

Dementie in documentaire: *Mam* van Adelheid Roosen

A.M.C. Swinnen^a

Dementia in Documentary Film: Mum by Adelheid Roosen

This article draws attention to the fact that documentaries do not simply reproduce the reality that film and audience share but always present a particular view of this reality. This implies that organizations in Alzheimer care, education, and research that often recommend documentaries to inform people about dementia should take into account that these films might reinforce negative stereotypes inducing fear of dementia. An in-depth analysis of the Dutch short documentary *Mum*, directed by Adelheid Roosen, illustrates that the body of ideas of the personhood movement in dementia research can be translated into an artistic form. By highlighting instead of veiling its means of production, the documentary stimulates viewers to imagine people with dementia as other than lost selves.

The original version of this article in *The Gerontologist* was made available April 26, 2012.

Key Words: Dementia, Documentary
Tijdschr Gerontol Geriatr 2012; 43: 255-264

Samenvatting

Dit artikel vestigt de aandacht op het feit dat documentaires niet eenvoudigweg de werkelijkheid weerspiegelen die film en publiek

^a *Universitair Docent, Capaciteitsgroep Letteren en Kunst/Centrum voor Gender en Diversiteit, Universiteit Maastricht*
Correspondentie: Aagje Swinnen, Capaciteitsgroep Letteren en Kunst/Centrum voor Gender en Diversiteit, Faculteit der Cultuur- en Maatschappijwetenschappen, Universiteit Maastricht, Postbus 616, 6200 MD Maastricht, tel: 043 388 47 85, e-mail: a.swinnen@maastrichtuniversity.nl

delen, maar altijd een bepaalde kijk op die werkelijkheid presenteren. Dit heeft tot gevolg dat belangenverenigingen en opleidingen in gezondheidszorg die in toenemende mate documentaires aanraden om over dementie te informeren, in acht moeten nemen dat deze films negatieve stereotypen kunnen versterken die angst voor dementie in de hand werken. De analyse van de documentaire *Mam* van Adelheid Roosen illustreert dat het gedachtegoed van de *personhood movement* in dementie-onderzoek in een artistieke vorm gegoten kan worden. Door zijn performatieve vorm stimuleert de documentaire de kijker

om de mens te blijven zien achter de ziekte. De oorspronkelijke en meer uitgebreide versie van dit artikel is door The Gerontologist online beschikbaar gemaakt op 26 april 2012.

Trefwoorden: Dementie; documentaire

Belangenverenigingen, Alzheimer cafés en opleidingen in gezondheidszorg maken in toenemende mate gebruik van documentaires om mensen te informeren over dementie. Meestal gaan ze voorbij aan het feit dat documentaires niet simpelweg de werkelijkheid reproduceren die film en publiek delen, maar er altijd een bepaalde kijk op presenteren.¹ Bijgevolg lopen ze het risico om onbedoeld negatieve stereotypen te versterken die de angst voor dementie in de hand werken.² Alzheimer Nederland, bijvoorbeeld, heeft deelgenomen aan de productie en promotie van *Verdwaald in het geheugenpaleis* die werd geadverteerd als eerste documentaire over Alzheimer die het perspectief van de patiënt als uitgangspunt neemt.³ Op het eerste gezicht laat de film inderdaad de bewoners van Iduna – een kleinschalige woongemeenschap in het Antwerpse Essen voor mensen in de beginstadiën van dementie – vertellen en tonen wat het betekent om je geheugen te verliezen alsof de camera niet aanwezig is. De regisseur Van Es heeft echter getuigenissen van de bewoners uitgelokt door hen *off-camera* te interviewen en heeft haar materiaal zo gemonteerd dat het eindresultaat een bijzonder tragisch verloop kent. De documentaire benadrukt dat de bewoners een gedwongen verhuis vrezden van Iduna naar de grootschalige instelling De Bijster wanneer ze slecht scoren op de Mini-Mental State Examination, en eindigt zo ongeveer wanneer ze hun voorkeur voor euthanasie onder elkaar bespreken. Van Es had er in haar montage ook voor kunnen kiezen om de betekenisvolle relaties en het solidariteitsgevoel van de bewoners extra in de verf te zetten.

Wulff gaat zo ver te beweren dat documentaires over dementie gebruik maken van dezelfde narratieve strategieën als mainstream dementiefilms, zoals *Iris* en *The Notebook*.⁴⁻⁶ Die films brengen stevast het relaas van een progressieve ziekte die in de tijdsspanne van het verhaal dramatische proporties aanneemt, en maken gebruik van duistere metaforen om de neerwaartse trend kracht bij te zetten. Het perspectief van de mantelzorger primeert in die zin dat hij of zij spreekt in naam van de geliefde. De persoon met dementie is vaak uitzonderlijk begaafd, zodat de impact van de ziekte extra vernietigend lijkt. De toon van dementiefilms is doorgaans melodramatisch om medelijden op te wekken bij de kijker. Heimwee naar het verleden is de sfeer die ze uitstralen. Dit artikel wil aandacht vragen voor het feit dat documentaires altijd een interpretatie bieden van wat het betekent om met dementie te leven door middel van een analyse van de

documentaire *Mam* van Adelheid Roosen.⁷ *Mam* brengt Roosens moeder in beeld bij wie Alzheimer werd vastgesteld, maar doet dat op een manier die radicaal verschilt van andere dementiefilms. Geen van de eigenschappen die door Wulff werden beschreven, zijn van toepassing op *Mam*, wat de film bijzonder interessant maakt. *Mam* legt de nadruk op het hier en nu van de in de film geportretteerde wereld; van het verleden van de persoon met Alzheimer wordt enkel haar rol als moeder kenbaar gemaakt. Daarbij komt dat de documentaire geen verhaal vertelt, maar eerder een impressie geeft van interacties tussen Roosens moeder en haar verwanten in sterk gekunstelde scènes.

Documentaire en ethiek

Mam reisde van het ene internationale filmfestival naar het andere, waar hij keer op keer positief werd onthaald.⁸ Ook in Nederland werd de film wijd verspreid, maar riep hij meer gemengde reacties op. Zo maakte *Mam* een tour langs de filmhuizen als onderdeel van het programma “De winter van je leven”, bestaande uit zes documentaires over de ouderdom. Om deze documentaires kritisch te belichten, organiseerde de auteur van dit stuk een paneldiscussie tussen professionals uit de zorg, onderzoekers in meta-medica van de Universiteit Maastricht en het publiek van Cinema Lumière in oktober 2010. Van alle films lokte *Mam* het meest discussie uit. Vooral de expliciete beelden van de kwetsbaarheid van Roosens moeder werden bestempeld als ongemakkelijk om te bekijken. Soortgelijke opmerkingen doken op in het kader van de televisie- en radioprogramma's waarin Roosen werd gevraagd om de intentie van haar film toe te lichten. Ook op het internet wisselden kijkers reacties uit. De blogger Van Trigt, bijvoorbeeld, schreef dat Roosens verantwoordelijkheid erin bestaat om voor haar moeder te zorgen en haar te beschermen in plaats van te misbruiken in de naam van kunst.⁹ Ze stelt de vraag of de moeder erin zou hebben toegestemd om te worden gefilmd in een luier terwijl ze nonsens spreekt als ze gezond was geweest.

Zulke bedenkingen zijn enigszins te begrijpen. Omdat documentaires “gewone” mensen opvoeren in plaats van acteurs, komt als vanzelf de vraag aan de orde welke verplichtingen filmmakers hebben ten opzichte van hun personages.¹ Dat Roosens moeder niet langer (in de conventionele zin) toestemming kon geven aan haar dochter om te filmen, maakt deze vraag al te pregnanter. Kijkers die zich tegen *Mam* verzetten, houden vast aan het neuropsychiatrische verklaringsmodel van dementie dat cognitieve symptomen (zoals geheugenverlies), gedragsmatige en psychotische tekenen (zoals dwaalgedrag en waanvoorstellingen) toeschrijft aan neurologische defecten.¹⁰ Dit model zou de idee in de hand werken dat dementie de persoon ach-

ter de zieke doet verdwijnen, omdat in onze “hypercognitieve” wereld de eigenschappen die een mens tot individu maken, exclusief worden toegeschreven aan het brein.¹¹ Omdat sommige kijkers ervan overtuigd zijn dat de moeder niet langer bestaat, voelen ze zich verplicht om voor haar te spreken. Tegelijkertijd willen ze het opnemen voor een esthetica die waardigheid verbindt met een subject dat rechtop kan zitten, niet haar broek plast en zich coherent uitdrukt. Zou het een verschil hebben gemaakt als de moeder van Roosen wel toestemming had kunnen geven? En is het mogelijk om regels op te stellen voor de visuele representatie van mensen met dementie? Nichols stelt voor om in plaats van te focussen op deze vragen en de eindeloze discussies die eruit volgen, te kijken naar de wisselwerking tussen filmmaker, personage of subject, en filmkijker.¹

Net zoals het geval was bij de gelauwerde documentaire *Complaints of a Dutiful Daughter* van Deborah Hoffman, is *Mam* geworteld in de subjectieve kijk van Roosen op haar moeders dementie.^{12,13} Alzheimer biedt de dochter als het ware de kans om zich te verzoenen met de moeder van wie ze vervreemd was en zich aan te passen aan haar taal en leefwereld.¹⁴ Omdat Roosen – feministisch kunstenaar – ervan overtuigd is dat de persoon van haar moeder eerder te voorschijn komt dan verdwijnt onder invloed van het ziektebeeld, heeft ze een documentaire gemaakt die een soort van identiteitspolitiek voor mensen met dementie in gang kan zetten. Die doelstelling ligt in de lijn van de *personhood movement in dementia* die de aandacht wil verschuiven van de verliesposten van dementie naar de mogelijkheden door het identiteitsbegrip op te rekken (van cognitief naar lichamelijk en sociaal) en betekenisvolle relaties te herdefiniëren (bijvoorbeeld door aandacht te vragen voor de kwaliteit van afhankelijkheidsrelaties).¹⁵

Terwijl Hoffman gebruik maakt van wat de participerende documentaire vorm wordt genoemd waarin de interactie tussen filmmaker en subject primeert, en beelden van familiefoto's en -filmpjes integreert in haar documentaire, opteert Roosen voor een performatieve vorm.^{16,1} De performatieve documentaire accentueert productiekenmerken, zoals montage en enscenering, in plaats van ze te maskeren, waardoor de eenduidige identificatie met het hoofdpersonage en een naïeve reactie op het filmthema worden tegengewerkt. Hij maakt geen argument over de werkelijkheid, maar speelt in op de gevoelens van de kijker. De performatieve documentaire is persoonlijk en maatschappelijk tegelijk doordat hij mensen die stereotiep gerepresenteerd zijn of nauwelijks aan bod komen, zichtbaar maakt op een onverwachte manier. Al staat de gemiddelde filmkijker er niet bij stil, performance elementen, zoals acteren en regisseren, hebben altijd een rol gespeeld in documentaires. Het is echter pas recent dat ze hele documentaires zijn gaan structureren.

Dat brengt ons bij de rol van de kijker. De hypothese van deze tekst is dat er ruimte ontstaat bij de kijker om mensen met dementie anders te gaan bekijken door Roosens artistieke vertaling van hoe zij de ziekte van haar moeder ervaren heeft. Het onderwerp van de volgende paragrafen zal daarom de werkelijkheid van de performatieve documentaire zijn; een werkelijkheid die verschilt van wat wij als werkelijkheid erkennen en die ethisch verantwoord kan zijn door reacties bij de kijker uit te lokken die negatieve en stigmatiserende veronderstellingen met betrekking tot dementie bijstellen. In die zin volgt de analyse van *Mam* het pleidooi van Waxman voor een literaire gerontologie die zich door middel van *reader response criticism* richt op de manier waarop een tekst zowel de werkelijkheid waarin hij tot stand kwam weerspiegelt als beïnvloedt.¹⁷ Om duidelijk te maken dat de werkelijkheid niet zonder meer kenbaar is, verwijst *Mam* naar de titel van de film, “mam” naar het *on-screen* personage van Roosens moeder en “Roosens moeder” naar de actuele persoon die verwant is aan het *on-screen* personage en anoniem blijft.

De gelijkenis tussen *Mam* en een toneelstuk

Mam kent acht scènes die elk bestaan uit een shot van ongeveer tweeëneenhalve minuut. Zes scènes worden zo in beeld gebracht dat de kijker op ooghoogte staat met het hoofdpersonage. Uitzondering daarop vormen twee shots waarin mam op de vloer ligt en vanuit vogelperspectief wordt gefilmd. De personages worden getoond vanuit een vast camerastandpunt en in medium long shot, waardoor je de indruk krijgt dat de documentaire een op film opgenomen toneelstuk is. Hoewel de beelden soms overvloeien, verhinderen witbeelden en tussentitels de kijker om helemaal op te gaan in de film. De tussentitels kondigen de personages aan: mam met haar jongste zus, mam met haar schoonzoon, mam met haar oudste en jongste dochter.

Kort nadat *Mam* werd uitgebracht, heeft de regisseur Boonstra de film in een nieuwe documentaire ingebed, *Niemandslan* getiteld.¹⁸ Die werd op televisie uitgezonden om Roosen de bedoeling achter haar documentaire te laten toelichten. *Niemandslan* begint met het beeld van Roosen zelf die de kamer van haar moeder in het huis Czaar Peter Punt binnenwandelt en uitlegt dat ze *Mam* gaat bekijken met experts om aandacht te vragen voor mensen met dementie. Door het bestaan van *Niemandslan* wordt het mogelijk om de beelden van mams kamer in de documentaire over *Mam* te vergelijken met de setting van *Mam* zelf. Roosen heeft het doorsnee beeld van een kamer in residentiële zorg – inclusief ouderwets meubilair en familiefoto's – vervangen door vrij surrealistische decors. Hierdoor is de kijker niet geneigd zich te beroepen op het verleden van mam om de beelden te begrijpen,

maar wordt veeleer aangespoord te focussen op het hier en nu van de artificiële filmsetting. In de eerste en zesde scène zitten mam en haar jongste zus voor een scherm van plexiglas, waarop ze schrijven en schilderen. In de tweede en vijfde scène ligt mam in de schoot van haar schoonzoorn op een bed dat tegen een felblauwe muur staat. In de derde en achtste scène drijft ze in de armen van haar oudste dochter in een industrieel aandoende badkuip met daarachter aluminium gordijnen (Fig. 1). In de overige scènes met de jongste dochter ligt mam uitgestrekt op een rood kleed.

Alzheimer kan niet zo gemakkelijk van het lichaam worden afgelezen. Dit betekent dat een regisseur gebruik moet maken van een serie gebeurtenissen die de kijker zelf tot een medische diagnose kan doen besluiten. De film van Roosen bestaat echter nauwelijks uit gebeurtenissen. De regisseur heeft haar verhaal tot de essentie herleid en de conventionele portrettering van de persoon met alzheimer, verward maar niet visueel bedreigend, ingeruild voor de hyperzichtbaarheid van het kwetsbare lichaam. Al betreft het hier een sterk geësthetiseerde hyperzichtbaarheid. In combinatie met de specifieke setting schuilt er een zekere schoonheid in de onthullende beelden van mam. De film toont immers geen naturalistische beelden van zorg-routines, zoals man die gewassen wordt of naar het toilet gaat. Mams gezicht is opgemaakt en haar nagels zijn verzorgd. Daarbij komt dat haar minimale kleding bestaat uit ondergoed van zwarte kant. Vanzelfsprekend valt niet van de filmbeelden af te leiden of de moeder van Roosen er zelf op heeft aangedrongen om deze kleding en make-up te dragen. Vandaar dat het moeilijk is om te beslissen of ze haar beteugelen dan wel ondersteunen.¹⁹

Filmeinde

De soepele overgang van de scènes wordt mogelijk gemaakt door een reeks van achtergrondgeluiden, zoals telefoongerinkel of het geluid van voetstappen. Die versterken het gevoel dat we naar een werkelijkheid aan het kijken zijn die ook buiten de film bestaat. Daar staat tegenover dat in de – op het eerste gezicht – laatste scène met mam en haar oudste dochter in de badkuip het geluid van waterdruppels abrupt wordt overgenomen door de mambo “Sway”.²⁰ Dit geluidseffect is een voorbeeld van stilistisch exces. Omdat het volume van de muziek opvallend luider is dan de voorafgaande achtergrondgeluiden en stemmen, vestigt het lied de aandacht op de illusie van de filmwereld. Het is niet duidelijk of de muziek hoorbaar is voor de personages in beeld, omdat de geluidsbron niet te traceren valt.

Hoewel de scène een bevreedend effect sorteert, bestaat er een relatie tussen het lied en de filmgebeurtenis. In de eerste scène in de badkuip van de film hebben we mam het badwater horen vergelijken met de kust: “Mooi, hé, lieverd, deze kust.” De verwijzing naar de zee keert vervolgens terug in het refrein van “Sway”, dat de tweede scène vergezelt: “When marimba rhythms start to play/Dance with me, make me sway/Like a lazy ocean hugs the shore/Hold me close, sway me more”. De tekst van het lied wordt verteld in de eerste persoon. Omwille van de gelijkenis tussen de vergelijking van mam (van het badwater met de kust) en de vergelijking van de verteller in het lied (van swingen met een luie oceaan die de kust omarmt), zou het kunnen dat de mambo verwijst naar de muzikale smaak van mam. “Sway” zou dan de stem van mam vervangen in deze scène. Of, in lijn met de intentie van de documentaire, kan “Sway” de

Figuur 1



Figuur 2



onverwachte liefdesverklaring van de dochter aan de moeder met alzheimer zijn: “Other dancers may be on the floor/Dear, but my eyes will see only you/Only you have that magic technique/When we sway I go weak.” Bovendien kan het stilistisch excès ook geïnterpreteerd worden als een opdracht voor de kijker om mensen met dementie als voorwerp van verlangen en bewondering te zien in plaats van angst en afschuw.

Hoewel het lied “Sway” samenvalt met de laatste scène van *Mam* vooraleer de aftiteling in beeld komt, eindigt de documentaire niet met de abrupte geluidsovergang. Het hoofdpersonage heeft letterlijk en figuurlijk het laatste woord in een shot dat wordt toegevoegd na wat het einde van de film leek. Mam, die nu een gebloemde jurk draagt, neemt afscheid van haar schoonzoon. Ze kijkt hem aan, schudt hem de hand en geeft hem een vriendelijk klopje op zijn bovenbeen. Hun dialoog gaat als volgt: “Dank voor de goeie fatsoen, en eh, voor ’t gemak. Dag, dag.”/“Dag.”/“Heel veel dank.”/“Ja, is goed.”/“Vond ’t heel leuk.”/“Ja, ik ook.”/“Dag.”/“Dag”. De suggestie wordt gewekt dat mam zich bewust is van de rol die ze in de film heeft gespeeld, haar performance kan beëindigen, en haar dank kan uitspreken om vervolgens terug te keren naar de routine van alledag. Dit spreekt de idee tegen dat mam van alle karakters wellicht de enige is die niet bewust acteert voor de camera. Door de montage wordt de film dus op een bijzondere manier afgerond.

Personagebeeld en imitatie

Vanaf het begin van de film is er geen aanleiding om te geloven dat mams familieleden, die overigens niet bij naam worden genoemd maar bij

familiale rol, hun leven leiden zoals ze zouden doen zonder de aanwezigheid van de camera. Twee van de personages, Roosen zelf en haar partner Titus Muizelaar, zijn bovendien bekende acteurs, wat het voor de Nederlandse kijker nog moeilijker maakt om hun personages in beeld gelijk te schakelen met “echte” mensen. Zoals de setting van de film, zijn de gebeurtenissen waarin de personages figureren, sterk in scène gezet.

Het *on-screen* personage van Roosen draagt – net als mam – een zwarte beha, nylons en een incontinentieluier; en ze spiegelt de lichaamshouding van het hoofdpersonage. Aan de ene kant heeft die ingreep een effect van gelijkstelling. Er lijkt geen verschil te zijn tussen wie zorg nodig heeft en wie zorgt geeft. Vooral de eerste filmscène beeldt een symbiose uit tussen moeder en dochter, die in foetus houding op het rode tapijt liggen (Fig. 2). Aan de andere kant leiden de onthulling van het kwetsbare vrouwenlichaam en van het lichaam van de jongere, gezonde vrouw niet tot hetzelfde spektakel. De kijker weet dat Roosen een rol speelt: ze is de regisseur-acteur die de dementie van haar moeder probeert te belichamen. Het staat buiten kijf dat de moeder die in de onmogelijkheid verkeert om terug te spreken zoals ze zou hebben gedaan als ze geen alzheimer had, is overgeleverd aan de goedwillendheid van Roosen als verzorger en regisseur. Bijgevolg is het beeld van gelijkheid niet vol te houden, zoals de tweede scène met mam en haar jongste dochter ook illustreert. Mam heeft pijn en beweegt zich voort op het tapijt tot haar hoofd buiten de kadrering van het filmbeeld valt. De dochter schiet de moeder te hulp en brengt haar opnieuw in beeld om te troosten.

Het spel met imitatie blijft niet beperkt tot de performance van Roosen. De twee scènes van *Mam* waarin het hoofdpersonage te zien is met

Figuur 3



haar schoonzoon, herinneren aan Christelijke Maria iconografie.²¹ In de eerste scène zit mam op de schoot van de schoonzoon. Ze ratelt eindeloos terwijl ze haar voeten bestudeert en die met de zijne vergelijkt. De schoonzoon luistert toegewijd en raakt behoedzaam haar schouders, armen en benen aan. In plaats van de maagd Maria die haar kind vasthoudt, houdt de zoon hier de schoonmoeder tegen zich aan. In de tweede scène wordt mam op zo'n manier door de schoonzoon omarmd dat het tafereel lijkt op klassieke piëta voorstellingen of beelden van Maria met de overleden Jezus (Fig. 3). Toch is de persoon met alzheimer niet afgebeeld als een levende dode, want mam voert de schoonzoon chocolaatjes en zet zo haar rol als voedster voort.²² Zorg wordt hier dus voorgesteld als een wederkerig proces, waarin beide partijen geven en ontvangen. Tegelijkertijd is zorg een bron van plezier, want de personages beginnen te lachen als ze ontdekken dat de chocolaatjes gevuld zijn met alcohol.

In de keuze voor de positionering van de personages die lijkt op traditionele voorstellingen van Maria en Jezus, zit de vergelijking tussen de persoon met alzheimer en een kind verborgen. Ook in de luier en de foetuspositie werd die analogie al kenbaar. Hoewel wijdverspreid, is de suggestie dat mensen met dementie terugkeren naar hun kindertijd problematisch, omdat ze een heel leven van ervaring ontkent dat kinderen onderscheidt van volwassenen.²³ Ze werkt het risico in de hand dat zorg op een deficitair in plaats van competentie-model wordt gebaseerd. Dit lijkt echter niet de implicatie van de vergelijking in de documentaire. De meeste beelden van afhankelijkheid zijn allesbehalve somber en bieden ruimte voor het initiatief van mam. Bovendien gaan de familieleden helemaal op in het contact dat nog steeds mogelijk is met het hoofdperso-

nage en beantwoorden ze haar uitlatingen nooit met kinderachtige taal.

Mam als semiotisch subject

Het feit dat de documentaire de onthulling van mams kwetsbare lichaam accentueert, betekent niet dat hij de stem van mam afschrijft. Op het geluidsspoor van de film wordt de persoon met dementie als verteller gerehabiliteerd, wat verwonderlijk is gezien de moeilijkheden die mensen in de meer gevorderde stadia van alzheimer ondervinden om zich verbaal uit te drukken.^{24, 25} Net zoals de taal van de andere personages worden de woorden van mam ondertiteld. De ondertiteling nodigt de kijker uit om de uitlatingen van het hoofdpersoon ernstig te nemen, zoals wordt voorgedaan door de familieleden van mam die zorgvuldig luisteren zonder haar te onderbreken of corrigeren.

Mams taal blijkt betekenis te hebben in de discursieve context waarin ze wordt geproduceerd. Sabat beweert dat de benadering van mensen met alzheimer als semiotische subjecten kan resulteren in succesvolle communicatie.²⁵ Onder semiotische subjecten verstaat hij individuen die intentioneel kunnen handelen op basis van hun inschatting van de omstandigheden en die hun eigen gedrag en dat van anderen kunnen evalueren in overeenstemming met de sociale maatstaven voor fatsoen en redelijkheid. In zijn opinie zijn mensen met alzheimer in staat tot semiotisch handelen, maar slagen ze er vaak niet meer in om intenties in taal of acties te concretiseren. Om die reden stelt hij voor context en lichaamstaal te betrekken bij elke interpretatie van een taalhandeling. De theorie van Sabat kan worden uitgebreid naar het optreden van Roosens moeder in *Mam*. De eerste scène waarin zich een dia-

Figuur 4



loog ontwikkelt tussen mam en haar zus, dient ter illustratie van haar vermogen zich te gedragen naar de vereisten van een bepaalde context: “Kijk, ligt er zo’n soort luxe... Hij heeft wel mooi gelegd, maar ’t is... ’t is... ’t is... dan moet je, mil, mil alles door elkaar als je wilt, want ik kan het nog niet... nog niet kan... Wil je dat doen? Staat een kwast hier, hè?”/“Jij hebt een fijne kwast. Lekker kwast.”/“Deze misschien ook nog. Nee, ik kan het niet alleen... Ik kan... Je moet maar in de melk knoedelen voor een... voor jou... en dan vragen aan die meneer of die mevrouw... wilt u dat nou zo en zo en zo, want dan heeft het nog zin... maar deze kan ik al niet meer... kan ik al niet meer.”/“Oh, maar het is wel leuk als je zo helemaal rond gaat, rond mijn gedichtje.”/“Nee, ’k ben er al kapot mee.”/“Toe maar.”/“k Heb daarstraks op de poet... heb ’k ’t ook al vervelend gehad.” Door deze taalflarden te verbinden met de filmbeelden, wordt duidelijk wat mam probeert te zeggen.

Mam bevindt zich in een situatie die haar aanzet om, zoals haar zus, te schrijven op het plexiglas scherm dat voor haar staat (Fig. 4). Het lijdt geen twijfel dat ze begrijpt wat er van haar wordt verwacht en ze drukt haar onvermogen uit om aan die verwachting te voldoen met de woorden “ik kan het niet”, die worden herhaald in gemodificeerde vorm. Het eerste obstakel waarmee mam wordt geconfronteerd, is de dop van de markeerstift. Het wordt duidelijk dat de woorden “zo’n soort luxe” op de stift doelen, doordat ze hem aanwijst, oppakt en “mil, mil alles door elkaar” schudt. Dan valt haar oog op de kwast die ze – naar analogie van de stift – ook probeert te openen, waardoor haar handen vol verf komen te zitten. Vervolgens articuleert mam haar frustratie over haar falen en draait ze zich naar haar zus toe om hulp te vragen. De laatste regel van de dialoog laat zien dat het ge-

voel van onmacht terugkerend is: ze heeft het al eerder die dag “vervelend gehad”.

In lijn met beurtwisselregels in conversatie, geeft de zus van mam haar de tijd om haar woorden te zoeken. Daarbij maakt ze gebruik van bevestigende en aanmoedigende geluiden. De zus neemt ieder woord van mam ernstig. In plaats van mams gevoelens van ontoereikendheid te bevestigen, stimuleert ze haar om bij te dragen tot het schrijfproces op een manier die ze zelf heeft geïnitieerd, namelijk door een kader rond het gedicht te schilderen. Aanvankelijk reageert mam afwijzend op die uitnodiging: “en dan vragen aan die meneer of die mevrouw... wilt u dat nou zo en zo en zo, want dan heeft het nog zin... maar deze kan ik al niet meer”. Maar in de volgende scène is te zien hoe ze rustig tekent en er van geniet. Het kader rond het gedicht is klaar. Samengevat, ondanks haar probleem om zich begrijpelijk uit te drukken in taal, is mam in de eerste scène in staat de situatie in te schatten, haar aandacht op een specifieke activiteit te richten, intentioneel uit te voeren wat wordt verwacht en tegelijk zowel haar ongenoegen over haar eigen falen uit te drukken als het verlangen goedkeuring te krijgen om te doen wat ze wil.

Mam en de semiotiek van poëzie

In de scènes met het *on-screen* personage van Roosen houdt mam lange monologen. Hoe kunnen haar woorden worden geïnterpreteerd als we ons nauwelijks meer kunnen beroepen op de aanvullende informatie van lichaamstaal of interacties met andere personages? In plaats van de onbegrijpelijke taal af te serveren, kunnen we een heuristische lezing combineren met een hermeneutische, zoals Riffaterre heeft voorgesteld met betrekking tot de interpretatie van poëzie.²⁶

Volgens Riffaterre is een eerste lezing altijd gericht op de informatie die woorden meedelen op een mimetisch niveau. Wanneer een dergelijke interpretatie niet toereikend is, omdat er te veel tekstelementen zijn die afwijken van de informatieoverdracht – ongrammaticaliteiten in zijn terminologie –, moet de lezer overschakelen op een hermeneutische leesstrategie die erin bestaat de betekenis van de tekst te ontdekken door de gemeenschappelijkheid van de ongrammaticaliteiten te achterhalen. Onder de semiotiek van de poëzie verstaat Riffaterre de transformatie van informatie op het mimetische niveau naar een hoger betekenisniveau door de lezer.

Hoe de leesstrategie van Riffaterre gunstig kan zijn voor de interpretatie van de taal van mam, illustreer ik aan de hand van een fragment van haar woorden uit de eerste scène met haar jongste dochter (Roosen): “...nee, ik hoef niet aan de breek, aan de duif... of aan de breek hoeft ook niet, maar ik wil wel vrij zijn... want ik wil wel mooie beet en bij elkaar en bij haar... en die wil ik gewoon heel fijn... en dan leg ik jou daarbij en dan leg ik jou bij de... en dan dreef je daar ook mee en dan kan je bij mij tussen maar dat hoeft niet, hoef je niet, maar dat mag je wel, maar dat hoef je niet. Maar als je niet hoeft dan hoef je ook niet te... dan ga je maar lekker slapen. En dan kunnen we samen wel... raak je van lijf... en dan kom je vanzelf, bakker en dan... kom je vanzelf... heb ik geen dood, heb ik geen verdriet, heb ik geen wrevel... met jou... maar ik moet gewoon maar vrij zijn, en ik moet bij jou een beetje vrij zijn...”

Dit fragment leest als een circulaire compositie die begint en eindigt met het verlangen om vrij te zijn. Sommige woorden lijken semantisch noch grammaticaal op hun plaats en kunnen gelezen worden als metaforen voor vrijheid: “breek” staat dan voor “losbreken” in de figuurlijke zin en “duif” is een variatie op de uitdrukking “vrij als een vogel”. Maar andere elementen, zoals “dan dreef je daar” of “bakker”, kunnen we niet met de notie van vrijheid verbinden. In dit stadium van alzheimer zijn volzinnen duidelijk niet meer de bouwstenen van mams taal. Wat de woorden in het fragment met elkaar verbindt, zijn klankassociaties, zoals alliteraties (“dan dreef je daar”), assonanties (“vrij zijn”) en rijm (“bij elkaar en bij haar”). De kern van het fragment bestaat uit herhalingen: “dat hoeft niet, hoef je niet, maar dat mag je wel, maar dat hoef je niet. Maar als je niet hoeft dan hoef je ook niet te... dan ga je maar lekker slapen”. Door hun ritmische karakter lijken de regels op het refrein van een lied – een wiegelied zou je kunnen afleiden van “dan ga je maar lekker slapen”. Vanuit het perspectief van een slaapliedje kunnen andere elementen van de tekst aan elkaar worden gekoppeld, zoals “dan leg ik jou” en “dan dreef je” die beide verwijzen naar de horizontale positie die je aanneemt om te slapen, en het antoniem “bakker”, een verbastering van het woord “wakker”. De enige context die Riffaterre bij zijn

poëzieanalyses betreft, zijn literaire en genreconventies. Slaapliedjes zijn geritualiseerde vormen van cultuurspecifieke interacties tussen moeder en kind en veronderstellen de geadresseerde in slaap te wiegen.²⁷ Het lyrisch subject (de ik-verteller) in het fragment lijkt zich over te geven aan het wiegen van haar kind. Omgekeerd haalt het lyrisch subject ook troost uit het lied, zoals uitgedrukt in de woorden “heb ik geen dood, heb ik geen verdriet, heb ik geen wrevel... met jou...”, die het poëtische hoogtepunt van de tekst vormen. Dit parallelisme spiegelt de eerste zin, maar onderscheidt zich ook van de rest van de tekst door de ernst die eruit spreekt.

Mijn argument is natuurlijk niet dat mam poëzie produceert, wat een romantisering van alzheimer zou inhouden. Riffaterres poëtische leesstrategie wordt hier eerder voorgesteld als complementair aan die van Sabat die zijn toevlucht zoekt tot de discursieve context. Zelfs onderzoekers in disability studies gaan gemakkelijk voorbij aan de stem van mensen met dementie, omdat ze prioriteit verlenen aan andere vormen van subjectiviteit, zoals belichaamde subjectiviteit.²⁸ De particuliere esthetica van de performatieve documentaire noopt de lezer ertoe om zorgvuldig naar de taal van mam te luisteren en maakt het bijna onmogelijk om haar woorden af te doen als babytaal. Dankzij het filmmedium is het mogelijk om scènes van *Mam* terug te spoelen en geluid met ondertiteling te vergelijken – essentieel voor een hermeutische lezing, maar onmogelijk in de dagelijkse praktijk.²⁹ Toch kan het kijkers ertoe aanzetten om ook buiten de filmwereld de oren te spitsen voor het betekenispotentieel van taalhandelingen van mensen met dementie.

Conclusie

Mam is een documentaire die afstand neemt van waarheidsclaims. Hij focust op de interactie tussen mam en haar familieleden in het hier en nu van de filmwereld, terwijl het kwetsbare lichaam en de karakteristieke taal van het hoofdpersonage in de verf worden gezet in plaats van verhuld. Hieruit volgt dat de documentaire nooit een antwoord kan bieden op de vraag of Roosens moeder een goed leven heeft in het verzorgingshuis Czaar Peter Punt, noch op de vraag of mam zelf achter de beelden van haar dochter zou staan. Van het leven van deze specifieke moeder komt de kijker dus weinig te weten. Toch heeft *Mam* het potentieel om aandacht te vragen voor de persoon van alle moeders met dementie door het benadrukken van de keuzes van de regisseur. De analyse van de film illustreert dat de beoordeling van de informatieve en expressieve waarde van dementierepresentaties – met wisselende gradaties van fictionalisering – altijd om een ethische lezing vraagt. Dit artikel wil een oproep doen om de filmcanon die in toenemende mate wordt ingezet in het populaire dementiediscours, kri-

tisch onder de loep te nemen. Professionele kijkers zijn nodig om filmreacties te verbinden met de auteursintentie en de formele eigenschappen van de film in kwestie.

Taylor schreef een schitterend essay over de steeds terugkerende vraag “Herkent ze je nog?” waarmee mensen hun medeleven proberen uit te drukken aan de dochter van een moeder met dementie.³⁰ Ze argumenteert dat in plaats van herkenning uitsluitend te interpreteren als de capaciteit van de moeder om een onderscheid te maken tussen personen, het begrip opgerekt kan worden naar de sociale en politieke erkenning door de gemeenschap. Dit artikel beargumenteert dat, door middel van zijn performatieve vorm, *Mam* het publiek uitnodigt om verder te kijken dan het culturele stereotype dat dementie de persoon achter de zieke doet verdwijnen. In die zin is de documentaire een noodzakelijke daad van (h)erkenning van een moeder met Alzheimer door een dochter-kunstenaar. Vanzelfsprekend kan kunst geen remedie zijn tegen de confrontatie met de verliezen die komen met

dementie. Maar wanneer slim gemaakt, kunnen films zoals *Mam* bijdragen aan het vinden van de mens achter de ziekte en daarbij een publiek bereiken dat groter en misschien wel belangrijker is dan het academische.

Dankbetuiging

Dit artikel kwam tot stand in het kader van het project “Voorbij autonomie en taal: Naar een Disability Studies’ perspectief op dementie”, gefinancierd door ZonMw in het programma Disability Studies in Nederland, en mijn Veni postdoc, gefinancierd door NWO in de Vernieuwingsimpuls. Ik dank Adelheid Roosen van Female Economy voor het beschikbaar stellen van vier film stills gemaakt door Bart Majoor. Voor de vertoning van *Mam*, eventueel in de aanwezigheid van Adelheid Roosen, kan contact worden opgenomen met Anouk van den Kommer, Female Economy, Postbus 11822, 1001 GV Amsterdam, anouk@femaleeconomy.nl, 020 776 16 88.

Literatuur

- Nichols B. Introduction to documentary. Bloomington: Indiana University Press, 2001.
- Basting AD. Forget memory: creating better lives for people with dementia. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2009.
- Van Es K (regisseur). Verdwaald in het geheugenpaleis [documentaire]. België/Nederland: Associate Directors/Memphis Film & Television, 2010.
- Wulff H-J. Als segelte ich in die Dunkelheit... Die ästhetische und dramatische Analyse der Alzheimer-Krankheit im Film. In: Von Jagow B, Steger F, eds. Jahrbuch Literatur und Medizin (Band II). Winter: Heidelberg, 2008.
- Eyre R (regisseur). Iris [film]. Santa Monica, CA: Miramax Films, 2001.
- Cassavetes N (regisseur). The notebook [film]. Los Angeles, CA: New Line Cinema, 2004.
- Roosen A (producent en regisseur). Mam [documentaire]. Amsterdam: Female Economy, 2009.
- Female Economy. Mum on tour [internet]. 2011 [updated 2012; cited 2011 Nov 11]. Available from: <http://www.femaleeconomy.nl/#mam>
- Van Trigt M. IDFA 2009: deel 2. [internet]. 2009 [updated 2009 Dec 1; cited 2010 Oct 22]. Available from: <http://www.8weekly.nl/artikel/7912#mum>
- Downs M, Clare L, Mackenzie J. Understandings of dementia: exploratory models and their implications for the person with dementia and therapeutic effort. In: Hughes JC, Louw SJ, Sabat SR, eds. Dementia: mind, meaning and the person. Oxford: Oxford University Press, 2006.
- Post SG. The moral challenge of Alzheimer’s disease. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1995.
- Hoffman D (regisseur). Complaints of a dutiful daughter [documentaire]. New York: Women Make Movies, 1994.
- Maierhofer R. Generations connecting: Alzheimer’s disease and changes of cultural values. Gender Forum 2010; 28. [updated 2010; cited 2010 Dec 2]. Available from: <http://www.genderforum.org/issues/engageing-questions/generations-connecting-alzheimers-disease-and-changes-of-cultural-values/>
- Den Hollander L. Ik zie haar tevoorschijn komen: Adelheid Roosen over de dementie van haar moeder. Denkbeeld 2009; 21(2): 2–6.
- Leibing A. Dived gazes. In: Leibing A, Cohen L, eds. Thinking about dementia: culture, loss, and the anthropology of senility. New Brunswick: Rutgers University Press, 2006.
- O’Mally P. Complaints of a dutiful daughter [recensie]. The Gerontologist 1995; 15: 717.
- Waxman BF (2010). Literary texts and literary critics team up against ageism. In: Cole TR, Ray RE, Kastenbaum T, eds. A Guide to humanistic studies in aging. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2010.
- Boonstra M (regisseur en producent). Niemandslaan [documentaire]. Hilversum: Nederland 2, Holland Doc. [updated 2010 Sep 30; cited 2010 Oct 28]. Available from: <http://www.hollanddoc.nl/kijk-luister/documentaire/m/holland-doc--mam.html?playurn=urn:vpro:media:program:4660060>
- Twigg J. Clothing and dementia: A neglected

- dimension? *Journal of Aging Studies*, 2010; 24: 223–230.
- 20 Beltrán Ruiz P (1953). Sway. [Recorded by Dean Martin]. On Hey, Brother, Pour the Wine [Medium of Recording]. Los Angeles: Capital Recordings. (1954). [updated 2005 Oct 9; cited 2011 Nov 3]. Available from: <http://www.sing365.com/music/lyric.nsf/Sway-lyrics-Dean-Martin/E4ADE47956C7923D48256E870010FB46>
- 21 Verdon T. Mary in Western art. Manchester, Vermont: Hudson Hills Press, 2005.
- 22 Behuniak S. The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing and Society* 2011; 31(1): 70–92.
- 23 Cayton H. From childhood to childhood? Autonomy and dependence through the ages of life. In: Hughes JC, Louw SJ, Sabat SR, eds. *Dementia: mind, meaning and the person*. Oxford: Oxford University Press, 2006.
- 24 Hartung H. First person, third person, no other person? The cultural dynamics of dementia and old age. In: Gramley S, Schneider R, eds., *Cultures in process: encounter and experience*. Bielefeld: Aesthesis Verlag, 2009.
- 25 Sabat SR. *The experience of Alzheimer's disease: life through a tangled veil*. Oxford: Blackwell, 2001.
- 26 Riffaterre M. *Semiotics of poetry*. London: Methuen & Co, 1980. (Original work published 1978).
- 27 Waters WA. *Poetry's touch: on lyric address*. New York: Cornell University Press, 2003.
- 28 Kontos P. "The painterly hand": embodied consciousness and Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies* 2003; 17(2): 151–170.
- 29 Moser I. Diagnosing and acting upon dementia: Marte Meo. In: Büscher M, Goodwin D, Mesman J, eds. *Etnographies of diagnostic work: dimensions of transformative practice*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2009.
- 30 Taylor JS. On recognition, caring and dementia. In: Mol A, Moser I, Pols J, eds. *Care in practice: on tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld: Transcript, 2010.