

Voor ik het vergeet

Leesexemplaar

VOOR IK HET VERGEET

Wannes Deleu

Van Halewyck

© 2019, Wannes Deleu en Van Halewyck

Van Halewyck maakt deel uit van Pelckmans uitgevers nv (www.pelckmansuitgevers.be, Brasschaatsteenweg 308, 2920 Kalmthout, België)

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, op welke wijze ook, zonder de uitdrukkelijke voorafgaande en schriftelijke toestemming van de uitgever, behalve in geval van wettelijke uitzondering. Informatie over kopieerrechten en de wetgeving met betrekking tot de reproductie vindt u op www.reprobel.be.

All rights reserved. No part of this book may be reproduced, stored or made public by any means whatsoever, whether electronic or mechanical, without prior permission in writing from the publisher.

Omslagontwerp: Buro Blikgoed

Zetwerk: Crius Group

Omslagbeeld: Stef Ackx

Illustraties: [www.onthoumens.be/Vergeet dementie](http://www.onthoumens.be/Vergeet+dementie), onthou mens/Ilah

Schrijflocatie: Pawlov

D/2019/7104/92

ISBN 978 94 6383 108 6

NUR 740

vanhalewyck.be



[vanhalewyck](https://www.facebook.com/vanhalewyck)



[vanhalewyck](https://twitter.com/vanhalewyck)



[van_halewyck](https://www.instagram.com/van_halewyck)



Inhoud

Een paar woorden vooraf	7
Hoofdstuk 1 Aanvaard het onaanvaardbare	11
Hoofdstuk 2 What's in a name?	27
Hoofdstuk 3 Wij zijn hier allemaal gek	41
Hoofdstuk 4 Nu, nuer, nust	57
Hoofdstuk 5 Dicht, dichter, dichtst	69

Hoofdstuk 6

Leve de muziek

83

Hoofdstuk 7

Yes we can

97

Hoofdstuk 8

Aan de andere kant

113

Hoofdstuk 9

Anders dan verwacht, meer dan gehoopt

125

Hoofdstuk 10

Dag, Grootmoe!

137

Hoofdstuk 11

Aanvaard het onaanvaardbare

147

Heel erg handige links

159

Een paar woorden vooraf

Dit boek begon als een persoonlijk verhaal. Het verhaal van een kleinzoon op zoek naar zijn Grootmoe. Het begon als niks meer, niks minder. Maar langzaam en onzichtbaar bijna werd het groter, breder en universeler dan dat. Werd het een verhaal van mensen. Van mensen die verzorgd worden en mensen die zorgen. Van mensen die zichzelf, hun geest en heel veel mogelijkheden voelen weg sneeuwen onder een deken dat 'dementie' heet. Maar evengoed van mensen die – ondanks de kraters die dementie genadeloos kan slaan – wél nog mogelijkheden, karakter en persoonlijkheid hebben. Het werd een verhaal van hele sterke mensen.

Maar alles begon dus bij de Grootmoe. De Grootmoe is de ma van ons ma. Ze woonde bij ons in huis. Van bij mijn geboorte tot het moment dat ik op kot ging, leefden we samen onder één dak. Kangoeroewonen toen dat woord nog niet uitgevonden was. Dus we kenden elkaar door en door.

Zo'n zeven jaar geleden kreeg de Grootmoe dementie. Mijn ouders hebben haar nog lang thuis verzorgd, maar rond Kerstmis 2015 verhuisde ze naar woonzorgcentrum Den Olm. Dat werd haar nieuwe thuis. Daar at ze en daar sliep ze. Daar zong ze en daar lachte ze. Of daar kon ze soms ontzettend boos zijn om dingen die wij niet begrepen. En daar vocht ze tegen haar alsmaar witter wordende geheugen.

Mijn naam was ze vergeten. Dat ik haar kleinzoon was, wist ze al lang niet meer. De band die we ooit hadden en die eeuwig leek, was helemaal veranderd. Veranderd, of verdwenen?

Ik heb haar laten zitten, toen. Mijn bezoeken in het woonzorgcentrum bleven beperkt tot wat je met moeite als 'heel af en toe' zou kunnen bestempelen. Niet omdat de Grootmoe mij niet meer interesseerde. Niet omdat het mij siberisch liet hoe het met haar ging. Maar wel omdat ik niet goed wist hoe ik met haar nieuwe situatie moest omgaan. Omdat we nog amper konden praten. En omdat ik dacht dat het voor haar toch ook niet echt een verschil maakte of ik wel of niet op bezoek kwam. Dat was ze namelijk meteen weer vergeten.

De jaren kabbelden voort. En bij elk bezoek leek het alsof er telkens nog minder van de Grootmoe over was dat ik herkende. En hoe minder ik haar herkende, hoe verder ik wegliep. Dat begon te wringen, op den duur. Zij was er altijd, toen ik klein en minder klein was. Toen ik kleine en minder kleine zorgen had. Maar toen,

toen zij iemand leek te worden die ze wellicht niet zou willen zijn, was ik nergens. Ja, dat begon te wringen op den duur.

In december 2018 trok ik een maand in bij de Grootmoe in Den Olm. Om mee te stappen in het ritme van haar leven. Om weer contact te zoeken met iemand die ik heel goed kende, maar die toch een onbekende leek. Om te ontdekken hoe er wél nog een connectie zou kunnen zijn tussen grootmoeder en kleinzoon. Om er samen te eten en te slapen. Te zingen en te lachen. Of om ontzettend boos te zijn om dingen die wij niet begrepen. Om met zijn tweeën te vechten tegen haar alsmaar witter wordende geheugen.

Ik ging op zoek. Op zoek naar antwoorden. Antwoorden op het moeilijke vraagstuk dat dementie heet. Ik wou weten wat dat doet met iemand. Maar ook met mensen die dichtbij staan: de naaste familie, vrienden, de verzorgers die dagelijks alles uit de kast halen om van een woonzorgcentrum een thuis te maken. Ik ging op zoek.

Wie zoekt, maakt fouten. Vaak. En die vindt. Soms. Met voorzichtige verwachtingen maar met open vizier ben ik toen het woonzorgcentrum binnengewandeld. Ik had ideeën in mijn hoofd. Een plan dat gebaseerd was op het gedeelte verleden dat de Grootmoe en ik hadden. Dat was zowat mijn enige houvast en daar zou ik stap voor stap wel verder mee geraken. Dacht ik. Toen. Maar de realiteit draaide enigszins anders uit. Eén voor één moest ik mijn bouwstenen en plannen overboord gooien. Dag na dag moest ik

mijn verwachtingen bijsturen. Omdat dementie een raar beest is. Zo eentje dat gekke sprongen maakt en altijd onverwacht uit de hoek kan komen. Maar de Grootmoe en de andere bewoners hebben mij bij de hand genomen en met alle mogelijkheden die ze nog hadden in hun eigen leefwereld rondgeleid. En zo vond ik – op onbewaakte momenten en op onverwachte plekken – sleutels die toch deuren openden. Deuren naar de Grootmoe die er wél nog was. Naar een band die wél nog bestond. Anders dan ik had verwacht, maar meer dan ik had gehoopt.

Al dat vallen en dat opstaan heb ik opgeschreven. Voor ik het vergeet. Omdat de Grootmoe en ik er veel aan hebben gehad. En wie weet, misschien, iemand anders ook.

Dit boek begon als een persoonlijk verhaal. Het verhaal van een kleinzoon op zoek naar zijn Grootmoe. Het begon als niks meer, niks minder.

HOOFDSTUK 1

Aanvaard het onaanvaardbare

Over de Bon, de Grootva en de Grootmoe

Eerst de Bon

Dementie was geen onbekende. Nee, ook geen oude vriend die je na te lange tijd nog eens tegen het lijf loopt. Dat laatste zeker niet. Zo'n 25 jaar geleden hadden we elkaar voor het eerst ontmoet. 17 januari 1994. Tien werd ik. En op exact die dag ging de Bon dood. De ma van mijn pa. Ze was 68 jaar. Alzheimer, heette het.

Een week voordien waren we nog bij haar langs geweest in het woonzorgcentrum, waar altijd een gekke geur en een trage sfeer hing. Ze lag in bed. Praten deed ze al maanden niet meer. Opgekruld, zoals op die foto's van ongeboren baby's die fiere mama's in spe op Instagram en Facebook delen. Ze leek klein, zoals mijn zus van twee. En ze sabbelde op een doekje, zoals mijn zus van twee. Maar zij was de Bon, een halve eeuw ouder dan ik.

Toen, in die kamer zonder woorden, keek ik voor het eerst echt naar wat dementie met een mens kan doen. En dat beeld van mijn kleine, stille, sabbelende grootmoeder is sinds die dag met geen stokken meer uit mijn geheugen te verjagen. Al weet ik ondertussen dat je met dat soort uitspraken voorzichtig moet zijn.

Een week later was ik dus jarig en de Bon dood. De ziekte had zich grotendeels achter mijn zorgeloze rug afgespeeld. Ik was te jong om te beseffen dat, terwijl ik groeide en ouder werd, de Bon het omgekeerde traject aflegde. Een proces van terug naar af, waarvan ik me nu alleen het eindpunt nog scherp voor de geest kan halen. Wist ik veel dat ik de route die ze haar laatste jaren bewandeld had, nog van heel dichtbij zou zien.

Dan de Grootva

De Grootva, die samen met de Grootmoe bij ons in huis woonde, was een fiere en belezen man. Hij was de gepensioneerde prefect van een college in Antwerpen. Om de uren tijdens de nabewaking te vullen, kocht hij iedere dag een boek. Ie-de-re dag. Zijn boekenkast thuis was voor ons minstens even indrukwekkend als de plaatselijke bibliotheek. Over alles in de wereld kon hij wel iets vertellen. Van de Oude Grieken tot Napoleon. Van uitgestorven dieren tot de landing op de maan.

We zagen elkaar dagelijks. Dat komt ervan natuurlijk, als je kangoeroewoont. We kenden elkaar dan ook door en door. Maar op een dag – het zal geen tien jaar na de dood van de Bon geweest zijn – werden de eerste lijntjes in het hoofd van de

Grootva stilletjes weggegomd. Amper merkbaar in het begin, maar toch gebeurde het: de Grootva ging vergeten. De eerste weken, maanden – waar begint zoiets? – lachte hij die verloren woorden of gekke vergissingen weg. Alsof ze zo bedoeld waren. Als een grap. Of een ludieke misvatting. Tot een zebra alles in een stroomversnelling duwde.

Een zebra? Jawel, een zebra. Na zijn pensioen had de Grootva zich bijgeschoold tot gids in dierenpark Planckendael. Daar leidde hij kindergroepen rond van okapi tot wombat. Van bonobo tot zebra. Op een dag stond hij met een klas kinderen voor het verblijf van de... van de... de... euh... Hoe heet dat beest hier?

De Grootva heeft die bewuste rondleiding door een collega-gids laten afwerken. Hij is in zijn auto gestapt en heeft nooit meer een voet in Planckendael gezet. De rit naar huis duurde tien minuten, maar voor hem misschien een eeuwigheid. En wellicht wist hij onderweg al wel weer dat dat gestreepte paard een zebra is. Natuurlijk, een zebra, dat weet het kleinste kind! Misschien schoot dat wel door zijn gedachten. Ik weet het niet, ik was er niet bij en ik kon toen ook niet in zijn hoofd kijken. Iets wat ik de jaren die volgden trouwens vaker heb gedacht: 'Grootva, kon ik maar even in je hoofd kijken.'

Het streepjespaard zonder naam had gevolgen die verder reikten dan het einde van de Grootva's gids carrière en onze gratis toegang tot Planckendael. Die zebra maakte zwart op wit duidelijk dat er iets niet klopte. Het deed hem beseffen wat hij eigenlijk niet wilde weten. Op dat moment realiseerde de Grootva zich dat alle verloren woorden en gekke vergissingen van de maanden

voordien wellicht geen toeval waren. Hij wist dat hij begon te vergeten en zou blijven vergeten. Meer en meer vergeten, tot hij niet alleen de naam van een anoniem beest in de dierentuin kwijt zou zijn, maar ook die van ons, zijn kleinkinderen. Van zijn kinderen misschien. En wie weet – het zal toch niet – die van de Grootmoe, zijn eigen vrouw, zijn Rosa.

Of toch, ik denk dat het in zijn hoofd zo is gegaan. Want hij heeft er nooit over gesproken. Ik heb de Grootva zelf nooit het woord 'dementie' horen gebruiken. Ik heb hem nooit horen twijfelen of zich vragen horen stellen over de ziekte. Ik denk dat het zo ging, omdat de Grootva sinds die dag anders werd. Ik kende hem als streng, maar ludiek. Slim, en met altijd een dozijn grappen achter de hand. Maar de Grootva werd ernstiger. En bozer vaak. Van zijn gezicht straalde een soort onuitgesproken frustratie af, die ik pas vele jaren later heb kunnen plaatsen.

Misschien was het ook wel schaamte. De Grootva z'n grootste kracht was altijd zijn geest. En laat dat nu net het mikpunt van dementie zijn. Misschien kon hij het gewoon niet: toegeven dat hetgeen waar hij het meest op steunde en vertrouwde, stilaan afbrokkelde als de ruïnes op de Acropolis waar hij zo graag over vertelde.

Ook de Grootmoe, toen nog kwiek en helder, en zich nog onbewust van het feit dat ze over afzienbare tijd dezelfde twijfels, angsten en frustraties zou moeten bevechten, repte met geen half woord over dementie of een of andere vorm van geheugenziekte. Dat de Grootva veranderde, was een gevolg van het ouder worden. De normale, gangbare kwaaltjes die bij vergrijzende jaren

en haren hoorden. Op die leeftijd mag een mens toch al eens iets vergeten, zeker? 't Is waar. Dat mag.

Hoe langer hoe dieper sneeuwde de geest van de Grootva verder onder. Af en toe kende hij nog een helder moment, maar die zonnige dagen werden zeldzamer en korter. De Grootmoe deed alles wat in haar macht lag om de gaten die hij liet ontstaan weer dicht te rijden. Om de steken die hij liet vallen snel weer op te rapen. Om zijn pillen te tellen, zijn kleren klaar te leggen en op den duur ook helpen aan te trekken. En later, om hem te wassen tot zelfs naar de wc te gaan. Mantelzorg, heet dat. Of liefde, zoals sommigen het noemen. Maar zorg en liefde die wegen op mensen, zoveel is zeker. De Grootva bleef thuis wonen tot het voor zijn omgeving niet meer haalbaar was om hem het nodige comfort te geven.

Iemand naar een woonzorgcentrum laten verhuizen is een hartverscheurende beslissing. Dat is durven toegeven dat je de zorg voor iemand die je doodgraag ziet, zelf niet meer aankan. Voor de Grootmoe voelde het als afscheid moeten nemen van haar man. Haar man, van wie ze misschien al deels afscheid had genomen door de ziekte die hem zo veranderd had en die hem afhankelijk had gemaakt van zoveel helpende handen. Maar de Grootva elders een nieuwe thuis geven, maakte dat afscheid plots veel tastbaarder: na meer dan vijftig jaar huwelijk niet meer samen slapen, niet meer samen opstaan. Wat er nog overbleef van de jarenlange, liefdevol opgebouwde gewoontes tussen twee mensen, zou nu verder worden weggevaagd.

Maar soms kan het gewoon niet anders. Wat aanvoelt als fout, of als verraad – zo heb ik het de Grootmoe ooit zelf horen zeggen, en mijn moeder later ook – is soms de enige juiste keuze. En misschien heeft de Grootmoe die juiste keuze – gestuurd door de kinderen, die van dichtbij zagen hoe zwaar de zorgen wogen – wel te lang uitgesteld. Misschien was het beter geweest om die stap vroeger te zetten. Voor haar, maar ook voor hem. En voor mijn ouders en iedereen die heel dicht bij de Grootva stond. Misschien.

De Grootva verhuisde naar Den Olm. De Grootmoe was bij hem. Elke dag. Van het moment dat hij opstond tot hij ging slapen. Wat er nog overbleef van de jarenlange, liefdevol opgebouwde gewoontes tussen twee mensen, werd dan toch niet helemaal weggevaagd. Na een paar maanden is de Grootva daar gestorven, op zijn kamer, midden in de nacht. Ik zat met vrienden in de Ardennen toen mijn zus belde. Mijn beste vriend reed mij naar huis.

Jaren later zouden mijn ouders, samen met de andere kinderen van de Grootmoe, opnieuw voor die moeilijke beslissing komen te staan. Ik zag opnieuw exact hetzelfde proces: toegeven dat het niet verder kon, en tegelijk dat gevoel van verraad. Toen de knoop werd doorgehakt – de Grootmoe verhuisde naar Den Olm – schreven mijn ouders een brief naar alle mensen uit haar omgeving. Een tekst, vrij naar een column van Fleur van Groningen, die duidelijk maakte hoe zwaar zo'n beslissing valt. De brief die ze stuurden kun je achteraan in dit hoofdstuk lezen.