

Verdwaald in het
GEHEUGENPALEIS

een documentaire film van Klara Van Es

Synopsis

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.

Van alle bewoners van Iduna is Anita degene die verdomd goed weet wat dementie betekent en zich soms pijnlijk bewust is van het feit dat ze de ziekte heeft. Net daarom is Anita naast Louise en Alice een hoofdpersonage in *Verdwaald in het Geheugenpaleis*. 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.

Tot op zekere hoogte is *Verdwaald in het Geheugenpaleis* een ‘tranche de vie’, een portret van het doen en laten van een groep mensen in een bijzondere biotoop en dito toestand. 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.



Personages



Anita

“Weet je wat ik heb? Ik heb Alzheimer. En weet je wat dat betekent? Eerst word ik stapelzot en dan ga ik dood. Dat wil ik niet. Ik wil euthanasie.”

Anita is een Hollandse van goeden huize, afkomstig uit Ede (Gelderland). Ze kreeg ooit een klassieke zangopleiding en ze stond regelmatig op het podium als zangeres en als actrice. Ze woonde samen met haar man in Brasschaat tot die stierf. Haar angst voor het alleen zijn speelt haar regelmatig parten. Ook haar scherpe ziektebesef zorgt periodiek voor totale ontreddering. Bij Anita woedt de storm van het vergeten volop.

Anita is bijzonder intelligent en doorgaans heel lucide. Een aantal jaren geleden reed Anita verloren met de auto. Dat feit heeft ze thuis verteld en even later werd Alzheimer, de meest voorkomende vorm van dementie, vastgesteld. Anita vult haar dagen in Iduna met puzzelen, kruiswoordraadsels en sigaretten. Ze wil niet godganse dagen in de zetel zitten niksen zoals die hoela's daar (de andere bewoners). Afhankelijk van haar gemoedstoestand is ze best wel gelukkig in De Bijster of heeft ze er ronduit de pest in. *“Zie mij hier nu zitten, een vrouw van 79, gezond en wel, en toch moet ik hier blijven tot ik sterf, want ik kan nergens anders heen.”*

Anita houdt van structuur en regelmaat, als de orde verstoord geraakt dan wordt ze lastig en kan ze bazig overkomen. Ze is echter altijd te vinden voor een grap, een goed gesprek of liefst nog een pittige discussie.



Louise

“Ik zeg dikwijls: ik heb een schoon leven gehad, effenaf!”

Louise is de absolute tegenpool van Anita. Ze laten zich geen van beiden ringeloren. Regelmatig hebben ze heftige discussies. Louise is van volkse afkomst, ze is een schipperskind uit Gent. Later trouwde ze zelf met een schipper en werd ze schippersvrouw. Over het leven aan boord en aan wal dist ze nog altijd graag verhalen op.

De laatste tijd fantaseert ze erop los, hierdoor is het soms lastig om in haar verhalen de waarheid van de fantasie te onderscheiden. Louise heeft voor zichzelf een wereld gecreëerd, die voor haar waarheid is.

Louise zit meestal rustig en tevreden in de zetel. Ze ziet er ook altijd heel patent uit. Ze heeft al haar kleren zelf gemaakt. Maar de laatste tijd is Louise erg verward en ze gaat peilsnel achteruit. Ze vraagt zich af wanneer ze naar huis mag, want Iduna beschouwt ze als de kostschool. Als kind ging Louise naar de schippersschool. Af en toe heeft ze ook angstaanvallen, waarin haar jeugd haar parten speelt. Louise is het contact met het heden al enige tijd bijster, maar ook haar herinneringen drijven stilaan af.



Alice

“Vroeger kon ik meer onthouden, maar dat gaat eruit, hé.”

Alice is een ruwe bolster met blanke pit afkomstig uit Stabroek. Ze laat de kaas niet van haar brood eten, maar als er wat te delen is, staat ze op de eerste rij. Ze heeft een directheid over zich die aan duidelijkheid niets te wensen overlaat. Als ze vindt dat er teveel vragen worden gesteld, zegt ze ‘Amaj, gij vraagt een ei uit een gat!’

Alice heeft het talent om zich met een kwinkslag of een knetterende vloek te redden uit vervelende situaties waarin ze door dementie wel eens verzeild geraakt. Wanneer Alice over vroeger vertelt, wordt ze erg emotioneel. Haar moeder heeft elf kinderen helemaal alleen opgevoed, zelf heeft ze vier kinderen, die regelmatig over de vloer komen.

In mei 2008 arriveerde Swa, de enige mannelijke bewoner sedert jaren, in Iduna. Binnen de kortste keren hadden Swa en Alice een relatie. Liefde bij mensen met dementie, het bestaat en het ontroert. Maar het heeft ook zijn prijs. Swa was namelijk beduidend zwakker dan Alice, maar zij vulde geduldig en liefdevol zijn hiaten op.

Overige bewoners

In Iduna, een kleinschalige leefgemeenschap voor genormaliseerd wonen voor mensen met dementie, leven acht mensen met dementie samen. Ze gaan allen op hun manier met een falend geheugen en met elkaar om. Yvette heeft jongdementie, doorgaans wil haar geheugen nog wel mee, maar haar fysiek en spraak laten het afweten.

Edwine woont het langst in Iduna, zij is het zwarte schaap van de groep want zij is 'liever lui dan moe'. Af en toe is ze echter nog zeer bij de pinken. Mariette en Marieke zijn even no-nonsense als Alice en dat verdoezelt hun dementie. Bertje ten slotte is 'de laatste nieuwe', zij woont nog niet lang in Iduna en ze wordt door de andere bewoners op haar 'duurzaamheid' getest.

Begeleiders en familie

De begeleiders spelen een kleine maar niet onbelangrijke rol in de film. Ze zijn niet weg te denken uit de film, ze verzorgen en ze organiseren het dagelijkse leven. Ze doen hun werk en dat doen ze bijzonder goed. Daarnaast komen er ook familieleden voor in de film. In Iduna proberen de begeleiders de familie van de bewoners zoveel mogelijk te betrekken bij alles wat er gebeurt. Ze lopen regelmatig binnen of ze nemen hun vader of moeder mee op familiebezoek.

De begeleiders en de familieleden zijn belangrijk voor het aanbrengen van continuïteit in een leven met dementie. Familie, vrienden en begeleiders zijn niet alleen de gedwongen getuigen van het aftakelen, ze moeten vaak ook de weggevallen functies compenseren. Bij voorkeur met gevoel voor humor en tegelijk in de wetenschap dat de toestand nooit beter, alleen maar erger wordt.

Dementie

Dementie is een aandoening die zich traag nestelt in de hersenen van oude mensen. Het is geen typische ouderdomskwaal, maar wel een ziekte die vooral oude mensen treft. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer.

In België wordt het aantal mensen met dementie geschat op 9% van alle vijftenzestigplussers. Van alle vrouwen ouder dan 85 is dertig procent dement. Er zijn meer vrouwen met dementie dan mannen (bijna achttien procent van de mannen ouder dan 85 is dement), maar mannen maken meer kans om te dementeren op jongere leeftijd. Op de evolutie van de ziekte hebben geslacht, leeftijd of komaf geen invloed.

Bij dementie vallen de hersenfuncties één voor één weg. Langzaam maar zeker worden doodgewone en dagdagelijkse handelingen, zoals de bus nemen, telefoneren, de booschappen doen, etc., onmogelijk. Het belangrijkste kenmerk van dementie is het verstoorde geheugen. Eerst wordt het korte termijngeheugen aangetast. Later volgt het lange termijngeheugen. Uiteindelijk raak je verdwaald in je eigen levensgeschiedenis en herken je bijvoorbeeld je eigen familie niet meer.

Door geheugenstoornissen ontstaat verwardheid, gaan feiten en aanknopingspunten verloren. Je raakt gedesoriënteerd in tijd en ruimte. Daarnaast treden er problemen op met taal en met doelgericht handelen. Je gedrag verandert en je wisselt voortdurend van stemming. De geheugenstoornissen hebben ook invloed op je lichaam.



Wij zeggen dat Alzheimer niet van het dorp is. Hij woont in het buitenland. U kan hem niet kennen. Het tegendeel is waar. Hij woont zo dichtbij dat zij hem niet kan zien. In haar hoofd heeft hij zich gevestigd. Aanvankelijk nam hij genoegen met een heel klein kamertje. Hij deed de deur stevig op slot zonder de moeder een sleutel te geven.'

Marijke Hilhorst — De vader, de moeder en de tijd: een familiechroniek.