

Nathalie Carpentier/ Klara van Es : 'Verdwaald in het geheugenpaleis' Hoe te leven met dementie, persoonlijke verhalen. Uitgeverij Vrijdag 2012. ISBN 9789460011467 Erbij past de gelijknamige documentaire van Klara van Es, De Filmfreak Distributie BV 2011 . (Alzheimer/Dementie/PO) Zie ook: <http://www.uitgeverijvrijdag.be/>

Soort boek/ziekte/stijl: In dit boek vertelt de schrijfster over tien mensen met dementie. Haar beschrijvingen van hen en van hun partners laten zien hoe hun vertrouwde leven afbrokkelde, hoe ze hun zekerheden verloren en hoe ze zich staande proberen te houden. Het boek wordt vergezeld door een dvd met de titel 'Verdwaald in het geheugenpaleis'.

Over de schrijver: Nathalie Carpentier was journaliste bij De Morgen en werkt nu bij Woestijnvis. Eerder schreef ze Het breinrapport (2006).

Korte beschrijving: Boek van 270 pagina's waarin journaliste Nathalie Carpentier de verhalen beschrijft van mensen met dementie die ze een jaar lang heeft gevolgd. Beschreven wordt hoe bij hen de ziekten ontdekt wordt, ze de diagnose vernemen en verder leven. Het zijn niet alleen verhalen over ziekte, ze gaan ook over dromen die er nog zijn, liefde, je niet zomaar gewonnen geven. Er wordt ingegaan op het zoeken naar contact als alle woorden wegvallen. Met een voorwoord van bioloog Christine Van Broeckhoven en achtergrondinformatie over dementie. Verschillende vormen worden besproken, waaruit blijkt dat dementie meer is dan vergeten en de ziekte van Alzheimer. Met (Vlaamse) adressenlijst en eindnoten.

Wat viel op: het boek bevat ook een beschrijving van een uitstapje van enkele ouderen naar de Maria grot te Scherpenheuvel, in de Belgische Kempen.

Citaten:

Blz.44: "Wat woelt er achter Ria's opvallend alerte blik, het enige dat mij daarna echt was opgevallen? De andere patiënten staren diffuus voor zich uit. Hoe gaat dat: wél weten dat je de ziekte van Alzheimer hebt, maar niet echt meer beseffen welke wonden je ontspoorde gedrag thuis slaat? En hoe zit het met de liefde, als dementie je openlijk doet flirten met anderen terwijl je man erbij staat?"

Blz. 112: "Als hij terug keert, houdt hij een klein houten tafeltje in zijn handen. Perfect geschuurd, foutloos afgewerkt. Hij wrijft er liefdevol over. 'Kijk eens naar die naden', zegt hij trots. 'Dat heb ik gemaakt toen ik twaalf was. Ge ziet dat ik geen prutser was. Zo mooi dicht gemaakt allemaal. Nu kan ik dat niet meer'."

Blz. 212: "Een echt gesprek voeren we nog zelden. Het maakt de band er niet minder om, zegt hij. 'Je raakt erg gehecht aan iemand die je al zolang kent. Zonder haar voel ik me ook alleen. Niemand kan zonder gezelschap. Mijn vader, zelf enig kind, is gestorven. De zus van mijn moeder ook. Mijn moeder is de enige familie die ik nog heb. Ik ben erg blij dat Agnes hier bij mij woont. Mocht ik haar niet meer hebben, dan zou ik mij ontzettend eenzaam voelen.' Ze begint stilletjes te huilen, alsof ze begrijpt wat hij zegt.

Blz. 249. "Wat ze denken, komt eruit, onverbloemd. Ook bij wie in een vroeger leven misschien geen onvertogen woord over de lippen kreeg. 'Die Mariagrot interesseert me niets', zegt de fragiele Jeanne Van Geel (89) cru, haar jas tot de kin dichtgeknoopt bij dit hete weer. "Zo'n hoopje stenen. Pfff."

Recensies/Extra: Redactie Vlabin-VBC: 'In dit boek vertelt de auteur over haar ontmoetingen met personen met dementie, zowel in het ziekenhuis als thuis. Ze bekijkt de gevolgen voor patiënt en omgeving, en belicht de meest voorkomende problemen: taal, apraxie, onrust, agressie, apathie, desoriëntatie in tijd en ruimte. De verhalen zijn

herkenbaar. Vaak gaan ze over jonge mensen met dementie, een helaas steeds groter wordende groep. Moeilijke thema's als euthanasie en erfelijkheid worden niet uit de weg gegaan. (...) Wat het meeste blijft, is de openheid waarmee de betrokkenen over dementie praten, tegenover elkaar, maar ook tegenover de auteur. De auteur stelt dat veel artsen de diagnose dementie niet meedelen aan hun patiënten. Nochtans hebben mensen hier behoefte aan; leven in onwetendheid is hard. Het boek is vlot geschreven en leest gemakkelijk. (...)'

Over de documentaire:

Zie ook: <http://www.geheugenpaleis.nl/>

'Verdwaald in het Geheugenpaleis is de eerste documentaire film over leven met dementie doorheen de ogen van mensen met dementie. Ze wonen samen in een flat, onder continue begeleiding en verzorging. Deze flat heet Iduna en is een wat ongewone leefgroep van De Bijster, een wooncentrum voor mensen met dementie in Essen, België. De acht bewoners van Iduna bevinden zich in – wat wetenschappelijk geldt als - de eerste fase van de ziekte. Vlagen van luciditeit, vergetelheid en afwezigheid wisselen elkaar voortdurend af.' Gevolgd worden vooral Anita, Louise, Alice.

(...). Behalve hun ziekte is er weinig wat de dames bindt. Anita is een zelfbewuste Hollandse van stand. Louise is een volkse schippersvrouw uit Gent en Alice, uit Stabroek, is de ruwe bolster met een blanke pit in het gezelschap.

Rond Anita, Louise en Alice cirkelen de overige bewoners, die op hun manier met dementie en met elkaar omgaan. Een falend geheugen betekent echter niet dat de emoties verstommen of de zintuigen het laten afweten. Daarom is het niet altijd peis en vree of suffigheid in Iduna. Al helemaal niet als de dagelijkse routine, waaraan de bewoners zich vastklampen omwille van de herkenbaarheid, doorbroken wordt door bijzondere gebeurtenissen, zoals zwemmen, fietsen of de kerstboom versieren.

De film volgt de personages meer dan een jaar. Alleen zo ontdekt de kijker wie ze zijn en wie ze waren. Alleen dan wordt duidelijk hoezeer hun (zelf)bewustzijn onherroepelijk afbrokkelt en de afwezigheid het langzaam maar zeker haalt op de luciditeit. Naar het einde van de film toe is niets nog zoals het was. (...) De film is ook het portret van die toestand, een hardvochtige ziekte die het geheugen van de personages onomkeerbaar onteigent. Ten slotte vertelt Verdwaald in het Geheugenpaleis de gefragmenteerde levensverhalen van een aantal mensen voor wie hun ziekte het enige is wat hen samenbrengt.' Trailer: <http://www.geheugenpaleis.nl/trailer>