

STELLING

Als je mensen met dementie aan het woord laat, moet je dat zo authentiek mogelijk doen

Er wordt veel geschreven over mensen met dementie, maar het is belangrijk dat zij zelf meer aan het woord komen. Nu is het wel zo dat dementie effect heeft op het taalgebruik. Zinsbouw en woordkeuze veranderen en soms hapert iemand. Moet je die authenticiteit in geschreven tekst behouden, ook al kan dat mensen soms wat lastiger te begrijpen maken?

PRO

Van wie is de taal? Wie heeft de definitivemacht? Wij horen dagelijks een dominante, de mens tot cliënt en consument reducerende taal. In die taal worden normen en etiketten gedefinieerd en toebedeeld. Heersende norm is, dat wij als zelfredzame individuen baas zijn over ons eigen verhaal. Dat ons verhaal het verhaal is dat wij zelf kiezen. Maar er zijn ook minderheidstalen, wij maken gelukkig ook deel uit van andere verhalen, verhalen die wij niet zelf in de hand hebben. Zoals die van mensen met dementie. Vreemde verhalen, jawel. Dementie dondert alles overhoop, ook de taal. Maar uit de barsten van het demente leven schieten de mooiste teksten tevoorschijn. Fragmentarisch, gehavend, krom misschien. Maar welk leven ontglipt aan brokken en omwegen? Wie met hamer en beitel een boek te lijf gaat, leest en leert niets. Het Dementees, de taal van mensen met dementie, is een eigen taal die zijn eigen sleutels tot verstaan aanreikt. Die taal is niet fout, hij is anders: betoverend, lastig,

grappig, ontroerend, wijs, verrassend, ontregelend en meerduidig – als poëzie. En net als poëzie voegt het Dementees iets toe. Het brengt ons weer in aanraking met aspecten van levenskunst en mens-zijn die onder de huidige ‘economistische’ condities – tot schade van het sociale cement in de samenleving – verwaarloosd en ontkend worden. Het Dementees genereert een tegendraadse blik op heersende meningen en oordelen en brengt het afwezige en verdonkeremaande weer in beeld.

Dementie betekent voor alle betrokkenen een baaierd van verlies. Voor veel daarvan is geen oplossing. Maar sociale uitsluiting en narratieve onteigening kunnen worden aangepakt. Dat is de winst die het Dementees te bieden heeft. Ons vocabulaire wordt uitgebreid. Met taal die helpt om de werkelijkheid anders, beter en vollediger te begrijpen. Taal in dienst van menswording.

Paula Irik, geestelijk verzorger, Cordaan A'dam

CONTRA

Een jaar geleden stond ik samen met mijn met dementie gediagnosticeerde vader in de rubriek ‘In gesprek’. Mijn antwoorden keurig gepolijst, die van mijn vader in eerste instantie warrig en gefragmenteerd. In mijn ogen werd hiermee een te nadrukkelijk contrast gevormd tussen mijn heldere geest en mijn vaders aangetaste hersencellen. Nu ben ik absoluut een voorstander van het aan het woord laten van mensen

met dementie, juist omdat ik vind dat ze zich vaak veel beter kunnen uitdrukken dan het op het eerste gezicht lijkt. Ik denk alleen niet dat het letterlijk weergeven van hun woorden en haperingen de juiste manier is om recht te doen aan communicatie met deze groep.

Ik weet namelijk zeker dat ook ik wel eens heb gehaperd tijdens het formuleren van mijn antwoorden. Waarschijnlijk ben ik mijn zinnen ook weleens opnieuw begonnen of moest ik even nadenken over een woord. Dat werd echter niet opgeschreven; het is immers de taak van de journalist om een mondeling gesprek om te vormen tot een duidelijk leesbaar geschreven stuk. Spreektaal is nu eenmaal anders dan schrijftaal, of je nou dementie hebt of niet. Het op dezelfde wijze verwerken van de antwoorden van mensen met en zonder dementie benadrukt in mijn ogen juist de gelijkheid. Mensen met dementie kunnen vaak nog prima communiceren, al heb je soms als luisteraar wat meer geduld en vasthoudendheid nodig. Misschien krijg je soms niet het antwoord dat je wilt of wordt het niet duidelijk wat de geïnterviewde bedoelt. Dat is zeker iets wat we moeten omarmen en accepteren. Op schrift komt informatie echter anders over en ik vind dat men daar ook rekening mee moet houden. Want als mijn antwoorden net zo letterlijk waren genoteerd als die van mijn vader, had niemand kunnen zien wie van ons beiden dementie had.

Meike de Boer, mantelzorgster en freelance journalist