



Stella Braam. *Ik heb Alzheimer: het verhaal van mijn vader*. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar, 2005.

Een zondagmiddag in september. René geniet van de warme maaltijd in de grote zaal. ‘De boontjes zien er verfijnd uit,’ merkt hij op. En de koffie is heerlijk.

‘Heb je de vork goed vast?’ vraag ik.

‘Op dit moment wel, maar ik weet niet hoe dat over een jaar zal zijn.’

Als ik een stuk brood in zijn mond wil stoppen, schudt hij zijn hoofd. ‘Ik neem het niet,’ zegt hij beslist. ‘Zolang ik zelf kan eten, doe ik het ook zelf. Toch bedankt voor het aanbod.’

De maaltijd vergt het uiterste van zijn concentratie: op de achtergrond klinkt luide muziek. Onbekenden passeren zijn tafel, maar ze begroeten hem joviaal. Sommigen schudden zelfs zijn hand. Er ligt allerlei bestek voor zijn neus, welke moet hij kiezen? Zijn bord staat scheef, zodat hij er ‘schuin moet inschieten’. En af en toe krijgt hij aandrang: ‘Is het wc-probleem nou nóg niet opgelost?’ Onder deze zware omstandigheden probeert René zo keurig mogelijk te eten. ‘Doe ik het wel goed?’ vraagt hij onzeker.

‘Je doet het geweldig, pap.’

Hij glimt van trots. Zijn dag kan niet meer

stuk.

Na het eten gaan we buiten in het zonnetje zitten. ‘Pap, ben je gelukkig?’ informeer ik nieuwsgierig.

René denkt na en zegt: ‘Daar ben ik meestal te moe voor.’ Hij neemt een teug van zijn koffie met zesdubbele suiker en vraagt: ‘Waar zijn we nou precies?’

‘Wat denk je, pap?’

‘Utrecht.’

‘Nee, Maastricht.’

‘Maastricht? En wat gaan we doen? Ik vind het gênant, maar ik heb geen dagprogramma bij de hand, zelfs geen reglement van deze instelling. Ik laat het graag aan jou over.’

Vanmiddag buigen we ons over het eisenpakket van René, de ‘eislijst’ zoals hij het noemt. Ik heb zijn eindconclusies op papier gezet. De kop luidt: ‘Als ik het voor het zeggen had...’

1. komt er een staatsecretaris voor de emancipatie van burgers met Alzheimer.
2. bereidt de politiek zich voor op de ‘dementie-explosie’.
3. staan ónze wensen centraal in de zorg.
4. wordt het ‘Juliana-model’ ingevoerd: elke dementerende een eigen verzorger.
5. heeft de dementerende recht op privacy.
6. heeft de dementerende recht op vrijheid.
7. heeft de dementerende zeggenschap over eigen leven en tijd. Wij zijn niet wilsonbekwaam.
8. komt er een verbod op rustmedicatie.
9. kan de dementerende elke dag uitgebreid tafelen.
10. heeft de dementerende recht op vrijwillige euthanasie.

René luistert ingespannen. De details ontgaan hem, maar: ‘Je brengt het zó enthousiast,’ zegt hij glunderend, ‘dat ik denk: het zit wel goed.’

We zitten arm in arm, intens geborgen, onze gezichten tegen elkaar aan. ‘Lekker warm,’ mompelt hij tevreden. ‘Zó is het leven weer de moeite waard...dingen die gezamenlijk zijn, helpen ons. Laten we proberen een veilige toevlucht voor elkaar te zijn. Een ontmoeting met een ander is voor mij van een extatische waarde.’

De diepste behoefte van mensen met dementie is de nabijheid van een ander. Iemand die je vergezelt door de donkere nacht van de onbewoonde geest. Om met René te spreken: ‘Voor een mens alleen is dit niet te dragen.’

Prinses Juliana had constant een verzorgende om zich heen. Precies zoals het hoort. Het Juliana-model, lees één op één-zorg, zou standaard moeten zijn.

Op verzoek van René lees ik de 'eisljst' nogmaals voor. Hij wrijft in zijn handen. 'Eindelijk positief nieuws! Zullen we meteen beginnen? En wanneer is het allemaal rond?'

'Dat kan nog wel even duren,' temper ik zijn enthousiasme.

René was er al bang voor. Hij en zijn lotgenoten hebben nog een lange weg voor de boeg. 'Het liefste zou ik thuis zijn,' zegt hij. 'Dat lijkt me een paradijs. Maar ik moet zeggen: het is wél een nuttige ervaring.'