wie we niet rouwen. Mensen die we negeren tot de dood erop volgt... Als mijn vader een belangrijk man was geweest, zou hij, toen de nood het hoogst was, waarschijnlijk anders zijn behandeld. Hij wás natuurlijk ook heel belangrijk, maar alleen voor de mensen die van hem hielden en zich met hem verbonden voelden. De kostbaarheid van elk leven zou moeten worden verankerd in het systeem, in de maatschappij, zodat we geen band hoeven te voelen om elkaar te redden. We hebben een verplichting jegens elkaar – zelfs jegens onze vijanden – omdat de wereld ‘ons gezamenlijk is geschonken’ om haar te delen en door te geven. Er is geen *ik* zonder *jij*, geen *mij* zonder *ons*. We zijn uiteindelijk aan elkaar overgeleverd en we zouden hartstochtelijk en onherroepelijk toegewijd moeten zijn aan elkaar, aan wie dan ook – ieder mens in ere moeten houden, niet uit liefde maar uit medemenselijkheid.

De laatste jaren denk ik veel na over de zin van regels en grenzen: over muren van instituties waar wetten – *gij zult niet* – op worden gespijkerd, hekken rond tuinen, deuren (stevig afgesloten of geopend), grenzen (die vaak poreuzer zijn dan ik had gedacht), geesten (die ook belichaamd zijn); lichamen (die ons zowel bevatten en ons tegelijkertijd blootstellen aan de wereld), ik denk over *ik* en *wij*, over *ons* en *zij*, het zelf en de ander. In hoeverre zijn we aan elkaar verbonden en in hoeverre zijn we van elkaar gescheiden? In hoeverre zijn we onbespiede, onafhankelijke individuen en in hoeverre maken we deel uit van een openbaar gemeenschapsleven? In hoeverre kunnen we – moeten we –

vertrouwen op anderen en kan er op ons worden vertrouwd? Wat zijn onze verantwoordelijkheden jegens de wereld waarin we wonen en jegens onszelf?

Ik vind het als moeder soms moeilijk om te weten waar mijn kinderen ophouden en ik begin (zelfs nu ze volwassen zijn en ik dat allang zou moeten hebben geleerd). Ik voel me soms te kwetsbaar en ik weet niet hoe ik nee moet zeggen. Tegelijkertijd ben ik een verstokte feministe die met heel haar hart gelooft in het recht op een leven dat – in elk geval voor een deel – van jezelf is. Gehechtheid en verantwoordelijkheid en vooral liefde vormen een voortdurende bedreiging voor dat recht op een eigen leven. De claustrofobie die ik soms door mijn verantwoordelijkheden voel is eigenlijk de angst om mezelf te verliezen. We hebben allemaal grenzen nodig omdat we anders geen zelf hebben, maar we moeten die grenzen ook doorbreken om relaties en verbindingen aan te kunnen gaan, want zo zit de wereld nu eenmaal in elkaar. Dat is geen evenwichtsoefening waarbij we bibberend en gespannen over het slappe koord tussen twee tegengestelden schuifelen, maar een continue stroom die aanzwelt en zich terugtrekt, geeft en onthoudt, naar de wereld reikt en ervoor terugdeinst.

Dementie schopt die subtiele en eindeloze onderhandeling met de wereld, die eb en vloed van wederkerigheid, in de war. Mensen die dementie hebben, worden steeds hulpelozer, steeds meer overgeleverd aan de vriendelijkheid van naasten en van vreemden. Het is bijna niet te verdragen hoe eenzaam en onbereikbaar ze zich soms moeten voelen. Een paar weken geleden was ik in een verpleeghuis met Sean (mijn echtgenoot en coauteur), waar we een dementerend familielid van hem bezochten. Toen we weggingen, kwam er een oude vrouw op ons af schuifelen; ze had wit haar tot op haar schouders, droeg een vrolijk rood

vest en een kralenketting, maar ze keek ons met een smartelijke blik aan. Toen ik bleef staan, greep ze mijn handen vast en kromde haar lichaam zich van verdriet. ‘Troostende gezangen,’ zei ze. ‘Troostende gezangen.’ Ik keek rond of er iemand was die haar kon helpen. En ik zei dat er snel iemand zou komen. ‘Er komt niemand,’ zei ze. ‘Er is hier niemand. Troostende gezangen.’ Er kwam iemand van het personeel aan die de gebogen vrouw van me overnam. Ze zei dat ze altijd zo deed – alsof dat een geruststelling was – en leidde haar weg. ‘Troostende gezangen.’ Wat had ik moeten doen? Wat doen wij?

Als je nadenkt over wat dementie betekent en over het verschrikkelijke verlies dat ermee gepaard gaat, leidt dat vanzelf tot de vraag in hoeverre wij als maatschappij en als individu verantwoordelijk zijn voor het lijden van anderen: wat zijn we aan elkaar verplicht, waar geven we om, wat is belangrijk in deze wereld die we delen. *Wie* is belangrijk.

Bij het woord ‘dementie’ denken mensen vaak aan het allerlaatste stadium. Ze zien zichzelf – of een geliefde – beroofd van elke herinnering volstrekt onmachtig en verdwaasd in een bed liggen; ze zien zichzelf als overjarige baby’s (ook al is de vergelijking tussen oude mensen aan het einde van hun leven met kleine kinderen navrant onjuist), als dieren, planten, *objecten* in handen van andere mensen of door hen genegeerd. Veel mensen zeggen vastbesloten te zijn een einde aan hun leven te maken voordat ze dat stadium bereiken, sommigen doen dat ook. De Britse filosofe Mary Warnock pleitte voor het afgeven van vergunningen om mensen ‘een spuitje te geven’; hoe wreed dat ook klinkt en hoe controversieel het ook was: een argument daarvoor zou kunnen zijn dat we dieren wel afmaken om ze uit hun lijden te verlossen,

terwijl we mensen die ondraaglijk lijden dezelfde clementie onthouden. Wat we een hond niet willen aandoen, doen we onszelf wel aan.

Er zijn echter vele stadia van dementie, net als van rouw, al zijn die stadia in beide gevallen maar zelden duidelijk afgebakend. De diagnose is geen veroordeling, maar het begin van een proces dat jaren, zelfs tientallen jaren kan duren, en dat hoopvol, mild en avontuurlijk kan zijn, maar ook angst, verdriet en hartverscheurend gemis kan opleveren.

Dit boek is een reis door die stadia van verlies, van de eerste vage signalen van de ziekte tot de vergevorderde en fatale dementie, die in de meest radicale vorm een meedogenloze afbraak van het zelf en een apocalyps van betekenis teweeg kan brengen. Het stelt de vraag wat dementie betekent, zowel voor de mensen die zelf met deze ziekte leven als voor hun naasten, en brengt zowel de meest humane als meest inhumane vormen van de medische behandeling in kaart. Daarbij wordt de vraag gesteld tot hoe ver de professionele zorg voor de mensen van wie wij houden reikt en in hoeverre individuen en families de last moeten dragen waarvan het gewicht verpletterend kan zijn – en dat soms ook is. Het onderzoekt dementie van buitenaf en – voor zover mogelijk – ook van binnenuit. Het beschrijft de nieuwe en verontrustende kunst die over dementie wordt gemaakt en die naar mijn idee een vorm van emotioneel modernisme is en ons helpt om het onvoorstelbare voor te stellen, om een taal te vinden voor iets waar eigenlijk geen woorden voor zijn, en ons tot de drempel van het duisternis brengt. Het gaat over het verdriet op die reis naar het duister, verdriet van de mensen die leven met deze ziekte die zo veel desolaatheid met zich mee kan brengen, en ook van de mensen die voor hen zorgen. Het gaat over de nasleep van een

leven: over sterven, rouwen en de mildheid van het einde. Het bevat de verhalen van verpleegkundigen, artsen, wetenschappers, therapeuten, filosofen, kunstenaars – maar vooral van de mensen met deze ziekte en van hun naasten die ze erbij begeleiden en het ondraaglijke dragen, en die hun poortwachters, hun geheugen en hun stem worden. Dementie leidt tot wat Atul Gawande ‘uithoudingsvermogen van de ziel’ noemt.

Mijn vader was mijn gids, aanvankelijk krachtig, later broos, en soms verdween hij uit beeld. En hij was ook mijn geest. Altijd mijn geest.

In de eerste stadia – die wellicht het meest verontrustend zijn voor degenen die het treft, ik hoop tenminste dat vergeetachtigheid een zekere verlichting biedt – kunnen mensen met dementie hun gevoelens nog uiten. Later wordt dat steeds moeilijker, tot het uiteindelijk nauwelijks nog mogelijk is. Hoe moet dat voor ze zijn? Ik word vaak ’s ochtends heel vroeg wakker, nog voordat het licht is, en weet dan gedurende een paar angstige momenten niet meer waar ik ben, of zelfs wie ik ben. Een verbijsterende leegte gevolgd door een verzengende angst. Geeft dat een beetje een idee van hoe het voelt? Of die vernederende verwarring als je het spoor volledig bijster bent, verzand bent geraakt in een wirwar van gedachten, geen grip meer hebt op de wereld, je als een willoos object voelt, is het zoiets?

Een paar maanden geleden fietste ik midden in de nacht langs een kanaal; het was stikdonker, desoriënterend en griezelig. Er lag eendenkroos op het water, dat er daardoor uitzag als vaste grond, terwijl de echte vaste grond golfde en meanderde in de dunne lichtbundel van mijn fietslamp. Vleermuizen als donkere flarden vlak boven mijn hoofd, plotselinge stemmen in de verte,

daarna stilte. Ik voelde me onveilig. Onveilig in mezelf, klein en onstabiel, het angstzweet brak me uit. Met een afschuwelijke schok drong het tot me door dat dit misschien was wat je in de eerste stadia van dementie voelt: alles wat ooit zo zeker was geweest, veranderde van vorm, dingen doemden op uit het duister. Maar ik weet natuurlijk niet of dat zo is. De geest is een oneindig groot mysterie. En als het al moeilijk is om je de eerste stadia voor te stellen waarin iemand zich nog verbaal kan uiten, hoe onbegrijpelijk is een vergevorderde dementie dan, een aandoening die niet in taal te vatten is. Je wordt een schim van jezelf, wat een existentiële eenzaamheid en zelfs wanhoop met zich meebrengt.

Want hoe ziet de *ik* de *ik* die weggaat, en hoe kan de taal haar eigen desintegratie in woorden vangen? Als je praat met mensen die aan dementie lijden, bevat hun beschrijving van wat ze ervaren soms veelzeggende gaten of uitglijders. Als we *over* hen praten – en de meeste verslagen van vergevorderde dementie worden onvermijdelijk van buitenaf verteld – gebruiken we metaforen, proberen we in taal te vatten waar eigenlijk geen woorden voor zijn. Van Dantes beeld van een schip dat de zeilen strijkt als het de haven binnenvaart tot vergelijkingen met een spel kaarten dat wordt geschud: we proberen manieren te vinden om de onbegrijpelijke onttakeling van het zelf te begrijpen. Ik heb de ziekte van mijn vader weleens beschreven als een groot schip dat op drift is geraakt, als een stad waar de lichten een voor een uitgaan, als een gebombardeerde stad, een ijsschots die afbrokkelt en steeds kleiner wordt, tot hij te klein is om er nog op te staan. Een vriend van me beschreef het eens als een manuscript dat in snippers wordt gescheurd, een ander als een kostbaar glas dat aan scherven wordt gesmeten. Het is opvallend hoe vaak het beeld van een schip wordt gebruikt, van een boot die in de mist

verdwijnt, ‘een zeilschip dat in een windstilte is terechtgekomen. En dan plotseling is er even weer wat wind, vaar ik weer. Dan heeft de wereld weer vat op me.’

De metafoer van varen op zee roept zowel angst als mysterie op, en het beeld van een schip dat verheven en gemoedelijk over de gruwelen der diepte vaart heeft iets plechtigs en waardigs. In zijn aangrijpende overpeinzingen over de vroege, onbarmhartige dementie van zijn moeder, *Gestameld liedboek*, worstelt de Vlaamse schrijver Erwin Mortier om zin en vorm te geven aan wat zinloos en vormeloos is. Hij roept het beeld op van een ziekte die niet verheven maar wreed is, en als een rat met scherpe gele tanden aan ondergrondse draden knaagt, zijn moeder uitgewrongen als een dweil in een hoek smijt. Het is een stilstaand moeras, afgaand water. Zijn moeder is een kromgetrokken kooi waarin een mechanisch zangvogeltje wegroest, een zandloper van bot en huid, een verbale bouwval, een grammaticale ruïne, een oude lampenradio, een angstig uilenjong, ergens diep in de wirwar van ingezakte balken, een levensgroot verdwijnpunt.

In de beeldspraak over dementie gaat het vaak over verdwijnen en oplossen (zee, mist, het strijken van zeilen), maar ook over corrosie, breken, uitglijden, een sinistere mutatie van het zelf. Het zijn pogingen om betekenis en vorm te geven aan iets wat zich daartegen verzet, slaat een fragiele brug tussen het bekende en het onbekende, en wijst tegelijkertijd op de onmogelijkheid daarvan. De oceaan wordt het moeras, het huis wordt de fundering. Angst slaat om in horror, horror wordt plotsklaps verlicht door hoop, een baan zonlicht breekt door het wrak naar binnen. Taal spant zich in om een toestand te beschrijven die fundamenteel verbonden is met het falen van taal en de verbinding van het zelf met de wereld. We hebben er geen woorden voor.