

IK, DE MAN MET AFASIE

De betekenis en impact van
het niet kunnen spreken

IVAR SCHUTE



de Graaff

IK, DE MAN MET AFASIE

IK, DE MAN MET AFASIE

De betekenis en impact van het niet kunnen spreken

IVAR SCHUTE

de Graaff

Ik, de man met afasie

De betekenis en impact van het niet kunnen spreken

Ivar Schute

ISBN 978-94-93127-28-9

NUR 323

Illustratie omslag: Mark Manders. Composition with Yellow Vertical, 2017.

Private collection, USA

Foto auteur: Hielco Kuipers

Vormgeving: MOL grafische vormgeving, Utrecht

© Ivar Schute | Uitgeverij de Graaff, 2024

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen, vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever en vermelding van de auteur(s) van het boek.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912^o, het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever (Uitgeverij de Graaff, www.uitgeverijdegraaff.nl) te wenden.

Abonneer u op de nieuwsbrief van Uitgeverij de Graaff:

www.uitgeverijdegraaff.nl

U ontvangt dan regelmatig informatie over nieuwe titels en blijft ook op de hoogte van aanbiedingen en kortingsacties.

Volg ons tevens op Facebook: www.facebook.com/Uitgeverijdegraaff

Voor Michaela

INHOUD

1. Jaar o	9
2. Het revalidatiecentrum	13
3. Naar huis	27
4. Het afasiecentrum	37
5. Slot	59

1

J A A R 0

BERICHT AFKOMSTIG VAN DE 112 HULPDIENSTEN.

Ambulance met grote spoed naar Le Pooleweg in Leiden.

Dinsdag 6 april 2021 om 14.55.

9

MEDISCH

Dit betreft een prio 1 melding wat betekent dat de ambulance binnen 15 minuten ter plaatse moet zijn omdat er mogelijk sprake is van een levensbedreigende situatie. Er wordt gereden met optische en akoestische signalen.

Ik weet niet of ik met de auto of met de fiets naar het werk ben gegaan, vermoedelijk de fiets. De kamer van vier personen deel ik, maar die ochtend was ik er alleen. Ik moest een stuk tekst afkrijgen. Bij de laatste tikken dacht ik: he, wat klote met mijn rechterhand. Toen had ik het af. Even ontspannen. Dat lukte niet erg. Ik moet mijn jas aangehouden hebben, beetje frisse lucht. Naast onze kamer zit de kantine, daar ben ik heengelopen, ik geloof zelfs de tuin in, die daar weer naast zit. 'Ik voel me niet goed', zei ik tegen Roosje. Ik wankel naar een bank, en daar kom ikzelf niet meer vandaan. Ik weet dat Cathelijne naast me staat en bezorgd zegt: 'Zal ik een ambulance roepen.' 'Ja', zeg ik. Langzaam zak ik weg. Ik weet nog dat ik iemand de adresgegevens van Michaela probeer uit te leggen. Ik weet nog de twee ambulancebroeders, toen ze in de kantine zich met mij bemoeiden. Ik weet nog

de gillende ambulance en mijn vraag of ze alsjeblieft haast willen maken. Ik weet nog de aankomst, vaag, in het ziekenhuis, en daarna niets meer.

De eerste herinnering is die van mezelf liggend in bed, en met mijn hele rechtzijdig verlamd, ik ben sprakeloos, mondeloos. Links van het bed: Michaela, en ik ben gewoon blij. Ik heb geen idee, de 7de of de 10de april? Misschien weet zij het. Later hoor ik dat ik op de 9de een hartstilstand heb gehad. Niks van gemerkt. Ik zou een dokter naast me hebben gehad die zei dat ik een hersenbloeding met afasie (afasie, wat is dat?) gehad heb, plus nog een hartstilstand. Het kon me toen echt niet schelen. Ik zal onder de pillen gezeten hebben ... Kortom, ik ben gewoon blij, Michaela gaat me schelpjes onder het oog houden – ik verzamel die. Met mijn linkerarm pak ik ze. *Epitonium scalare*. De Kostbare Wenteltrap? Ik ben blij en lach naar Michaela.

Het duurt ongeveer een week, die gelukzalige staat. Dan slaat de werkelijkheid toe. Dan wordt zaal V mijn nieuwe thuis. Ik lig met een andere patiënt op een kamer. Deze wendt zich naar mij toe, en verliest even snel z'n belangstelling. Ik had afasie, ik had echt zin om te praten met hem, maar kan het niet. Daarbij, door coronabeleid kan Michaela er slechts twee uur zijn, de andere 22 uur niet. Niemand, behalve dan de reguliere patiëntenzorg. En ik kan niet praten.

Het daagt me, mijn leven is anders geworden.

Ik lig hier 24 uur, per 24 uur, bijna alleen.

Naast de 2 uurtjes Michaela – corona.

Het zou 23 dagen duren.

Ik heb afasie, half verlamd, chronische pijnen, een eeuwigheid.

Guido, een vriend, werkt in het ziekenhuis. Hij zag me eerder dan Michaela, alleen was ik buiten westen. Een verpleegster vraagt wat voor muziek ik leuk vind.

'Nick Cave en David Bowie', zegt hij.

De verpleegster: 'Nick Cave heb ik wel van gehoord, maar wie is Bowie?'

Volgende vraag: 'Wat vindt hij lekker?'

'Kreeftensoep', was het antwoord.

Ze schrijft het op.

Mijn kamergenoot is na een paar dagen weg, ik krijg een andere. Dat bevordert me qua bed, ik mag aan het raam liggen. De man die nu op mijn plek komt te liggen, is oud, broos en heeft zijn ogen gesloten. Sterfgeval, ik geef hem vijf dagen. Hij is taai, als ik wegga, ligt hij er nog.

Wat doe ik? Een rolstoel is nog ver weg, mijn lichaam doet het niet. Er hangt een soort wieg boven mijn bed. Daarmee word ik buiten het bed getild, in een karretje. Vervolgens word ik in dat karretje naar de douche gereden. Een verpleegster wast mij, helemaal. Bijzonder hoe snel je daaraan gewend raakt.

Ik heb een buisje in mijn eikel, jaja. Daar werd ik wakker mee. Dat buisje vult zich met urine, in een zakje, om mijn middel. Op een gegeven moment wordt dat geelbruin. Poep zocht zich als het ware deze weg, totdat het niet meer gaat. Dan moet ik poepen, een keer in de (ongeveer) vijf dagen. Een verpleegster veegt mijn anus af. Gadver, alles went.

Dan komt er een rolstoel. Iets in mij beweegt, mijn linkerarm en mijn linkerbeen. De verpleegster ziet het en gaat een rolstoel halen. Ik weet het niet, was het na tien dagen? Opeens is 'ie daar. Maar hoe kom ik nou van liggen in bed naar zitten in een rolstoel? Ik kan me het niet herinneren, en opeens zit ik in een rolstoel en kan de kamer uit; linkerarm en linkerbeen functioneren prima.

De kamer uit, de kamer uit, mijn god. Ik zit op een stoel en ik besluit links te gaan. Je ziet wel mensen, in de kamers, maar ja, ik heb geen contact met ze. Ik ga terug, tien meter, waarom durf ik niet verder? De volgende dag race ik een vierkant, de afdeling is een klein vierkant. Als je maar blijft rijden, kom je vanzelf uit bij de kamer waar je verblijft. De kamers zitten allemaal links van mij, de rechterzijde is voor

personeel. Er is een uitgang, maar daar ga ik niet heen, of je mag er niet heen – corona.

Dan zijn er nog de maaltijden. Eerst krijg ik ze gevoerd, met een lepel in mijn mond. Nu mijn linkerhand het weer doet, wordt het makkelijker. Dat ik kreeftensoep lekker vind, dat was helemaal geen grapje. Maar die maaltijden van het ziekenhuis, niet om te eten.

Er is een gezelligheidsruimte. Ik aarzel en ga de tweede keer naar binnen. Er zitten geen patiënten, wel twee vrijwilligers. Zodra ik binnenkom, zetten ze snel onhandig hun mondkapje op. De eerste persoon spreekt mij aan. Ik kan niets antwoorden. De tweede persoon laat het maar. Ik krijg koffie, en dat is het dan. Toch kom ik iedere keer terug.

Van de 24 uur, twee uur Michaela, een half uurtje koffie, een uur de drie maaltijden en half uurtje met mijn rolstoel de afdeling bezoeken, dan heb je twintig uur niets te doen, een beetje liggen op mijn bed. Ik staar naar mijn kamergenoot, die de ogen gesloten heeft en niets terugzegt. Daarmee vergeleken, welk leven heb ik? Zal ik nog ooit lopen? Zal ik nog ooit praten? Ik heb een godverdomse tijd om dat te overdenken.

Dag 23 breekt aan. Ik word naar het revalidatiecentrum gebracht, ik kan niet wachten. Blij kijk ik Michaela aan. Dat bed, dat kan rijden, natuurlijk. Ik verlaat de ruimte, linksaf, rechtsaf, de afdeling uit. Door de deur die ik niet mocht. Ik blijf op de vijfde verdieping te liggen, dat dacht ik al, door mijn uitzicht. De lift, en zo naar de uitgang. Daar ga ik mijn van bed de rolstoel in. Daar staat Edwin, een vriend, ik moet huilen. Ik zou alles willen vertellen, maar dat kan niet, mondeloos. Er blijkt een taxibus op me te wachten. Als ik erin zit, moet ik weer huilen.



Ivar Schute was archeoloog. Hij werd bekend door zijn onderzoekswerk in de naziconcentratie- en vernietigingskampen Westerbork, Vught, Amersfoort, Bergen-Belsen en Treblinka, maar vooral door een jarenlange opgraving in Sobibor. In Sobibor vonden hij en zijn team de fundamenteën van de gaskamers. Daarover schreef hij het boek *In de schaduw van een nachtvlinder* (2020).

In 2021 kreeg hij een hersenbloeding die leidde tot afasie. Toch wilde hij blijven schrijven, onder andere over zijn ziekte. Nu ligt daar het boek *Ik, de man met afasie. De betekenis en impact van het niet kunnen spreken*, een persoonlijk verslag van wat afasie betekent voor hem en zijn omgeving.

ISBN 978-94-93127-28-9



9 789493 127289

NUR 323

