Beter luisteren

FRANS HOOGEVEEN

hoofdredacteur

Op 23 september zond omroep MAX de documentaire *Een poging tot vrolijk verval* uit.

Over *Eric van Neure* en zijn vrouw Patricia en hoe het met hen gaat sinds Eric in 2012 op 59-jarige leeftijd de diagnose alzheimer kreeg.

MAX volgt Eric sinds 2016, maar hij was al eerder in beeld, bijvoorbeeld in de introductiefilm van het project 'Vrijheid en veiligheid' van begin 2015. Eric heeft dan al flinke geheugenproblemen en moeite met alledaagse handelingen, maar probeert zo normaal mogelijk door te leven. Hij doet in zijn eentje boodschappen en fietst niet geheel zonder gevaar door de stad. 'Ik heb er baat bij dat mij vrijheid wordt gegund, en dat ondanks de mogelijke risico's,' zegt hij. 'Als mensen met dementie in hun waarde worden gelaten en vrijheid krijgen, dan wordt deze ziekte een heel stuk dragelijker.'

Later dat jaar sluit Eric vriendschap met Mart, die hetzelfde Odensehuis bezoekt als hij. Ook van hun gesprekken bestaan filmbeelden. Mart zegt van Eric te leren, omdat die volgens hem zo goed met zijn beperkingen omgaat. Hilarisch is het fragment waarin zij vertellen dat zij in de trein 'per ongeluk' in de eerste klasse zijn gaan zitten. 'En wat nou als de conducteur komt?' vraagt de interviewer. 'Dan laat ik hem aan het woord,' zegt Mart. 'Hij zegt gewoon: "We hebben alzheimer!"' Waarna beide heren bijna van hun stoelen vallen van het lachen.

In augustus 2017 zegt Eric in het programma 'Hollandse Zaken' over zijn leven dat hij 'een poging doet tot vro-

Frans Hoogeveen is hoofdredacteur van *Denkbeeld*, gz-psycholoog bij Florence en zelfstandig gevestigd specialist dementiezorg.

lijk verval'. En zo komt de MAX-documentaire aan zijn titel. Maar een vrolijk verval is het niet, al doet Eric dappere pogingen. Bij elk verlies is hij opnieuw verdrietig. Vooral het besef dat hij voor zijn vrouw niet de man kan zijn die hij had willen zijn, is voor hem onverdraaglijk. En wanneer hij als verbaal zeer begaafde docent Nederlands dan ook nog in toenemende mate moeite krijgt zich in taal uit te drukken, spreekt hij bij de neuroloog zijn

wens tot euthanasie uit. Dat is een heel moeilijke periode, waarin hij ook dikwijls kwaad is. 'Dat kan me geen reet schelen!' bijt hij zijn vrouw toe na een goed bedoelde opmerking van haar kant. Aan het einde van de indrukwekkende documentaire is zijn dementie sterk gevorderd maar heeft Eric zijn emotionele evenwicht hervonden, mede dankzij de goede begeleiding op zorgboerderij De Reigershoeve, waar hij inmiddels woont.

De documentaire is vooral zo sterk omdat we steeds Eric aan het woord zien en horen. Zijn perspectief en dat van zijn vrouw staan centraal. Dat proberen we ook al jaren bij *Denkbeeld* te doen: mensen met dementie en hun directe omgeving centraal stellen en aan het woord laten.

Zoals in onze rubriek 'In Gesprek'. In dit nummer vertellen Elena en Niek Bins hoe ze na heel moeilijke jaren een nieuw evenwicht hebben gevonden waarin Nieks vasculaire dementie een plaats heeft gekregen. En in de rubriek 'Hartenkreet' zegt Marian, 56 jaar oud: 'Dat ik niet meer werk, vind ik erg jammer, ik voelde me daar altijd nuttig en had graag vrijwilligerswerk willen blijven doen. Iets voor een ander kunnen doen, is voor mij heel belangrijk. Het is ook niet zo dat als je alzheimer hebt, dat je dan niets meer kan. Ik vind van mijzelf dat ik nog wel iets kan.'

Marian heeft gelijk. Eric ook. Wij zouden beter moeten luisteren. ♦