

Flavio Pagano

Dagboek
van een kwijnend
geheugen



Karakter Uitgevers B.V.

Voorwoord

Toen Flavio Pagano me vroeg om het voorwoord bij dit boek te schrijven, was ik geïntrigeerd. Ik kom, net als Flavio, uit Napels, maar woon al ruim 25 jaar in Engeland en ik vroeg me dan ook af hoe ik bepaalde treffende, Napolitaanse details uit het boek zou vertalen. Maar uiteindelijk gaat dit boek over liefde, en over afscheid nemen van hen die we liefhebben, waardoor het overkoepelende thema universeel is.

De originele titel van het boek is *Oneindig tegenwoordig*, een onvertaaltbare, bijzonder elegante woordspeling in het Italiaans: een oneindige tegenwoordigheid van en voor mantelzorgers en Alzheimerpatiënten. In dit boek stelt Pagano zich volledig en onbevangen open voor alles wat Alzheimer en andere vormen van dementie voor mantelzorgers betekenen. Hij legt uit hoe de ziekte invloed heeft op alle gezinsleden, en hij werpt belangrijke vragen op over hoe onze samenleving omgaat met een steeds groter aantal ouderen dat niet langer wordt beschouwd als de totems van een lang leven.

Zijn diepgaande observaties zal iedereen die zorgdraagt voor een ander mens herkennen. De eerste observatie is dat je de liefde moet leven. Je zou niet verlegen hoeven zijn als het gaat over de liefde, want de liefde is het belangrijkste wat we bezitten en kunnen geven. Als het leven tegenzit, kan alleen de liefde er ons doorheen slepen. De tweede is dat er geen verschil is tussen liefde en leven. Leven is pijn lijden, en de liefde helpt ons onze pijn te verdragen, al helpt dit degene die zijn geliefde ziet lijden niet. De derde is Pagano's concept van tijd: dit concept moet je in het hele boek voor ogen houden, want Pagano komt meerdere keren in complexe bespiegelingen op dit thema terug. Een van de belangrijkste fragmenten erover is de

tweede paragraaf van hoofdstuk zeven, waarin het samenspel tussen liefde en tijd zijn hoogtepunt bereikt.

Napolitanen zijn geboren overlevers, filosofen en komieken. Dit boek biedt ook een inblik in de positieve en opwindende aspecten van de mantelzorg, die je de humor laat inzien van sommige moeilijke situaties en van het begrip en de saamhorigheid die degenen die door dementie zijn samengebracht, bindt. Bij Alzheimer's Disease International (ADI) spreken we vaak van 'de ADI-familie', dat is hoe de gemeenschap van zij 'die weten' voelt.

Mijn werk brengt me op veel plekken over de hele wereld, om bewustzijn te creëren over Alzheimer en andere vormen van dementie onder de machthebbers die er iets aan kunnen doen en onder hen die niets bezitten en die heen en weer geslingerd worden op de vloedgolven van de dementie, zonder de middelen om goed voor hun dierbaren te kunnen zorgen. Pagano stipt slechts even het feit aan dat minder bedeelde gezinnen duidelijk in het nadeel zijn, maar de beschrijvingen van wat zijn gezin doormaakt, spreken boekdelen over hoe welgestelden zich veel effectiever kunnen wapenen.

Dit boek is er één in de grote traditie van Alzheimerbeschrijvingen, dat de zichtbaarheid vergroot van een ziekte die – ondanks dat het een van de meest voorkomende ziekten wereldwijd is – stelselmatig wordt genegeerd door overheden, aangezien het duur en gecompliceerd is ze te managen. Hoe meer bewustzijn we creëren, des te meer onze samenleving gedwongen zal zijn in actie te komen, opdat in de toekomst niemand deze ziekte nog alleen zal hoeven doorstaan. Maar bovenal is dit boek een ode aan het leven. Bij gebrek aan een remedie is al wat we kunnen doen mensen met Alzheimer en andere vormen van dementie liefhebben en hen en onszelf helpen het leven te vieren.

Paola Barbarino, Londen, augustus 2018

Een helse nacht I

*De dagen worden van elkaar onderscheiden,
maar de nacht heeft maar één naam.*

ELIAS CANETTI

Soms komt er een moment in je leven waarop alle dromen die je in je hart draagt met elkaar samensmelten en dan, plots, exploderen.

Een beetje zoals wanneer een ster sterft: een verblindende lichtknal, daarna het donker en dan de nacht die uitdooft in de vrieskou.

Toen ik ontdekte dat ik ziek was, ging het precies zo.

Aanvankelijk wilde ik het niet geloven, want hoewel je sommige dingen wel verwacht, lijken ze je altijd onverhoeds te overvallen.

‘Waarom ik?’ vroeg ik me af en ik had een gevoel van onbeschrijflijke machteloosheid en eenzaamheid.

Het was als doodgaan terwijl je bij bewustzijn blijft. Het leven verwijderde zich van me zoals het vasteland van een wegvarend schip. Langzaam, maar onvermijdelijk.

En het toenemen van die afstand deed me duizelen.

Ik was alleen (iets waar ik een gruwelijke hekel aan heb), want er was niemand anders aan boord, en ik voer over een zwarte zee zonder weerspiegelingen. Zelfs de lucht zag ik niet meer.

Maar ik ben niet iemand die snel opgeeft.

Het leven is niet zachtzinnig voor me geweest, vooral niet in die jaren waarin ik tederheid nog harder nodig had dan lucht. Ik weet wat het betekent om te vechten en hoewel ik in het begin huilde, hervond ik mezelf uiteindelijk. ‘Sarina, laat je niet kennen,’ zei ik.

‘Kom op, je moet ervoor vechten, je hebt hier al je moed voor nodig! Welk voorbeeld geef je je kinderen als je je zo laat lamslaan? Het is heus niet de eerste keer dat je met een moeilijke situatie te kampen hebt...’

Stap voor stap lukte het me om mezelf te herpakken. En op een gegeven moment kreeg ik een idee dat alles veranderde, waardoor ik mijn leven weer zin kon geven en mijn leven weer een doel kreeg, een vooruitzicht, waarde: ik zou een dagboek schrijven, mijn verhaal. Want de dood mocht niet winnen. Of althans, niet zó.

Ik verloochen niets. Ik heb altijd in het leven geloofd, mijn kinderen weten dat en ik wil dat ze weten dat ik er nog steeds in geloof. Dat wilde ik tegen iedereen zeggen, maar dan moest ik wel de kracht vinden om mijn lot tot het einde te beleven en het met beide handen willen vastgrijpen. Anders zou niemand naar me luisteren en zou alle moeite voor niets zijn geweest.

Maar er was nog niet één week voorbijgegaan sinds mijn beslissing of dat ‘krenge’ besloot, alsof ze me wilde uitdagen, een spelletje met me te spelen en me te kleineren met een wreedheid die ik nog nooit had meegemaakt, uit haar stoel te komen om mij persoonlijk een bezoek te brengen.

Het was de eerste keer dat ze haar ware gezicht toonde, of eigenlijk was het de eerste keer dat ze het masker opzette van mijn gezicht: het was een hel.

Plotseling, maar buiten mijn wil om, ik kan het niet goed uitleggen, stond ik op uit bed.

Ik had niet zelf tegen mijn benen gezegd dat ze eruit moesten, of tegen mijn lijf dat het op moest staan. Zij deed dat. Maar goed, ik was dus op. En ik liep.

Ik had geen flauw idee waar ik naartoe ging en ik wist niet eens meer dat ik in mijn eigen huis was. Ik begon te rennen, wat eigenlijk ondenkbaar is voor iemand op mijn leeftijd. Oké dan, ik sleepte mijn voeten zo snel als ik kon vooruit. Ik was buiten adem en mijn kaak trilde.

Ik voelde me steeds geagiteerder, nerveuzer, en ik vroeg me voort-

durend af waarom ik deed wat ik deed, alsof ik naar een film keek waarin ik zelf de hoofdrol speelde. En uiteindelijk begreep ik welke emotie me verteerde: angst.

Ik was op de vlucht. Maar waarvoor? Ik wist het niet. Ik wist dat zij me achtervolgde en ik raakte steeds meer in paniek. Het was pikdonker in huis en al die duisternis had een vreemd effect op me. Alsof die me fysiek in de weg stond, alsof er een dikke vloeistof over me heen lag en op me drukte. Met beide handen roeide ik erdoorheen. Ik voelde me een vlieg die verstrikt zat in een driedimensionaal web. Lieve heer, wat was dat donker zwaar: het leek alsof ik het gewicht van die hele nacht op mijn schouders torste.

Nadat ik mijn kamer uit was gerend, ben ik de eetkamer doorgelopen (maar op dat moment wist ik helemaal niet hoe die vertrekken heetten) en ben ik tegen een stoel aan gebotst die niet helemaal stond aangeschoven.

Ik liep ertegenaan, maar hij viel niet om. En ikzelf gelukkig ook niet want ik kon me aan de rugleuning vastgrijpen. Daar ben ik blijven staan, maar zonder dat obstakel zou ik niet weten waar ik terecht zou zijn gekomen... Ik bleef bevroren staan, probeerde op adem te komen. En ondertussen luisterde ik naar mijn ademhaling in het donker.

‘Maria moeder...’ bad ik. ‘Help mij, lieve moeder Maria. Wat gebeurt er? Waar ben ik?’

Ik raakte mijn voorhoofd aan, het koude zweet brak me uit. En toen hoorde ik voetstappen en ik raakte volledig in paniek. Ze hadden me ontdekt! Ik was verloren. Als ik mezelf wilde redden, moest ik absoluut de uitgang vinden en uit deze valstrik zien weg te komen.

Op de tast probeerde ik vooruit te komen. Ik zag geen steek en ondertussen kwamen er alleen maar meer geluiden op me af. Angst-aanjangende geluiden. Van iemand die liever niet gehoord wilde worden, van iemand met kwade bedoelingen, een dief of een moordenaar. Ik trilde inmiddels en plotseling, zonder dat ik het doorhad, plaste ik in mijn broek. Ik voelde een vreselijke angst opkomen toen ik de urine langs mijn benen voelde lopen. Ik schaamde me verschrikkelijk en voelde me zo machteloos.

Er ging een deur open. Voetstappen, geritsel en een zware ademhaling in het donker, maar het was niet de mijne. Opeens een stem, vlak achter me, die riep: ‘Wie is daar?’

Het is een wonder dat ik geen hartaanval kreeg. Ik viel haast flauw van angst. Ik beefde over mijn hele lichaam, ik wist niet wat ik moest doen en toen ik een gestalte voor me zag bewegen, gilde ik het uit. Ik weet niet precies wat ik riep, maar ik slaakte een gil die de ruiten had kunnen breken.

Ik stond op het punt aangevallen te worden en daarom greep ik het eerste het beste voorwerp onder handbereik en slingerde het naar die akelige figuur.

‘Wat doe je nou?’ foeterde een schorre stem.

‘Het is oma!’ schreeuwde een andere, zachtere stem, als een kinderstem.

Ik draaide alle kanten op, maar ik zag helemaal niets of niemand.

‘Mama, wat doe je? Ben je gek geworden?’ begon de eerste stem weer, geïrriteerd en dik alsof diegene net wakker was.

Op hetzelfde moment ging er een grote lamp aan en een afschuwelijk heftig licht trof me als een klap in mijn gezicht. Verdwaasd bleef ik staan en even leek dat verblindende licht me nog erger dan het donker. ‘Rotzakken!’ kermde ik. ‘Wat moeten jullie van me, criminelen!’ En hijgend probeerde ik ze te slaan.

Zij praatten. Of misschien waren het alleen de echo’s van die eerdere stemmen. Ik weet het niet. Want op dat moment was er in mijn hoofd een storm opgestoken. Gedachten wervelden als venijnige vlagen door mijn hoofd en elke emotie was als een woeste branding die me geselde, me doorweekte en me leegmaakte.

Op dat moment, omdat ik doorkreeg dat er geen uitweg mogelijk was, sloeg de angst om in woede. Een wilde, dierlijke woede. Ik was mezelf niet meer. Ik brandde vanbinnen en ook mijn huid brandde. Ik begon de kleren van mijn lijf te rukken.

‘Mama...’ mompelde de gedaante.

Dat woord kaatste door mijn hoofd, vijf, zes, tien keer. Ik moest haast overgeven. Direct daarna fluisterde een vrouwenstem achter hem: ‘Kom, kindje, we gaan weer naar bed’, en twee van de gedaan-

tes, verschillend van grootte, liepen snel naar een of andere gang.

‘Waarom heeft oma geen kleren aan?’ vroeg het hoge stemmetje terwijl het zich verwijderde, maar de andere gaf geen antwoord, en dus wist ik het ook niet.

Die ander, die grote, kwam op me af. Toen heb ik de zilveren theepot gepakt, die op het tafeltje naast me stond, en ik heb hem ermee in zijn gezicht geslagen.

‘Au!’ schreeuwde hij. Een schreeuw zo wanhopig. Het leek op het balken van een ezel. Plotseling leek hij ook een kind, hij had zelfs iets vertrouwds.

‘Godver, wat doe je?’ jammerde hij. Ik probeerde hem nog eens te raken. Ik zag dat er bloed uit een van zijn wenkbrauwen droop, als bij een gewonde bokser. Ik dacht dat hij me wilde vermoorden en daarom liep ik naar het raam.

‘Hou haar tegen, straks springt ze!’ riep weer een andere stem. En precies toen greep iemand me uit het niets bij mijn schouders.

Ik probeerde me uit alle macht los te wringen. Eentje heb ik er in zijn gezicht gespuwd, een ander, als het een ander was, heb ik in zijn hand gebeten en gekrabd. Ik voelde hoe mijn nagel onder zijn huid kwam en het vlees openreet, hij gilde en daarom gilde ik ook. Ik heb ze de huid helemaal vol gescholden.

Maar ze waren sterker dan ik en ze kregen de overhand. Plotseling gaf ik het op: in mijn arm voelde ik een scherpe pijn, heftig maar kort, en meteen daarna voelde ik me wegzakken.

Om me heen praatten heel veel mensen. Een van hen zei: ‘We moeten haar wassen, ze heeft zich bevuild.’

Mijn hoofd tolde. Als ik recht voor me uitkeek, zag ik het plafond. In welke positie bevond ik me in vredesnaam?

Ze brachten me naar een andere kamer waar het licht iets draaglijker was. Ook voelde ik een vage warmte onder mijn huid kruipen en mijn armen en benen rustten op iets zachts.

Ik ademde nog moeilijk, maar ik werd rustiger. Alleen de leegte in mijn hoofd was groter geworden. Niet alleen herinnerde ik me niet meer waar ik was, maar ook niet wíé ik was.

Ik wilde spreken, maar het lukte niet. Er kwam alleen een soort

gemurmel uit mijn mond, dat ik echter niet tegen kon houden en dat soms overging in een onzinnig gebrabbel, als van een baby.

Ze hadden me een glas water gegeven maar ik stikte er haast in, het lukte me niet te slikken.

Uiteindelijk stortte ik in. Mijn ogen vielen dicht. En toch was precies dat het moment waarop het wonderbaarlijkste gebeurde: terwijl ik wegraakte, had ik het gevoel dat ik ontwaakte.

Ik kan het niet goed uitleggen, maar op het moment dat ik buiten bewustzijn raakte, wist ik ineens weer wie ik was. Het was alsof ik aan de ene kant werd uitgezet, en aan de andere kant aanging. Alsof ik van dimensie wisselde.

Alsof ik was doodgegaan en weer opgestaan: en God vergeef me deze vergelijking!

Ik hijgde niet meer, de hartkloppingen waren over. Sterker nog, terwijl ik met open ogen verder sliep, ervoer ik een onbedwingbare vreugde. Zomaar, alsof ik niet goed wijs was.

Aan de muur tegenover me hing een groot schilderij van Madonna met kind. Ik lachte naar haar en zij lachte terug. Ik meen het: ik heb echt gezien dat ze naar me lachte. Ineens begreep ik dat het een teken was en lachte ik naar iedereen om me heen.

Maria heeft een wonder verricht, dacht ik bij mezelf en dat greep me plots zo aan, dat er geen bloed meer door mijn aderen stroomde, maar tranen. Ik huilde met mijn hele lijf, met mijn ogen, mijn handen, mijn mond. Ik huilde als zo'n boom, zo'n slappe die zo ver gaat doorhangen dat z'n takken en bladeren bijna het rivierwater raken.

Alles bij elkaar ervoer ik de pijn van een heel leven en de emotie door de absolutie die ik had verkregen. Hoe meer ik huilde, hoe meer ik moest huilen. Ik heb haar geroepen, dacht ik. Ik heb haar geroepen zoals ik haar op alle wanhopige momenten heb geroepen, en zij is gekomen. Ik heb haar geroepen zoals ik heb geroepen toen ons huis boven ons instortte tijdens de ergste bombardementen op Napels, in augustus 1943. Dat vergeet ik nooit meer, alle burendachten dat we dood waren. Dat de hele familie levend begraven was onder het puin. De bom sloeg vol in in ons gebouw, pal naast de brand-

weerkazerne op Piazza Carlo III. Maar wij kwamen onder het puin vandaan kruipen, als wormen. Als gelukkige wormen, vuil van het stof. Als stenen van vlees, van kalk vermengd met bloed, te midden van de andere kalkbrokken. Als wormen, maar levend! En we keken elkaar aan, zonder een woord te wisselen, trillend van angst en vreugde. Wat is het leven mooi als je de dood in de ogen hebt gekeken. Wie dat niet zelf heeft meegemaakt, kan het zich niet voorstellen.

Onder die bommenregen bad ik. Een ander wapen om me te verdedigen dan mijn rozenkrans had ik niet. En ik bad tot de Madonna van Pompeï dat ze me niet zou vergeten, met mijn zakdoek in mijn hand, dezelfde als die ik later aan Lina gaf om tegen de wond op haar schouder te drukken.

De aanval was een complete verrassing en we hadden geen tijd gehad om naar de schuilkelder te rennen. Ik weet niet hoelang die bliksemaanval duurde, maar het leek een eeuwigheid. Hoeveel weesgegroetjes ik wel niet achter elkaar heb gebeden! Net een mitrailleur-salvo: boven waren ze aan het schieten en beneden zat ik te bidden. En ik zei: 'Madonna van Pompeï, help mij, ik ben pas zeventien, ik kan toch niet hier beneden doodgaan als een muis! (Eigenlijk zei ik 'rioolrat'.) En als ik echt moet sterven, Mariaatje, laat het dan in de zon zijn, in de openlucht.'

En zij verhoorde mij. Ze verhoorde me en redde ons tijdens de ene na de andere explosie. Bom na bom. Zelfs toen ze ons verlaten leek te hebben, omdat het gebouw geraakt werd, redde ze ons toch. Het was ontzettend eng, ik wens het echt niemand toe. De muren stortten in alsof ze van papier-maché waren, en het weerkaatsen van de bombardementen was zo hard dat de aarde ervan trilde als een tapijt dat wordt geklopt om het stof eruit te slaan. Het enige dat overeind bleef, was een... hoe noem je dat? Ik kom alleen op het Napolitaanse woord. In het Napolitaans zeggen we *spruoccolo*. Ik weet niet of iemand dat begrijpt. In elk geval, dat kleine spruoccolo muurtje liet Maria overeind staan, en zo werden wij gespaard.

Vanaf dat moment verlaat ik me op haar als ik geen uitweg zie, en ook deze keer heeft ze me niet in de steek gelaten.

Dat was wat ik allemaal zo graag wilde vertellen aan die lieve men-

sen die me waren komen helpen en die zo vriendelijk voor me zorgden. Maar ik kon niet meer praten. Ik weet niet waarom. Het lukte niet. Mijn gedachten bleven in mijn hoofd steken. Dus heb ik maar een zakdoekje over mijn ogen gehaald en toen ik ze weer opendeed zag ik dat ik iedereen had aangestoken. Om me heen stonden ze allemaal te huilen!

Maar dan kennen ze mij dus, zei ik bij mezelf. Ze kennen mijn verhaal. Mijn hemel, dacht ik, moet je zien hoe bedroefd ik ze heb gemaakt. En toen schaamde ik me, want oude mensen moeten anderen niet de stuipen op het lijf jagen, dan gaan ze hen nog haten. En nu had ik heel de dag verknoeid, of de nacht, of wat dan ook, voor iedereen!

Maar wellicht geloofden zij ook in het wonder en huilden ze daarom. Of omdat ze van me hielden en ze het verdrietig vonden om mij in tranen te zien.

‘Bedankt,’ mompelde ik. Eindelijk had ik mijn stem terug. ‘Bedankt, allemaal.’

En vanaf het bed groette mijn hand hen.

Later kwam er een kind de kamer binnen.

Ik meende hem ooit eerder te hebben gezien, maar hij wist ook niet wie ik was, hoor.

‘Wie ben jij, jochie?’ vroeg ik. Zijn ogen glansden een beetje, misschien had hij koorts. Ik had hem over zijn bol willen aaien. Wat een knap ventje.

‘Ik ben het!’ antwoordde hij met een piepstemmetje. ‘Tancredi!’

‘Mama, dit is mijn zoon... je kleinkind,’ legde een ander uit. Diegene die de hele tijd bij me was gebleven, vanaf het begin. Hij boog zich over me heen. Hij had een enorme pleister op zijn voorhoofd, misschien was hij ergens tegen aan gelopen of zo.

Ik wist niet wat ik moest antwoorden. Daarom bleef ik maar glimlachen. Of tenminste, dat dacht ik, want ik wist niet helemaal zeker of mijn gezicht de uitdrukking had die ik bedoelde.

Alles was zo ver weg. Alles was zo vreemd. Wazig.

‘Sorry,’ vroeg ik, ‘maar over hoelang is het Kerstmis?’

Het jongetje begon te grinniken. ‘Kerstmis? Dat is net geweest!’

Die andere, ernaast, bevestigde dat. En hij voegde eraan toe: ‘Kom, we laten haar rusten’, en ik had het idee dat zijn stem een heel lange nagalm had.

Allemaal verlieten ze in stilte de kamer, in ganzenpas. Ik wist niet wat ik ervan moest denken.

Misschien bevond ik me in het vagevuur. In de hel dacht ik niet, en van het paradijs weet ik zeker dat ik het niet verdien. Ik bedoel, misschien was ik wel echt dood, niet alsof. Sorry, ik kan het niet goed uitleggen...

Maar ik vroeg me af: als ik dood ben, waarom heb ik dan honger? Maar ik durfde er niets over te zeggen. Ik hield mijn mond. Wat een flater zou ik slaan, dacht ik, als ik net na aankomst zou zeggen dat ik zo’n verschrikkelijke honger had.