

DELEN IN DEMENTIE

DELEN IN DEMENTIE

ONDERZOEKSREFLECTIES

Ruud Hendriks

Annette Hendriks

Ike Kamphof

Aagje Swinnen

*Faculteit der Cultuur- en Maatschappijwetenschappen,
Universiteit Maastricht*

Voorwoord <i>Jacqueline Kool en Alice Schippers</i>	4
Inleiding	7
Van stereotiepe beeldvorming naar dementievriendelijk samenleven <i>Aagje Swinnen</i>	12
Luisteren naar dementietaal - een kunst op zich <i>Aagje Swinnen</i>	22
Openbaar leven <i>Ike Kamphof</i>	36
Kunst in de praktijk: een bijdrage aan dementievriendelijkheid <i>Annette Hendriks</i>	48
‘Ik denk dat het een fiasco wordt’, over creatief risico en identiteit <i>Annette Hendriks</i>	60
Kijk eens! Het verlangen naar respons <i>Ruud Hendriks</i>	72
Mimakker uit respect voor kwetsbaarheid <i>Ruud Hendriks</i>	82
Misleiden of meegaan, wat is de truc? <i>Ike Kamphof</i>	92
Warme zorg en koude machines? Naar een dementievriendelijke technologie <i>Ike Kamphof</i>	102
Verantwoording beeldmateriaal	110
Over de auteurs	112

VOORWOORD

Het was spannend, bijna drie jaar geleden, toen de auteurs van dit boekje een idee voor een onderzoek indienden bij Disability Studies. Wij herkenden de gedrevenheid van de onderzoekers om muren te slechten tussen werelden. Tussen de verbale en de non-verbale wereld, de cognitieve en de intuïtieve wereld, de positivistische en constructivistische wereld, tussen de wereld van de wetenschap en die van de kunst.

Of, anders verwoord: wij herkenden het doel om de dominante beeldvorming over mensen met beperkingen te beïnvloeden door vernieuwde beelden en opvattingen.

Het onderzoeksideaal werd uitgewerkt in een onderzoeksvoorstel, de woorden spraken tot de verbeelding van de beoordelingscommissie. Het onderzoeksvoorstel werd gehonoreerd met een subsidie en uitgevoerd in de praktijk.

De woorden leidden tot prachtige beelden, tot artistieke praktijken waarin gezocht werd naar gedeelde werelden. Beelden over leven met beperkingen vormen een obstakel of juist een krachtig instrument voor mensen met beperkingen om vanzelfsprekend deel uit te kunnen maken van de samenleving. Zo wijzen de auteurs in dit boekje op de negatieve, gangbare beelden bij dementie – zoals “levende dode” of “kind” – die mensen met dementie ver van ons af duwen. Dus zoekt deze bundel op heel eigen wijze juist naar dementievriendelijke beelden. Voor Disability Studies is dit een belangrijke zoektocht. Mensen zijn altijd meer dan hun ‘beperking’

en het verhaal van mensen zelf – verwoord of verbeeld – doet er toe. Ieder mens wil bij anderen (blijven) horen en werelden delen. Om hiervoor gevoeliger te worden, is het nodig om op andere wijze kennis te ontwikkelen, voorbij traditionele disciplines, denkwijzen en dichotomieën.

De onderzoekers en auteurs van dit prachtige boekje laten ons en vele anderen zien dat kunst tot de verbeelding spreekt, juist als woorden ontbreken. Zij laten ons zien dat mensen met dementie deel uitmaken van de samenleving en erbij betrokken zijn. Zoals de mevrouw die ogenschijnlijk stilletjes de film op basis van archiefbeelden uit het Limburgs Museum aan zich voorbij laat gaan. Maar dan met een wijds armgebaar desgevraagd de onderzoeker ruimhartig laat passeren: ‘Gaaf uw gang!’. En met dit armgebaar en deze woorden laat zien dat zij beiden een gezamenlijke wereld delen.

Wij gunnen iedereen de verbeeldingskracht die uit deze verzameling columns spreekt: een waar collectors-item!

Jacqueline Kool en Alice Schippers

Disability Studies in Nederland

Deze bundel columns *Delen in dementie* komt voort uit het project 'Voorbij autonomie en taal: naar een disability studies' perspectief op dementie', gesubsidieerd door ZonMw in het programma Disability Studies in Nederland. Het project werd uitgevoerd door Ruud Hendriks, Annette Hendriks, Ike Kamphof en Aagje Swinnen – onderzoekers verbonden aan de faculteit der Cultuur- en Maatschappijwetenschappen en het Centrum voor Gender en Diversiteit van de Universiteit Maastricht. Met de bundel wil het projectteam op een toegankelijke manier de resultaten van haar onderzoek presenteren om het denken over een dementievriendelijke samenleving te stimuleren.

Mensen met dementie komen op meerdere fronten in aanraking met culturele uitsluiting en discriminatie: enerzijds blijven zij veelal onzichtbaar als actieve deelnemers aan de publieke sfeer, anderzijds wordt hun anders-zijn uitvergroot en krijgen ze voortdurend etiketten opgeplakt die hun persoon-zijn ondermijnen. De heersende gedachte is dat met het afnemen van cognitieve vermogens het zelf van de persoon met dementie verloren gaat. Onderzoek naar hoe mensen met dementie aan die negatieve beeldvorming kunnen ontsnappen is hard nodig.

In het kader van het project deden Hendriks, Hendriks, Kamphof en Swinnen empirisch en conceptueel onderzoek naar praktijken waarin het heersende stereotiepe beeld wordt verlaten en juist een gevoeligheid voor de eigenheid van mensen met dementie als persoon uitdrukking kan vinden.

De vraag was: hoe laten die praktijken de persoon met dementie tot zijn of haar recht komen? En ook: wat leren die praktijken over het heersende beeld van dementie? Welke nieuwe manieren kunnen we ontwikkelen om mensen met dementie als volwaardige personen te zien en ontmoeten?

Daartoe onderzocht het projectteam in de periode september 2010 tot en met december 2012 film en literatuur, kunstpraktijken variërend van theaterworkshops en poëziesessies met mensen met dementie tot beeldende kunstprojecten, thuiszorgtechnologie en robotica in de zorg, En het werk van miMakkus clowns.

Verandering van beeldvorming en omgangsvormen is een proces van lange adem, zeker in het geval van dementie, een conditie die raakt aan diepgewortelde opvattingen over onszelf. Zonder reflectie hierop dreigen bepaalde stereotypen zich telkens te herhalen en een goed begrip van een volwaardige rol van mensen met dementie in de weg te staan. Met de uitgave van deze bundel columns willen de auteurs het denken over beeldvorming rond dementie ook buiten de gebaande academische paden verder stimuleren. Oog krijgen voor wat mensen met dementie aan de samenleving bindt, veronderstelt een andere kijk op hen maar ook op onszelf. Geborgenheid bieden aan mensen met dementie vraagt bewustwording van ingesleten patronen.

De columns vormden dan ook de basis voor de gesproken-woordvoorstelling ‘Geborgen in de hartstreek – naar een andere kijk op dementie’ die op Wereld Alzheimer Dag (21 september) 2012 in première ging. In woord en beeld voerden de onderzoekers het publiek langs verhalen, oude gewoonten, kleine observaties, vooroordelen en creatieve vondsten om voor het voetlicht te brengen wat wij delen met mensen met dementie.

Voor meer informatie over het werk van de projectgroep, de columns en de gesproken-woordvoorstelling bent u van harte uitgenodigd contact op te nemen met de auteurs.

***Ruud Hendriks, Annette Hendriks,
Ike Kamphof en Aagje Swinnen***



VAN STEREOTIEPE BEELDVORMING NAAR DEMENTIEVRIENDELIJK SAMENLEVEN

Aagje Swinnen

APOCALYPS ALZHEIMER

Publicaties over dementie beginnen doorgaans met cijfers die weergeven hoe het aantal mensen met dementie exponentieel zal toenemen in de volgende decennia. Die cijfers zijn nooit neutraal, want ze worden ingebed in een alarmerend verhaal. Het voortbestaan van onze welvaartsstaat zou in gevaar zijn door de meerkosten van de zorg die moet worden georganiseerd voor de steeds grotere groep van mensen met dementie. Voor het construeren van een dergelijk alarmerend verhaal wordt een beroep gedaan op beelden. Dementie wordt dan bijvoorbeeld voorgesteld als een naderende Apocalyps of tsunami; mensen met dementie zijn verliesposten en de uitwas van de vergrijzing.

Beelden kunnen helpen om ons een voorstelling te maken bij wat onbekend is. Maar ze kunnen ook eenzijdig negatief en stereotiep zijn, waardoor ze een stigmatiserend effect sorteren en wij/zij tegenstellingen in de hand werken. Beelden, zoals de aangehaalde, voeden dan angst. Er is de angst om de diagnose dementie te krijgen en afhankelijk te worden van de zorg van anderen. En er is de angst om met mensen met dementie om te gaan en voor hen te moeten zorgen tot het einde toe. Hieronder ga ik eerst in op twee hardnekkige metaforen voor mensen met dementie en vervolgens sta ik stil bij de vraag hoe we die beeldvorming kunnen ombuigen.

DE METAFOOR VAN DE LEVENDE DODE

Aan het begin van de roman *Gestmeld liedboek* (2011) van Erwin Mortier wordt de moeder met Alzheimer beschreven: “De dood die hier aan tafel zit, zijn naam is ma” (8). Mortier zoekt hier zijn toevlucht tot de metafoor van de levende dode om de moeder met dementie voor te stellen als een lichaam waaruit de geest verdwenen is. Hoewel de moeder deel uitmaakt van het gezelschap aan tafel, is ze er niet meer in de ogen van de zoon. Dit beeld van de persoon met dementie als levende dode en diverse varianten hiervan – zoals schim, zombie, dolende mens of verdwijnpunt – is kenmerkend voor dualistisch denken. Wie dementie als een ziekte van het brein beschouwt en het brein vereenzelvigt met ons bewustzijn, komt vanzelf tot de conclusie dat deze ziekte de kern van onze existentie ondermijnt. Wat achterblijft, is dan een lichaam als leeg omhulsel van de persoon die er ooit was.

De metafoor van de levende dode is zo wijdverbreid dat we nauwelijks meer bij de consequenties ervan stilstaan. Terwijl Mortier juist via het schrijven dichter tot de moeder wil komen, kiest hij een beeld dat haar van meet af aan niet alleen op een afstand houdt, maar zelfs dood verklaart. Dat beeld staat echter haaks op zijn ervaring dat de moeder als uniek individu zich telkens opnieuw weet te manifesteren. Zo beschrijft hij in de roman dat ze weer tevoorschijn komt in de manier waarop ze de zoom van het kleed gelijk wil trekken met de rand van de tafel of in de koppigheid waarmee ze de linkervoet uitsteekt als haar rechterpantoffel wordt aangereikt. Hieruit volgt dat de metafoor van de levende dode de omgang met en zorg voor mensen met dementie in de weg kan zitten. En dat terwijl mensen met dementie juist in toenemende mate afhankelijk

zijn van hun omgeving om als persoon erkend en ondersteund te worden.

DE METAFOOR VAN HET KIND

Een even hardnekkig beeld is de vergelijking tussen de persoon met dementie en een kind. Dementie wordt dan voorgesteld als een soort tweede kindertijd. Denk ook aan het in onbruik geraakte woord ‘verkindsen’. In het volgende fragment uit *De oude koning in zijn rijk* (2012), een roman van Arno Geiger over zijn vader met dementie, verzet de verteller zich tegen dit beeld:

[...] er wordt vaak gezegd dat demente mensen net kleine kinderen zijn – er is bijna geen tekst over het onderwerp te vinden waarin die metafoor niet wordt gebruikt; en dat is ergerlijk. Want een volwassen mens kan zich onmogelijk achterwaarts ontwikkelen tot kind, omdat het tot het wezen van het kind behoort dat het zich voorwaarts ontwikkelt. Kinderen verwerven vaardigheden, demente mensen verliezen ze. De omgang met kinderen scherpt de blik voor vooruitgang, de omgang met demente mensen die voor verlies. (12)

De verteller ergert zich aan de parallel tussen kinderen en mensen met dementie, omdat hij vooruitgang associeert met de eerste groep en aftakeling met de tweede.

Hij verkiest dus tegenstelling in plaats van gelijkheid als uitgangspunt. Daarbij wordt de groep kinderen positief gewaardeerd en de groep mensen met dementie negatief. Bij beide benaderingen kunnen we kanttekeningen plaatsen. Wat betreft de gelijkschakeling van mensen met dementie en kinderen is het goed stil te staan bij

het feit dat ook wie cognitieve vermogens verliest, gevormd blijft door de levensgeschiedenis die eraan vooraf ging. Niemand wordt ooit opnieuw het kind dat hij of zij ooit was. De hele verzameling levenservaringen heeft een mens – inclusief de mens met dementie – gemaakt tot de persoon die hij of zij vandaag is. Wat betreft de tegenstelling tussen mensen met dementie en kinderen staat de eenzijdige focus op verlies zowel de aandacht voor wat gebleven is in de weg als de ontdekking van nieuwe mogelijkheden.

De populariteit van de metafoor van het kind hangt samen met het houvast dat mensen erin lijken te vinden. De zorg voor kinderen is vaak de enige vorm van zorg waarmee volwassenen, die nu worden ingeschakeld in de zorg voor de ouders, vertrouwd zijn. In een soort van gepaste wederkerigheid – het willen zorgen voor wie ooit voor hen heeft gezorgd –, vallen ze op die rol terug. Maar als een kind toegesproken en behandeld worden, is potentieel schadelijk voor mensen met dementie, vooral als hierdoor hun keuzevrijheid en eigen initiatief worden beperkt en de mogelijkheid van gelijkwaardige omgang wordt ondermijnd.

DEMENTIEVRIENDELIJKHEID: OP NAAR ALTERNATIEVE BEELDEN

Dementie is niet het einde van de wereld en zeker niet het einde van het leven, het beeld van de Alzheimer Apocalyps ten spijt. De afgelopen jaren werd het begrip ‘dementievriendelijkheid’ in het leven geroepen om aandacht te vragen voor de inclusie van mensen met dementie als volwaardige burgers in de samenleving. Dementievriendelijkheid verwijst naar alle maatregelen die wij kunnen nemen om mensen met dementie tegemoet te komen,

zodat hun kwaliteit van leven wordt gegarandeerd en betekenisvol contact kan blijven voortbestaan. Het eerste punt op de agenda van de dementievriendelijke samenleving is de behoefte aan beelden voor dementie en mensen met dementie die een alternatief vormen voor de ons omringende, negatieve stereotypen. De vraag naar alternatieve beelden valt echter moeilijker te realiseren dan doorgaans wordt verondersteld.

Stel dat je naar een televisieprogramma kijkt waarin een journalist in beeld komt die een vrouw met dementie interviewt. Je zou kunnen besluiten dat dit programma op een positieve manier aandacht schenkt aan dementie, omdat het de persoon met dementie zelf aan het woord laat en haar op die manier erkent in haar eigenheid. Maar als de journalist de vrouw voortdurend vragen stelt waarop ze het antwoord schuldig moet blijven, zoals de vraag welke dag het vandaag is of hoeveel kinderen ze heeft, is dit een voorbeeld van negatieve beeldvorming. De vrouw wordt dan immers herleid tot een symptoom van haar ziekte, namelijk het geheugenverlies. Bovendien wordt ze te kijk gezet als iemand die faalt te participeren in een eenvoudige conversatie.

Het herkennen van negatieve, stereotiepe beelden en de manier waarop ze worden ingezet in alarmerende verhalen vergt dus oefening. Het is een vorm van geletterdheid die niet vanzelf komt. Kijkers en lezers zijn zich doorgaans niet bewust van de manier waarop een verhaal wordt gebracht. In ons voorbeeld kan een camera minutenlang op het vertwijfelde gezicht van de vrouw inzoomen die geen antwoord weet op de vragen. De beelden kunnen zo zijn gemonteerd dat alle geslaagde vormen van uitwisseling tussen de

journalist en de vrouw zijn weggeknipt om de tragiek van het geheugenverlies extra te beklemtonen. De journalist kan zelfs opzettelijk vragen stellen waarvan hij of zij weet dat de vrouw er niet op kan antwoorden. Het mag dan wel lijken alsof we naar een programma kijken dat de werkelijkheid van dementie weerspiegelt, maar in feite gaat het om een beeld van de werkelijkheid dat door de regisseur en journalist is bepaald.

Voor de analyse van beelden en verhalen van dementie is het daarom cruciaal vragen te stellen als de volgende. Wie heeft de touwtjes van het verhaal in handen en waartoe dient het verhaal (medelijden opwekken met de zorgverlener of sympathie genereren voor de persoon met dementie)? Wat is de toon van het verhaal (pessimistisch, melodramatisch of misschien zelfs komisch)? Wordt de persoon met dementie eenzijdig gepositioneerd als object van zorg of is er ook ruimte voor zijn of haar subjectiviteit? Hoe komt die subjectiviteit tot uiting (in verbale getuigenissen, interacties met anderen, karakteristieke gedragingen, etc.)? Zijn er momenten van wederkerigheid in de portrettering van de omgang tussen de persoon met dementie en zijn of haar omgeving? Op welke manier dagen het verhaal en de beelden die erin worden gebruikt ons uit om onze opvattingen over dementie bij te stellen?

WIJ ZIJN BEELDEN EN VERHALEN

De analyse van beelden en verhalen van dementie wordt bemoeilijkt doordat ze ons denken en doen hebben gevormd en wij ze bovendien onbewust mee in standhouden. Ze opereren dus niet buiten ons om, waardoor het moeilijk is kritische distantie te verwerven. Dat verklaart waarom zelfs mensen met dementie zelf doordrongen

kunnen zijn van negatieve stereotypen. In de roman *De vriend* (2003) van Gunilla Linn Persson wordt bijvoorbeeld op een beklijvende manier weergegeven hoe Edit, een oudere vrouw met dementie die op zichzelf aangewezen is, worstelt met het alarmerende verhaal dat wie zijn cognitieve vermogens verliest misschien alleen nog maar een last is voor de maatschappij. Een zinnetje dat voortdurend door haar hoofd spookt en haar angst inboezemt, legt zij voor aan haar nieuwe buurvrouw Ellinor:

- Mag ik een eenvoudige vraag stellen, klonk Edit ongerust. Maar als je niet helemaal goed bij je hoofd bent, zou je dan wel moeten leven? Ellinor antwoordde met iets dat ze ergens had gehoord of gelezen. Het klonk goed:
 - Iedereen is nodig.
- Het kwam uit haar hart. Het sprak vanzelf dat Edit Ingman in haar eigen omgeving thuis hoorde.
- Edit was sprakeloos. Even voelde ze zich getroost. Dan vergat ze wat Ellinor had gezegd. Het verdween. Ze herinnerde zich dat ze haar belangrijke vraag had gesteld en een antwoord had gekregen. Zo ver reikte haar geheugen. Wat had het mens gezegd?
- Iedereen is overbodig? (38)

Ellinor verwoordt het uitgangspunt van de inclusieve samenleving waarin ook kwetsbare mensen een plaats hebben. Maar ze laat het niet bij woorden alleen. Elke dag opnieuw maakt ze kennis met Edit en zoekt ze naar manieren om haar onrust weg te nemen. Ze houdt dit net zo lang vol tot ze het vertrouwen van Edit heeft gewonnen. Ellinor slaagt hierin door in plaats van zich eenzijdig te richten op de verschillen tussen haar en de verwarde vrouw, de voorkeur te

geven aan de gelijkenissen. Een vriendschap als die tussen Edit en Ellinor wordt in de fictionele wereld van de roman voorgesteld als een vanzelfsprekendheid. Ze kan ons tot inspiratie dienen in de zoektocht naar het wezen van een persoon met dementie en de vele eigenschappen die hem of haar aan ons verwant maakt. Alleen in onze inspanningen om aan te sluiten bij mensen met dementie zullen andere, dementievriendelijke beelden en verhalen hun oorsprong kunnen vinden.

BRONNEN EN VERDER LEZEN

Behuniak, S. (2011). The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing and Society*, 31(1), 70-92.

Cayton, H. (2006). From childhood to childhood? Autonomy and dependence through the ages of life. In J. C. Hughes, S. J. Louw & S. R. Sabat (red.), *Dementia: Mind, meaning and the person* (pp. 277-286). Oxford: Oxford University Press.

De Rynck, P., & Teller, M. (2011). *Een inspirerende gids dementievriendelijke gemeenten*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.

Leibing, A. (2006). Dived gazes. In A. Leibing & L. Cohen (red.), *Thinking about dementia: Culture, loss, and the anthropology of senility* (pp. 240-268). New Brunswick: Rutgers University Press.

Raeymakers, P., & Rondia, K. (2009). *Naar een dementievriendelijke samenleving: aanbevelingen en mogelijke acties*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.

Swinnen, A. (2012). Dichten tegen vergetel- en vergankelijkheid. Poetry van Lee Chang-dong. In J. de Roder (red.), *Ik woon in duizend kamers tegelijk: Opstellen voor en over Wiel Kusters* (pp. 237-242). Nijmegen: Vantilt.

Swinnen, A. (2012). Everyone is Romeo and Juliet: Staging Dementia in *Wellkåmm to Verona* by Suzanne Osten. *Journal of Aging Studies*, 26(3), 309-318. doi: 10.1016/j.jaging.2012

Van Gorp, B., & Vercruysse, T. (2011). *Framing en reframing: anders communiceren over dementie*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.



LUISTEREN NAAR DEMENTIETAAL – EEN KUNST OP ZICH

Aagje Swinnen

DEMENTIE EN DISABILITY STUDIES

De medische wetenschappen richten zich op de studie van ziektebeelden met de bedoeling de patiënt te genezen. Omdat heel wat aandoeningen (vooralsnog) ongeneeslijk maar niet onmiddellijk levensbedreigend zijn, vragen Disability Studies aandacht voor de manier waarop de omgeving omgaat met mensen met een beperking. Daarbij hechten Disability Studies veel belang aan het perspectief van de persoon met een beperking zelf. Die kan door een getuigenis het vaak afstandelijke, klinische beeld van zijn of haar aandoening bijstellen en zo bijdragen tot de eigen emancipatie.

In het geval van dementie is de ervaring van de betrokken persoon echter moeilijk te achterhalen via de klassieke weg. Zeker in de latere fasen heeft dementie een negatieve invloed op het vermogen een samenhangend verhaal te brengen in begrijpelijke taal. Dat verklaart waarom de talrijke, autobiografische getuigenissen meestal geschreven zijn door een familielid van de persoon met dementie. In die verhalen ligt de focus gewoonlijk op de veranderingen in de partner- of ouder-kindrelatie ten gevolge van de ziekte en alle emoties die ermee gepaard gaan.

WIE SPREEKT EN WAAROM?

Laat ik even *Ik heb Alzheimer: Het verhaal van mijn vader* (2007), door

Stella Braam als voorbeeld nemen. De titel wijst al op de moeilijkheid om de ervaring van de ziekte van binnenuit te beschrijven. De hoofdtitel, *Ik heb Alzheimer*, doet vermoeden dat de tekst is geschreven door vader René Braam. De ondertitel stelt die verwachting bij door het boek te presenteren als een relaas door de ogen van de dochter. In het boek worden de woorden van de vader en de dochter met elkaar verweven:

(*dochter*) ‘Zijn leven is veranderd.’

(*vader*) ‘Je bent meer afhankelijk van je omgeving. Van mensen die je vroeger gekend hebt (...) Sommigen lusten je niet meer, terwijl ik vroeger goed met ze onderweg kon. Maar je moet wel jezelf kunnen blijven.’

(*dochter*) ‘Lukt dat, jezelf blijven?’

(*vader*) ‘Ik heb niet zo veel ervaring op dat gebied (...) Het hangt er vanaf welke opvang je hebt. Als je een stem krijgt van anderen, trek je het wel.’

(*dochter*) ‘Hij wil maar zeggen: een dementerende heeft mensen nodig die voor hem opkomen.’ (57)

Niet alleen de dochter geeft de vader een stem, maar ook de verzorgenden van wie aantekeningen uit het patiëntendossier van de vader opgenomen zijn in het boek. Hun kijk op de vader strookt meestal niet met de kijk van de dochter. Journalist Stella Braam wil dan ook de gebrekkige kwaliteit en organisatie van de Nederlandse dementiezorg aanklagen. In het kader van die missie wordt het meerstemmige geheel stevig georkestreerd tot één geluid domineert, dat van een aanklacht.

Of haar vader dezelfde klacht zou formuleren als hij bij machte was geweest een boek te schrijven, kan de lezer niet achterhalen. Heel wat woorden van de vader in *Ik heb Alzheimer* tonen dat hij een laconieke, soms humoristische houding aanneemt ten opzichte van dementie. Tot op zekere hoogte ondermijnen die woorden de boodschap van de dochter. Dat maakt het boek niet minder echt natuurlijk. Maar om wiens waarheid gaat het? De juiste beantwoording hiervan is gebaat bij omzichtigheid. Het is dan ook zaak altijd zorgvuldig om te springen met autobiografische getuigenissen. Het loont om steeds de vraag *Wie zegt wat over dementie en waarom?* in het achterhoofd te houden.

CONTEXT EN INTENTIE VAN EEN TAALHANDELING

In het geval van film is niet alleen de vraag belangrijk wie spreekt (dit noemen we de verteller op het geluidsspoor), maar ook wie filmt (de zogenaamde verteller op het beeldspoor). In de regel wordt de persoon met dementie in documentaires gefilmd terwijl de andere personages grotendeels spreken in zijn of haar naam. Dit betekent niet alleen dat we niet door de ogen van de persoon met dementie kijken, maar ook dat we hem of haar maar beperkt te horen krijgen. Een van de uitzonderingen op die regel is *Mam* van Adelheid Roosen. Weliswaar is Roosen de verteller op het *beeldspoor*, maar de belangrijkste verteller op het *geluidsspoor* is de moederfiguur zelf. Sommige critici vielen over het feit dat de documentaire zoveel ruimte biedt aan de zogenaamde babytaal van mam (naast de kritiek op de beelden van mam in een incontinentieluier). In mijn optiek valt er echter heel wat te leren van de manier waarop Roosen de taal van de moederfiguur in haar film presenteert.

De op het eerste gezicht vaak onsamenhangende woorden van mam worden consequent ondertiteld (net als de spaarzame woorden van de overige personages in beeld). Zo wordt de kijker uitgenodigd om de uitlatingen van het hoofdpersonage ernstig te nemen. Mensen met dementie kunnen daar vaak niet op rekenen. Het kost immers inspanning om hun taalfarden te verstaan en vaak hebben we simpelweg de tijd en het geduld niet om goed te luisteren. Daarbij komt dat in het geval van mensen die we goed kennen, we ook al gauw menen dat we kunnen invullen wat de ander te zeggen heeft. En van mensen uit de professionele zorg kunnen we dan weer niet verwachten dat ze de volledige geschiedenis van de persoon met dementie kennen waar ze zich op kunnen beroepen om hun taal te verstaan.

Nochtans loont het de moeite om je te engageren in gesprekken met mensen met dementie, zoals Steven Sabat heeft aangetoond. Hij bracht geruime tijd door in een dagopvang voor mensen met de ziekte van Alzheimer in Silver Spring, Maryland (VS) om gesprekken op te tekenen. Uit de analyse van die gesprekken trok hij de volgende conclusie. Als we omgeving en lichaamstaal betrekken bij de interpretatie van een taalhandeling en serieuze aandacht schenken aan de intentie van de spreker, blijkt er heel wat betekenis schuil te gaan in ‘dementietaal’. Precies die luisterhouding wordt optimaal geïllustreerd in de documentaire van Roosen. Ik geef een voorbeeld uit de eerste scène waarin mam en haar oudste zus voor een doorzichtig scherm zitten waarop geschreven en geschilderd wordt:



(mam) '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?'

(oudste zus) 'Jij hebt een fijne kwast. Lekkere kwast.'

(mam) '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.'

(oudste zus) 'Oh, maar het is wel leuk als je zo helemaal rond gaat, rond mijn gedichtje.'

(mam) 'Nee, 'k ben er al kapot mee.'

(oudste zus) 'Toe maar.'

(mam) '“k Heb daarstraks op de poet... heb 'k 't ook al vervelend gehad.'

In vergelijking met de eerder geciteerde woorden van de vaderfiguur uit *Ik heb Alzheimer* is de taal van mam meer verbrokkeld. Maar omdat haar woorden ingebed zijn in film, kunnen we ze koppelen aan wat we zien. Het lijkt geen twijfel dat mam in staat is haar aandacht op een specifieke activiteit te richten en in te schatten wat van haar wordt verwacht. Dankzij beelden van de materiële omgeving kunnen we onder andere achterhalen dat “zo'n soort luxe” verwijst naar een markeerstift en “mil, mil alles door elkaar” naar het schudden van die stift. Ondanks haar onconventionele taal slaagt mam er tevens in om haar ongenoegen over haar eigen falen tot uitdrukking te brengen (cf. “ik kan het nog niet”, “ik kan het niet alleen”, “deze kan ik al niet meer”). Haar mimiek en lichaamshouding ondersteunen die boodschap.

Bij de totstandkoming van de betekenisvolle uitwisseling is de rol van de oudste zus cruciaal. Zij gunt mam de tijd om haar woorden te zoeken. Daarbij geeft de zus bevestigende en aanmoedigende replieken. Ze neemt ieder woord van mam serieus. In plaats van mams gevoelens van ontoereikendheid te bevestigen door haar taal te corrigeren, stimuleert ze haar om bij te dragen tot het schrijfproces op een manier die ze zelf heeft geïnitieerd – namelijk het schilderen van een kader rond het gedicht. Die aanpak werkt. In de volgende scène is te zien hoe mam rustig schildert en geniet. Het kader rond het gedicht is klaar.

De performance *Fijn dat je er bent* van Annette Hendriks neemt het complexe thema van een stem geven aan de persoon met dementie als uitgangspunt. Enerzijds heeft de onderzoeker de veldnotities van haar onderzoek gebruikt voor het uitwerken van een monoloog waarin ze de stem van een persoon met dementie doet klinken. Die stem is dus gebaseerd op uitwisselingen met mensen met dementie die vervolgens naar de hand werden gezet van de onderzoeker – dit proces wordt een etnodrama genoemd. Anderzijds heeft Hendriks een filmopname gemaakt waarin ze een persoon met dementie belichaamt. Die opname wordt tijdens de performance afgespeeld terwijl ze de monoloog uitspreekt. Op die manier ontstaat er een interessante wisselwerking tussen de verstilte en de talige versie van de persoon met dementie zoals gebracht door de onderzoeker. Het geheel is een constructie die zowel herkenning oplevert van de vermeende persoon met dementie als reflectie stimuleert over de ervaring van dementie en de onmogelijkheid die ten volle te achterhalen.



<http://youtu.be/YWJxRNWmeT0>

RIJMT POËZIE MET DEMENTIE?

De behoefte om de taal van mensen met dementie te begrijpen is meestal ingegeven door de wens te achterhalen hoe ze zelf hun beperking ervaren, alsook of de verstrekte zorg adequaat is. Sommige kunstenaars hebben zich er echter in gespecialiseerd om mensen met dementie er via taal toe aan te zetten de werkelijkheid van de institutionalisering tijdelijk te ontvluchten. Taal appelleert dan aan de verbeelding en wordt ingezet om gevoelens van gedeelde verwondering op te roepen. In Nederland zijn de poëzie-interventies van Sandra Stark (Spreekensprokkelaar bij het kunstenaarscollectief Zona's Kiosk) hierop een bijzondere variant. Stark vertrekt van de analogie tussen de vaak fragmentarische en beeldrijke taal van poëzie en de speelsheid en onverwachte schoonheid van de taalflarden van mensen met dementie. Gedurende een half jaar heb ik de interventies van Stark in verpleeghuizen en centra voor dagopvang geobserveerd.

In de eerste plaats draagt Stark een keur aan poëzie voor rond een bepaald thema, zoals bijvoorbeeld de zee en het verlangen. Gedichten die woorden op papier zijn, worden plotseling stem (ritme, volume, timbre, etc.) en lichaam (mimiek, gebaren, houding, etc.). Voor deelnemers is het cognitieve herkennen en begrijpen van de gedichten nauwelijks aan de orde. Het gaat eerder om het zich aangesproken voelen door de kunstenaar die het maximum van haar capaciteiten inzet om hen via de performance van poëzie te bereiken. Dit is een voortdurend proces van afstemmen. Stark combineert haar poëzie performances met zang en muziek, bijvoorbeeld het zachte ruisen van een Ocean Drum en het leidmotief van “Eine kleine Nachtmusik” uit een speeldoosje.

In de tweede plaats gaat de kunstenaar samen met de deelnemers aan de slag om een nieuw gedicht te improviseren door het stellen van open vragen, zoals *Wat vind je van de zee?* Elke uitlating wordt meegenomen, ongeacht of ze strookt met de regels van de taal. Taal is hier dus vrijgemaakt van de verplichting een helder verhaal te brengen (een uitgesponnen herinnering bijvoorbeeld). De antwoorden van de bewoners brengt de performer samen tot één geheel dat zij vervolgens expressief voordraagt zoals de eerdere gedichten. Soms ondersteunt Stark de deelnemers door tekeningen te maken van de objecten waar hun woorden naar verwijzen in plaats van hun woorden op te schrijven. Door het optekenen en teruggeven van de oorspronkelijke woorden van de deelnemers wordt onderstreept dat hun bijdragen naar waarde worden geschat. De improvisaties leverden bijvoorbeeld het volgende gedicht op van een bewoner uit verpleeghuis Wittenberg te Amsterdam:

Ik ben dol op de zee
Altijd geweest
Wat
Had ik als kind al
Daar kwamen
Met alle mannen en
Vrouwen die vrije tijd krijgen
Zes weken dus
VAKANTIE
Behalve de lagere school
Want die had maar
Vier weken

In elk geval geen gezeur
De kinderen
Als er iemand bijzit
Dan wel
Vader en moeder gaan meer naar voren
Zodat ze 't kunnen doen
Of de moeder kan 't doen
Dan zijn ze alles een beetje moe
Je kan ze niet helemaal hoep floep
Want dan gaan ze allemaal floepen
Je hebt natuurlijk mensen
Die doen dat wel



De improvisatie opent als een herinnering aan een kustbezoek. Geleidelijk beginnen de woorden minder te refereren naar een werkelijkheid buiten de tekst. Ze lijken alleen nog naar zichzelf te verwijzen. Zo kunnen “hoepfloep” en “floepen” van alles betekenen, net zoals het eerdere “knoedelen” en “poet” in het fragment uit de documentaire *Mam*. Maar in de eerste plaats vallen ze op door het spel met de oe-klank.

De schijnbaar betekenisloze woorden staan de uitwisseling tussen Stark en de deelnemer geenszins in de weg. Het gedicht legt dan ook vooral getuigenis af van het contact dat ontstond tussen de dichter en de deelnemers, en ook tussen de deelnemers onderling op het moment van de improvisatie zelf. In het afdrukken en isoleren van het gedicht op zich, schuilt het gevaar dat lezers de taal van mensen met dementie gaan esthetiseren. Mijn bedoeling is echter om aan te geven hoe poëzie ons kan inspireren om contact te maken via taal door los te komen van het gegeven dat woorden noodzakelijk ergens over moeten gaan. Taal kan ook de inzet zijn van spel en plezier.

Samenvattend. Een van de aspecten van dementievriendelijkheid is onze bereidwilligheid om te aanvaarden dat een persoon met dementie die spreekt ook effectief iets te zeggen heeft. Om te achterhalen wat vaak op het eerste gezicht onbegrijpelijke taal lijkt, kunnen we een beroep doen op de context van de taalhandeling. Daarbij is het zaak om alle voelsprietten uit te zetten waar je als mens over beschikt en onvermoeid een maximum aan empathie aan te boren. Een verbale uitwisseling hoeft daarenboven niet noodzakelijk te gaan over een concrete werkelijkheid zoals een bepaald probleem dat aan de orde is in de zorgsituatie. Om contact

te bewerkstelligen, hoeven woorden zelfs nergens over te gaan, zoals we van een kunstenaar als Stark kunnen leren. Het delen van verwondering of plezier is op zich al een welgekomen vorm van nabijheid of verwantschap. Kortom, om de stem van de persoon met dementie te kunnen waarderen, moeten we ons oefenen in de kunst van het interpreteren (van elke mogelijke talige uiting) en het loslaten (van alle taalregels die ons zijn geleerd en de ermee verbonden verwachtingen).

BRONNEN EN VERDER LEZEN

Basting, A. (2003). Looking Back from Loss: Views of the Self in Alzheimer's Disease. *Journal of Aging Studies* 17(1), 87-99.

Glazner, G. (red.). (2005). *Sparkling Memories: The Alzheimer's Poetry Project Anthology*. Sante Fe: Poem Factory.

Meulenberg, F. & De Beaufort I. (red.) (2008). *Altijd vandaag: Dementie in literatuur*. Amsterdam: Meulenhoff.

Sabat, S.R. (2001). *The Experience of Alzheimer's Disease: Life through a Tangled Veil*. Oxford: Blackwell.

Swinnen, A. (2012). Dementie in documentaire: Mam van Adelheid Roosen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 43(5), 255-264.

Wiltshire, J. (2000). Biography, Pathography, and the Recovery of Meaning. *The Cambridge Quarterly* 29(4), 409-422.



Ike Kamphof

OPENBAAR LEVEN

De kern van ons bestaan als mens, zo vat de Joods-Amerikaanse filosofe Hannah Arendt het treffend samen, is dat we geboren worden tussen anderen die onze gelijke zijn, terwijl we tegelijk als persoon van elkaar verschillen. Onze identiteit krijgt vorm in relatie met andere mensen, nabije anderen zoals familie of vrienden en anderen verder weg, zoals buurt-, stads- of landgenoten. Zij zijn allen van belang voor een volwaardig menselijk bestaan. Wij ontmoeten de ander in het openbare leven, waar we ervaren wat we als mens in een tijdperk en cultuur met elkaar delen en waar we als unieke persoon door anderen gezien en erkend worden.

Dat openbare leven krijgt op verschillende plaatsen vorm. Zo is er de ruimte van de straat, het plaatselijke park, een museum of de openbare bibliotheek. Die domeinen maken deel uit van onze cultuur en herbergen onze gezamenlijke geschiedenis. We maken er een praatje, groeten elkaar of delen die ruimtes stilzwijgend, terwijl we onze bewegingen op elkaar afstemmen en elkaar bekijken. Wie we zijn en hoe we de wereld ervaren krijgt gestalte in onze gebaren en houding, en door te bespreken hoe situaties volgens ons ingericht moeten worden. Dat gebeurt in lokaal verband door opmerkingen op straat of door afspraken te maken met buurtgenoten. In ruimere verbanden vindt dat gesprek plaats via media als boeken of kranten, op televisie of op internetforums. Op al die locaties in onze

samenleving komen we echter zelden mensen met dementie tegen. Hoe komt dat en kan het anders?

UITSLUITING

Ook al berust het openbare leven idealiter op gelijkheid, verschillen tussen mensen, in geslacht, afkomst en leeftijd, of in fysieke en verstandelijke mogelijkheden, leiden in de praktijk tot uitsluiting. Negatieve beeldvorming en stereotypen rond mensen met dementie dragen bij aan hun onzichtbaarheid als persoon. In talige contacten is de stem van de mens met dementie die niet meer uit zijn of haar woorden komt, vrijwel geheel afwezig. Door problemen die mensen met dementie ervaren met cognitieve oriëntatie is een eenvoudige dagelijkse activiteit zoals boodschappen doen of een wandeling maken vaak al een hele opgave. Het gevaar bestaat daarom dat mensen met dementie steeds minder aanwezig zijn in het openbare leven.

Een samenleving die dat laat gebeuren is een gemankeeerde samenleving, waarin de inbreng van een deel van haar leden ontbreekt. Mensen met dementie die van het openbare leven uitgesloten raken, ontberen op hun beurt een wezenlijk stuk van wat het betekent om mens te zijn.

KAN HET ANDERS?

De twee deelprojecten uit ons onderzoek, die ik hier presenteer, beogen ieder op eigen wijze om het deelnemen van mensen met dementie aan het openbare leven te bevorderen. Ze draaien allebei om verschillen tussen mensen, maar ook om wat we met elkaar delen, en ze richten zich bij uitstek op de dagelijkse, belichaamde

praktijk. Zowel onze verschillen als de dingen die we in elkaar herkennen komen immers niet alleen tot uiting in een uitgesproken visie, maar bijvoorbeeld ook in informele gesprekken, in gebaren, gedeelde gewoonten en omgangsvormen. Van die gebaren en gewoonten zijn we ons meestal nauwelijks bewust. Ze zijn in ons lichaam ingesleten, maar vormen wel een wezenlijk deel van de sociale omgang, en van onze aanwezigheid op plaatsen die we samen, ieder op onze eigen manier, bewonen.

SIGNS

Het eerste deelproject richt zich op de openbare ruimte van de straat. Het kreeg vorm in intensieve samenwerking met de Amsterdamse kunstenares Joanneke Meester en kunstencentrum Signe in Heerlen. Ons projectteam fungeerde hierbij als externe adviseur.



Op verschillende punten in het centrum van de gemeente Heerlen heeft Joanneke gele aanwijsborden geplaatst die veel lijken op de wegwijzers die het dagelijks verkeer in de openbare ruimte regelen. Maar de teksten wijzen niet de weg aan, ze roepen ervaringen op. Mededelingen als “Ritme verstoord”, “Verwarring nabij”, “Haast helpt niet” en “Waar is hier de verdieping?” herinneren enerzijds, op een enigszins stereotiepe manier, aan de aanwezigheid van mensen met dementie op straat. Anderzijds roepen de tekens ervaringen op bij passanten en maken hen bewust van de manier waarop zij lichamelijk en gevoelsmatig in de openbare ruimte aanwezig zijn. Die ervaringen liggen minder ver af van wat een persoon met dementie meemaakt dan we vaak denken. Want we zijn allemaal wel eens het ritme even kwijt, bijvoorbeeld door een verschil in snelheid met de persoon voor ons. Of we vinden een herkenningspunt niet terug en beginnen aan onszelf te twijfelen. De borden van Joanneke doen passanten stilstaan bij hun eigen ervaring en die van anderen, zodat belevingen van mensen met en zonder dementie elkaar in de openbare ruimte een ogenblik kunnen kruisen. Precies daarin is die ruimte openbaar en kan zij dienen als een richtpunt van ons samenleven.

ERFGOED

Het tweede deelproject is ontstaan in samenwerking met het Limburgs Museum, dat graag een deel van zijn beeldarchief toegankelijk wilde maken voor mensen met dementie en hun sociale omgeving. Het betreft vooral historische amateurfilmbeelden van het dagelijkse leven in Limburg. In samenwerking met de Vlaamse filmmaker Joël Rabijns hebben we de beelden bewerkt op grond van twee principes uit ons onderzoek rond identiteit en dementie. Op basis van literatuuronderzoek stelde stagiaire Désirée Coenen vast aan welke eisen het beeldmateriaal zou moeten voldoen.

Allereerst wilden we de beelden losmaken uit de context van nadrukkelijke verbale reminiscentie. Ons deelhebben aan gezamenlijk erfgoed, zoals het opgroeien en leven in een streek en tijd, is immers niet alleen een kwestie van verhaalde herinneringen, maar ook van lichamelijke routines en de zintuiglijke belevingen die bij een tijdsbestek en cultuur horen. Mensen met dementie kunnen belichaamde vormen van herinnering en routine soms langer vasthouden dan cognitieve banden met het verleden. Joël besteedde in de montage veel aandacht aan het ritme van dagelijkse handelingen, zoals schoffelen, appels oogsten of boontjes doppen, eten en spelen, en aan de zintuiglijkheid van die activiteiten.

Ten tweede wilden we de beelden op zo'n manier presenteren dat ze niet alleen een verleden aanspreken. Mensen met dementie worden steeds opnieuw geconfronteerd met wat ze, cognitief of anderszins, niet altijd meer tot hun beschikking hebben. Wat ze als persoon aan de samenleving te bieden hebben, wordt daarbij vooral in het—deels verloren—verleden gesitueerd. Geïnspireerd door vernieuwende projecten, beschreven door de Amerikaanse theatermaakster Anne

Basting, wilden we het mogelijk maken in het hier en nu de beelden met elkaar te delen. Joël kleurde daarom sommige beelden in en maakte in de montages gebruik van associatieve, droomachtige connecties en humoristische herhalingseffecten.

Dit resulteerde in drie films, getiteld Aqua, Jardin en Sonne, naar de drie psychogeriatrische afdelingen van verpleeghuis Klevarie in Maastricht, waar we de films in juni 2012 twee keer per week bekeken met verschillende bewoners.

Hoe ging dat in Klevarie? Een verpleeghuis is niet helemaal privé en niet helemaal openbaar. Stel u onze installatie voor als een pleintje. Er staan wat stoelen en een scherm. Mensen komen en gaan, zijn even samen, om dan weer uiteen te gaan. Met kleine gebaren en commentaren maken ze elkaar duidelijk hoe ze de situatie zien. Soms leidden de films tot gesprekken, over vroeger of over nu. Soms ook was het heel stil. Bewoners stonden op en liepen weg, anderen kwamen er een poosje bij zitten. Sommige bewoners keken naar de beelden, andere niet, of alleen af en toe. Mensen dutten in, gaven blijk van plezier of verwarring, en stelden vragen zoals “wat zijn dit voor beelden?” Of ze gaven kritiek, zoals mevrouw Ruys, die bij herhaling zei: “’t is niet veel soeps”. Mevrouw Ruys kwam overigens wel elke middag bij ons gezelschap zitten. En ze zag er daarbij tevreden uit.

Wat betekenen de ervaringen met deze installatie voor het openbare leven? Ons project beoogde allereerst om openbaar erfgoed beter toegankelijk te maken voor mensen met dementie. Zo wilden we hen betrekken bij het genieten van dat erfgoed. In de tweede plaats

deelden we als onderzoekers het kijken naar de beelden met wie dat wilde, of anders enkel het samenzijn. We registreerden de verschillende reacties van bewoners en deelden ons uitgesproken of stilzwijgende commentaar met elkaar – als een stukje actief openbaar leven in de beperkte setting van het verpleeghuis. In een aantal van die reacties werd een beroep gedaan op gedeelde gewoonten en omgangsvormen. Graag doe ik daaruit een kleine greep, om aldus een begin te maken met een derde stap: het zichtbaar maken van mensen met dementie als herkenbare personen in het gezamenlijke openbare leven.

Klevarie. “Kennen wij elkaar?”, vraagt mevrouw Ruys, wanneer ik terugkeer van een kort toiletbezoek. Ze biedt mij haar hand aan. Ik knik en vertel dat we even geleden samen film keken. “Dat is dan mooi”, zegt mevrouw Ruys, terwijl we handen schudden. Ik ga naast haar zitten. Ze buigt naar me toe. “Het is niet veel soeps”, praat ze mij bij. “Dank u”, knik ik.

Mevrouw Janssen, ondertussen, zwaait naar beelden van lachende mensen die uit het raam hangen.

”Wat een ouderwetse kleren”, zegt mevrouw Maasbracht als een rij schoffelende mannen op het scherm verschijnt. Ze draait weg. “Wat is het voor een film? Er wordt niet in gesproken?” Bij beelden van twee appels plukkende mannen kijkt ze echter over haar schouder: “Dat vind ik wel lief”, zegt ze, “ze helpen elkaar echt. Dat zie je niet zoveel meer. Er zijn toch nog goeie mensen op de wereld. Dat doet deugd”. En ze pakt een tijdschrift.

De vrolijk gekleurde plaatjes van sleetje rijdende kinderen en volwassenen ontlokken mevrouw Diest enthousiaste reacties. Ze wijst naar het scherm en klopt met haar hand op de stoelleuning



van haar buurvrouw: “Kijk, kijk toch eens wat mooi”.

“Hopla, die zit er op”, aldus mevrouw Overbos, en ze slaat op haar knieën terwijl op het scherm een man op een paard klimt.

Mevrouw Kroon heeft de hele middag gezwegen. Ze dommelt een beetje, en lijkt ver weg. Wanneer ik haar vraag of ik even voor haar langs mag buigen, kijkt ze op, knikt me toe en maakt een breed gebaar. “Gaat uw gang” zegt ze gedecideerd. En daarmee geeft de stille mevrouw Kroon ons een van de mooiste zinnen en gebaren die we in het openbare leven voor elkaar hebben: “Gaat uw gang”.

Het openbare leven speelt zich af in wat we met elkaar uitwisselen, in grote woorden, maar ook bij uitstek in kleine gesprekken, stilzwijgende gebaren en gedeelde belichaamde praktijken. Ons vermogen tot deze laatste vormen van uitwisseling bestaat uit een

bijzondere mengeling van gedeelde cultuur en persoonlijke stijl. In de loop van ons leven raakt die mengeling diep in ons lichaam en gevoel verankerd en veel daarvan blijft bij personen met dementie behouden. Dementievriendelijkheid vraagt van ons dat we onze aandacht voor herkenbaarheid en uniciteit aanscherpen, en dat we de ruimte die we bereid zijn te maken voor elkaar verbreden voorbij bestaande stereotypen.

Ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer van bewoners zijn de namen van personen in bovenstaande tekst gefingeerd, maar niet de woorden en gebaren.

BRONNEN EN VERDER LEZEN

Arendt, Hannah (2009). *De menselijke conditie*. Amsterdam: Boom.

Basting, Anne D. (2009). *Forget Memory. Creating Better Lives for People with Dementia*. Baltimore: John Hopkins University Press.

Goffman, Erving (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Anchor Books.

Kontos, Pia (2005). Embodied Selfhood in Alzheimer's Disease: Rethinking Person-centered Care. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice* 4: 553-570.

Hughes, J., Louw, S.J. & Sabat, S.R. (2006). *Dementia. Mind, Meaning, and the Person*. Oxford: Oxford University Press.



KUNST IN DE PRAKTIJK: EEN BIJDRAGE AAN DEMENTIEVRIENDELIJKHEID

Annette Hendrikx

De relatie tussen kunst en dementie krijgt de laatste jaren steeds meer aandacht. Talrijke kunstzinnige en creatieve initiatieven zoeken naar de expressie van mensen met dementie. ‘Kunst werkt’ stond met grote letters op de website van de werkconferentie van de stichting Kunst en Dementie, getiteld Buitengewoon Gewoon. Deze stichting beoogt kennis en ervaringen met betrekking tot creativiteit en dementie te bundelen en te delen. Hierdoor wil zij de meerwaarde van kunst voor mensen met dementie en hun omgeving zichtbaar maken. De rol van kunst en de kunstenaar bij dementie komt ook in internationale literatuur aan bod. Zo zijn er kunstprojecten die de mens centraal stellen en niet diens dementie, waardoor de betrokken deelnemers meer als persoon tevoorschijn kunnen komen. Dit versterkt hun identiteit. Ondanks het verlies van taal en geheugen behoudt een persoon met dementie doorgaans wel zijn intentionele en creatieve vermogens. De kunstenaar probeert deze op te zoeken en erbij aan te sluiten, een benadering die verschilt van die in de zorg. Zo fungeert binnen een creatieve context het lichaam niet zozeer als een object van verzorging of voeding, maar als een (creatieve) bron van de persoonlijkheid zoals gekenmerkt door handelingen, gewoonten of persoonlijke stijl (voor meer hierover, zie mijn column ‘Ik denk dat het een fiasco wordt’). Als we er van uitgaan dat ‘kunst werkt’, dan is het interessant om te weten hoe dat het geval kan zijn en op welke wijze dat kan

bijdragen aan een dementievriendelijke omgeving. Hieronder ga ik dan ook nader in op enkele vragen over de werking van *kunst in de praktijk*, waarbij ik de geformuleerde antwoorden ontleen aan mijn veldwerk bij diverse performance- en beeldende kunstprojecten.

HOE WERKT KUNST IN DE PRAKTIJK?

De betreffende kunstprojecten richten zich op een zoektocht met de deelnemers naar de eigenheid van de persoon met dementie. In plaats van uit te gaan van een strikt protocol of vaste methode, ontwikkelen de projecten zich vanuit een interactief proces met de deelnemers, waar plaats is voor creatieve risico's (zie ook de column ‘Ik denk dat het een fiasco wordt’). De deelnemers worden uitgedaagd tot het (her)ontdekken van eigen mogelijkheden en vaardigheden. In deze doorlopende ontdekkingsreis wordt elke ervaring weer gebruikt voor een volgende stap in het creatieve proces.

KUNST WERKT ALS EEN INTERACTIEVE ZOEKTOCHT

Voorbeeld

De scène ‘haren kammen’ inspireert de regisseur mevrouw El te vragen de kambewegingen te tellen. Omdat ze een keer haar Duitse achtergrond heeft laten blijken, vraagt hij haar in het Duits te tellen. Zij telt met een grote intensiteit in een prachtig ritme, zonder dat de cijferreeks klopt. Het klinkt als poëzie. Daarna volgt een lied in het Duits. Ze heeft veel plezier in haar ‘nieuw’ ontdekte expressiemogelijkheden. De regisseur gebruikt dit en bewerkt het tot een scène voor de voorstelling.

WAARMEE WERKT KUNST IN DE PRAKTIJK?

In de kunst-en-dementie-projecten wordt op conventionele en

onconventionele wijze gebruik gemaakt van zeer uiteenlopende middelen. Zo heb ik gezien dat taal bijvoorbeeld wordt gebruikt om informatie over te dragen, maar ook als middel om mensen uit te dagen zich in klank, rijm of ritme te uiten. Met de middelen van het lichaam, zoals mimiek, gebaren, pantomime, dans worden verschillende (creatieve) vermogens ‘wakker gemaakt’. Materiële middelen zoals penselen, verf, foto's, hoeden, sjaaltjes, balletjes, knopen, muziekinstrumenten worden ingezet om mensen tot expressie uit te dagen. Met behulp van dit soort objecten wordt een appel gedaan op zowel de vroege herinnering van de deelnemers als hun expressiemogelijkheden in het hier en nu.

KUNST WERKT MET DIVERSE MIDDELEN

Voorbeeld

Mevrouw van de Weyden is zeer beperkt in het bewegen. Zij krijgt een voile doekje aangereikt. Ze pakt het aan en maakt spontaan prachtige zwaaibewegingen met de armen en het bovenlichaam. In een soort trance maakt ze een dans met het doekje. Op grond van haar dagelijks functioneren zou je deze bewegingen nauwelijks voor mogelijk houden.

WAARDOOR WERKT KUNST IN DE PRAKTIJK?

Het inzetten van een scala aan middelen alleen is niet voldoende om de persoon met dementie aan te zetten tot expressie. Ook de manier van benaderen van de kunstenaar heeft invloed op het creatieve proces. Bij mensen met dementie is een uiting soms nauwelijks merkbaar. De professionaliteit van de kunstenaar schuilt dan ook deels in diens gevoeligheid voor subtiele reacties en kwetsbaarheid. Hoewel de eigenheid van de persoon met dementie centraal staat, is ingrijpen soms nodig om diens creatieve vermogens aan te spreken

of om zelfs maar tot iets concreets, een toonbaar product, te komen. Dit leidt niet zelden tot een innerlijke strijd over de vraag: hoeveel mag ik ingrijpen in het proces of hoe lang moet ik daarmee doorgaan? Door gevoeligheid voor nuances in creatief uitdagen – van uitnodigen, stimuleren, aansturen, afdwingen tot zelfs volledig overnemen van de ‘regie’ – kan ieder mens op zijn of haar eigen manier tevoorschijn komen.

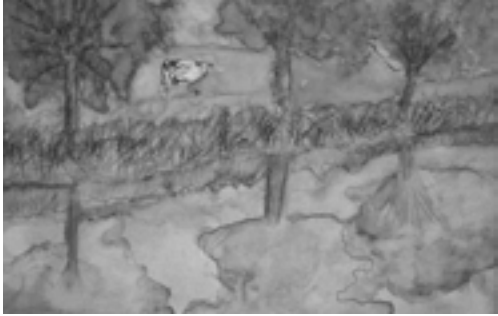
KUNST WERKT DOOR DE GEVOELIGHEID VAN DE KUNSTENAAR

Voorbeeld:

De kunstenaar stimuleert iedere deelnemer van de beeldende kunstworkshop individueel. Na het geven van de opdracht helpt ze bijvoorbeeld mevrouw Daan met het kiezen van een potlood en wijst ze haar waar de lijn moet komen. Mevrouw Crijns, die zelf al aan de slag is gegaan, kijkt ontevreden. De kunstenaar zet enkele duidelijke lijnen in de tekening die daardoor aan kracht wint. Mevrouw Crijns kijkt er met trots naar en gaat weer verder. Mevrouw Clermont reageert nauwelijks op de anderen. De opdracht lijkt haar niet te bereiken.

De kunstenaar gaat naast haar zitten en doet het voor. Mevrouw Clermont kijkt heel aandachtig toe. De kunstenaar geeft haar ondanks geringe weerstand een potlood in handen en ze tekenen samen. Mevrouw Clermont buigt zich voorover en gaat vol overgave alleen verder. Ze steekt haar tong uit, en blijft in een sfeer van opperste concentratie. Als ze klaar is, kijkt ze op naar de anderen.

Zonder een heldere context waarin een project plaatsvindt, kan kunst niet werkzaam zijn. Het gaat hierbij om aspecten zoals een vaste groep deelnemers, vaste dagen en tijdstippen voor de bijeenkomsten en een veilige omgeving. Deze externe factoren



*Kunstworkshop
'terugblikken met kunst',
Maastricht*

hebben invloed op het proces en daarmee op de expressie van de deelnemer. Aan de ene kant wil een kunstproject een eigen vrijplaats creëren, waarbinnen iedere deelnemer zich veilig genoeg voelt om creatieve risico's te nemen. Anderzijds is voor een kunstproject samenwerking en uitwisseling met familie, zorgverleners en medebewoners nodig. Ook afspraken met het management voor financiële en organisatorische ondersteuning behoren tot de externe factoren die van invloed zijn op het creatieve proces, en daarmee op de kans om de mogelijkheden van de betreffende deelnemer te vergroten. 'Wie je bent' staat niet los van de omgeving. Samenwerking blijkt in de praktijk niet altijd even eenvoudig te realiseren. Een kunstproject vraagt betrokkenheid van alle partijen, waardoor de meerwaarde ervan zich ook daadwerkelijk naar de zorg vertaalt.

KUNST WERKT DOOR INBEDDING IN EEN CONTEXT

Voorbeeld

Meneer van de Moolen wordt tijdens een spelsituatie geprikkeld om Engels te spreken. Dit leidt tot korte Engelstalige gesprekjes met de theatermaker. Later op de afdeling zegt hij iets in het Engels. De zorgverlener pakt dit op en antwoordt in het Engels. Zij maakt er met hem een soort geheimpje van. Telkens als meneer gedrag vertoont dat

op de afdeling als moeilijk hanteerbaar geldt, spreekt ze hem 'stiekem' in het Engels aan. Hij wordt hierdoor rustig en lijkt zich erkend te voelen.

WAT DOET KUNST NOG MEER IN DE PRAKTIJK?

Sensibiliteit is een belangrijke voorwaarde om 'kunst te laten werken'. Dit is echter niet alleen aan de kunstenaar voorbehouden, zoals we zien in het voorbeeld hierboven. Sterker nog: er zijn kunstenaars die deze sensibiliteit onvoldoende hebben. Daarentegen zijn er zorgverleners, activiteitenbegeleiders en familieleden die heel sensibel zijn. Daarbij werkt aandacht altijd. Waarom dan toch kunst?

Allereerst omdat kunst ook wel eens niet kan werken. Kunst vraagt ruimte om te experimenteren. Dat houdt in dat kunst ook mag mislukken. De kunstenaar doet niet zomaar een kunstje, maar heeft de beschikking over verschillende middelen en speltechnieken die hij afhankelijk van de situatie kan inzetten. Hij bezit de flexibiliteit en professionaliteit om terug te vallen op plan B of C zodra plan A niet blijkt te werken. Daarbij kan falen net zo interessant zijn als een geslaagde kunstinterventie.

KUNST EXPERIMENTEERT

Voorbeeld

De opdracht om een zelfportret te maken blijkt na een aantal sessies niet te werken. In tegenstelling tot de verwachting van de kunstenaar sluit deze taak de deelnemers met dementie op in een vruchteloze poging om tot een goedgelijkend portret te komen. De kunstenaar beslist om over te gaan naar het maken van een landschap. Hierin kunnen de deelnemers zich wel degelijk creatief uiten – en tonen zij zichzelf.

Kunst kenmerkt zich ook door ‘een beweging over het materiaal’: dat wat de deelnemer aanreikt – een verhaal, een gebaar, een fysieke reactie – wordt in het artistieke proces bewerkt tot een andere vorm (een toneelscène, een schilderij, een gedicht). Door deze beweging krijgt de deelnemer kans om nieuwe ‘relaties’ aan te gaan, bijvoorbeeld met het eigen lichaam of met het materiaal. Zo kunnen zij zichzelf opnieuw laten zien. Een toonmoment in de vorm van een expositie of voorstelling draagt hier extra aan bij.

KUNST MAAKT EEN BEWEGING OVER HET MATERIAAL

Voorbeeld

Mevrouw Carla speelt in de voorstelling de buurvrouw met een furnituuraankoop. In de repetities kwam haar affiniteit met meubels naar voren. In de scène sorteert ze knopen. Deze handeling is haar eigen, maar wordt door een creatieve bewerking (beweging) op het toneel ‘uitvergroot’. Hierdoor speelt ze met grote intensiteit haar rol in deze scène.



KUNST IN DE PRAKTIJK WERKT

Kunst in de praktijk bewijst dat kunst inderdaad werkt, maar niet zonder meer. Een kunstzinnige benadering kan aspecten onthullen die van belang zijn voor de persoon met dementie om zichzelf als

persoon te kunnen tonen en ontdekken. Hierdoor verruimt zo’n benadering onze blik op dementie. Inzicht in hoe kunst werkt levert zo ook iets op voor de niet-dementerenden. Door nieuwe mogelijkheden voor het omgaan met mensen met dementie te bieden, draagt kunst bij aan een dementievriendelijke omgeving.

De namen van de mensen met dementie zijn in deze tekst gefingeerd.

BRONNEN EN VERDER LEZEN

Brittner, M. (2012) *Art and Dementia, een inventarisatie van literatuur over kunstbeoefening en dementie*. www.kunstfactor.nl zie: publicaties

Basting, A. Davis (2009). *Forget Memory: Creating Better Lives for People with Dementia*. Baltimore: Johns Hopkins.

Basting, A. Davis (2010). God is a Talking Horse: Dementia and the Performance of Self. *Dementia*, 3: 78-94.

Cayton, H. (2004). Telling Stories: Choices and Challenges on the Journey of Dementia. *Dementia*, 3: 9.

Kitwood, T. (1990). The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer’s Disease. *Ageing and Society*, 10: 177-196.

Kontos, P. (2003). The Painterly Hand: Embodied Consciousness and Alzheimer’s Disease. *Journal of Aging Studies*, 17: 151-170.

Lee, H. , Adams, T. (2011) *Creative Approaches in Dementia Care*, Palgrave Macmillan.

Raw, et al. (2012). A Hole in the Heart: Confronting the Drive for Evidence-Based Impact Research in Arts and Health. *Arts and Health*, 4(2): 97-108.

DOI:10.1080/17533015.2011.619991 Stichting Kunst en Dementie: <http://www.kunstendementie.nl>





'IK DENK DAT HET EEN FIASCO WORDT', OVER CREATIEF RISICO EN IDENTITEIT

Annette Hendrikx

Veiligheid en geborgenheid zijn belangrijke elementen in een leven dat onzeker is geworden. Het bieden van een vertrouwde en veilige omgeving alleen is echter niet voldoende om de identiteit van mensen met dementie te ondersteunen. Wanneer elke uitdaging uit de weg wordt gegaan, kan dat zelfs de identiteit van mensen met dementie ondermijnen. Veldwerk in kunstpraktijken laat zien dat door het nemen van creatieve risico's binnen een vertrouwde context de persoon met dementie weer tevoorschijn kan komen. Dementievriendelijkheid betekent ook ruimte creëren voor risico's.

VECHTEN VOOR IDENTITEIT

Op de site van de Stichting Alzheimer Nederland staan aandachtspunten voor de zorg voor iemand met dementie. Het bieden van herkenning, veiligheid, vertrouwdheid en geborgenheid helpt de persoon met dementie, die niet meer weet wat 'het eigen leven' precies betekent en strijdt voor zijn identiteit. Naarmate de cognitieve beperkingen en afhankelijkheid toenemen, worden doorgaans steeds meer veilige paden gekozen om de naaste te beschermen. Ook de zorgomgeving wil zoveel mogelijk risico's vermijden.

Etnografisch veldwerk bij twee performance kunstprojecten werpt echter nieuw licht op de ondersteuning van de identiteit van de persoon met dementie. De gerichtheid op bescherming en veiligheid

brengt namelijk een gevaar met zich mee. Het reduceren van de persoon met dementie tot zijn ziektebeeld vermindert diens ruimte om zich als *persoon* te manifesteren. In situaties waar dit dreigt, kan een creatieve context zoals in kunstprojecten de persoonlijke speelruimte mogelijk verruimen.

TWEE PERFORMANCE KUNSTPROJECTEN

In het najaar van 2010 volgde ik *Billy Elliot, I can dance*, een theaterproductie onder leiding van regisseur Ivo van Megen en kunstcoördinator Maaïke Mul. Vijf bewoners van het zorgcentrum Peppelrode in Eindhoven (Vitalis) en drie jonge acteurs, waarvan een professioneel opgeleid, repeteerden acht weken lang, viermaal per week, om vijf voorstellingen ten tonele te brengen. Van Megen ging op zoek naar iemands levensverhaal en persoonlijke stijl. Hij gebruikte dit materiaal voor de inhoud en bewerking van de scènes. In de Steenplaat in Rotterdam (Humanitas) volgde ik niet lang daarna de dramaworkshop *A Wonderful World* van theatermaker Jos Spijkers, die vanuit voorbereide spelsituaties met twaalf bewoners met dementie werkte. Spijkers' zoektocht was niet zozeer



gericht op iemands levensverhaal of stijl, maar op het vermogen tot verwondering, dat in ieder mens aanwezig is. Door zijn rol als clown en door spelsituaties gericht op de kindertijd probeerde hij dit vermogen te stimuleren. Deze dramaworkshop werd na twee weken afgesloten met een besloten voorstelling zonder publiek.

AFTASTEN EN AANSLUITEN

In beide performanceprojecten nodigden de theatermakers de deelnemers uit om middels taal/spelsituaties/rollen/rekwisieten tevoorschijn te komen. Neem bijvoorbeeld Carla, een stijlvolle, goedverzorgde dame, die vanwege haar dementie op de gesloten afdeling van Peppelrode woont. Tijdens mijn eerste observaties bij *Billy Elliot* zag ik Van Megen zoeken naar de eigenheid van Carla. Hij vond aansluiting bij haar verbaliteit. Carla reageerde tijdens de repetities vaak met uitspraken zoals ‘dat kan toch niet waar zijn’, ‘zou je denken?’ Het waren geen uitspraken met een groot inhoudelijk belang, maar sociaal passende reacties met een duidelijk ironische ondertoon. Hierdoor kon Carla op haar kennelijke vertrouwde en soepele wijze deelnemen aan de interactie. Dergelijke sociale reacties blijven lang in de communicatie aanwezig, laat de onderzoekster Pia Kontos zien. Op de uitspraken van Carla reageerde Van Megen niet zozeer op de inhoud, maar op de ironische toon en de emotie die erin doorklonk. Zo ontstond een vorm van gesprek dat Carla een kans bood om zich op haar eigen manier te uiten. Gezien haar reactie voelde zij zich door hem gehoord. (Ik kom hier nog op terug.)

In *A Wonderful World* maakte Spijkers gebruik van verschillende spelsituaties om de deelnemers te voorschijn te laten komen. Ieder kreeg een gekleurd stressballetje. De deelnemers knepen erin,

wisselden het van de ene hand naar de andere. De meeste mensen waren beperkt in hun mobiliteit, maar het leek alsof het balletje hen stimuleerde de handen en armen te bewegen. Spijkers hield soms twee of drie ballen in de lucht. Zonder opdracht probeerden de deelnemers spontaan het balletje in de lucht te gooien en te vangen, wat bij het merendeel niet lukte. Er was plezier op de gezichten te zien. Als het balletje buiten hun bereik kwam, bewogen ze hun lichamen ernaartoe in een poging het te vangen. Het leek alsof het lichaam bewoog zonder erbij na te denken en dat het lichaam handelde vanuit een eigen intentie.

CREATIEF UITDAGEN

Om de persoonlijke mogelijkheden te kunnen (her)ontdekken en tonen, daagden de theatermakers de deelnemers creatief uit. Van Megen wist dat Carla vroeger met veel plezier piano had gespeeld. Ondanks haar onzekerheid en faalangst vroeg de regisseur haar voor de rol van pianiste in *Billy Elliot*. De verzoeken van de regisseur veranderden van vriendelijk uitnodigend naar meer uitdagend en confronterend, zelfs ‘gebiedend’. Hij speelde in op de verandering van Carla’s reacties: van pertinent weigeren (‘nee, ik wil het niet’), weigeren met onzekere toon (‘nee, ik kan het niet’; ‘nee, ik kan het niet meer’) naar weigeren met twijfel (‘nee, ik denk dat ik het niet meer kan’). Uiteindelijk confronteerde Van Megen Carla tijdens een repetitie met een piano en verzocht hij haar de meegenomen bladmuziek te spelen. Een fragment uit mijn veldnotities:

Carla [bedenkelijke blik, onzekere stem]: “moet ik dat spelen?”

Ivo [uitdagende blik]: “ik denk dat het een fiasco wordt”.

Carla [vertwijfeld]: “dat denk ik ook”.

Ivo [stellig]: “ je gaat af als een gieter, dat wil ik graag”.

Carla [nieuwsgierig]: “waarom wil je dat?”

Ivo [schertsend-serieus]: “omdat ik je gewoon een dom mens vind”.

Je zult het maar te horen krijgen dat iemand het leuk vindt dat je zult afgaan als een gieter en dat hij je een dom mens vindt. We bevinden ons tijdens deze repetitie duidelijk ver weg van de beschermende zorg die je bij mensen met dementie zou verwachten. Het lijkt dat de regisseur bepaalde conventies in sociale omgangsvormen overschrijdt. In zekere zin doet hij dat ook, maar hij gaat daarin mee met Carla, die hiermee begon. In de context van de creatieve setting gaf de omgang met Van Megen haar het vertrouwen om steeds meer van haar persoonlijke verbale stijl te tonen. Met kwinkslagen, schertsende opmerkingen en steelse blikken genoot ze zichtbaar van het spel van verbaal plagen en uitdagen dat zich tussen Van Megen en haar ontspon. Dat persoonlijke stijl diep verankerd zit in een mens laten ook andere onderzoeken zien. Het aanspreken op haar persoonlijke stijl gaf Carla de kans meer van zichzelf te laten zien en te ontdekken, waarvan ook het vervolg op de hierboven beschreven situatie getuigt:

Carla loopt met haar rollator naar de piano en gaat op de pianokruk zitten. Ze neemt de rust om haar piano-houding te vinden, plaatst haar vingers op de toetsen en begint te spelen...als het fout gaat begint ze opnieuw... telkens weer... vol trots neemt ze het applaus in ontvangst en loopt zelfverzekerd naar haar stoel in de kring....

Carla was tijdens het creatieve proces in haar rol als performer gegroeid. Ze toonde een andere Carla dan op de gesloten afdeling.

De benadering van Van Megen, de confrontatie met de piano en de creatieve context van de repetitie veranderden Carla in een pianiste, die ze ooit was. Deze rol lag in haar lichaamsgeheugen opgeslagen. Zonder over enige beperkingen na te denken liep ze zelfs na afloop fier rechtop, zonder hulpmiddel, terug naar haar stoel. In deze creatieve setting bleek de uitdaging van een creatief risico sterker dan de angst om te falen. Dit bevestigt wat de Amerikaanse theatermaakster Ann Basting in haar projecten laat zien.

Ook Spijkers daagde de deelnemers in *A Wonderful World* creatief uit om meer van zichzelf te laten zien. Hij gaf hen, nadat zij met de bal vertrouwd waren, een onconventionele opdracht. Met een clowneske act deed hij een appel op hun vermogen tot verwonderen. Opnieuw een fragment:

Jos houdt drie ballen in de lucht. Dan laat hij een balletje vallen en kijkt daarbij heel verwonderd. Hij vraagt de deelnemers ook hun balletje op te gooien en te laten vallen. De deelnemers doen hun best om het balletje in de lucht te gooien. Ze proberen het balletje niet te laten vallen. Hoewel het voor menigeen niet gemakkelijk is, doet iedereen zijn best om het balletje juist te vangen. Als het lukt, is trots in hun houding en gezicht te zien. Jos vraagt opnieuw het balletje te laten vallen en met een verwonderde blik ‘hoppa’ te zeggen. Hij doet het voor met een intonatie en houding van: ‘hier ben ik’. Deelnemers proberen het balletje op te gooien, maar blijven hun best doen het balletje te vangen. Als het balletje valt, zie ik bij sommigen een blik van schaamte. De theatermaker herhaalt een aantal keren de opdracht en doet het steeds voor. De deelnemers blijven proberen de bal te vangen.

De opdracht prikkelde niet het vermogen zich te verwonderen en te presenteren, zoals de theatermaker voor ogen had. Maar de deelnemers lieten zich wel op een andere manier zien, namelijk in hun volharding het balletje goed te blijven vangen. ‘Het goed willen doen’ en ‘iets niet willen laten vallen’ behoren tot de ingesleten sociale en culturele patronen, gewoonten, rituelen, normen. Door deze *habitus* toonden de deelnemers zich. Dat de deelnemers de uitdaging niet aangingen om het balletje te laten vallen, kon ook te maken hebben met een gevoel van kwetsbaarheid. De angst om voor het oog van de wereld te falen is voor mensen die in hun proces van dementie al voortdurend met falen worden geconfronteerd, ongetwijfeld reëel. Door goed te vangen, wilden ze nieuw gezichtsverlies voorkomen.

HET TOONMOMENT



Een voorstelling waarin iedereen bekeken wordt, lijkt geen ideale situatie voor iemand met dementie. Het gevoel van gezichtsverlies en falen kan extra worden aangewakkerd. Toch lieten deelnemers opvallend genoeg juist tijdens de toonmomenten verrassende kanten van zichzelf zien. Zo zagen we Carla op de *bühne*, ogenschijnlijk een onveilige plek, excelleren. Tijdens de voorstelling nodigden het publiek, de toneelsetting, de attributen, het applaus haar op verrassende wijze uit om te schitteren als actrice, die haar rol van pianiste met verve speelde. De voorstelling droeg in belangrijke mate bij aan de ondersteuning van de identiteit van Carla en bevestigde wat Basting laat zien. Ook de slotbijeenkomst van *A Wonderful World* was verrassend. Er was weliswaar geen publiek aanwezig, maar de setting was ingericht als zijnde een ‘voorstelling’. Spijkers droeg een jacquet en een rode clownsneus, een filmmaker was prominent aanwezig en de spelsituaties werden achter elkaar uitgevoerd. De ‘act met het balletje’ verliep onverwacht anders dan tijdens de workshopsessie. Spijkers gaf de opdracht om het balletje te laten vallen en ‘hoppa’ te zeggen. Anders dan in alle voorgaande sessies, voerden de deelnemers de opdracht zonder moeite uit. Zij keken naar elkaar en hadden plezier. Ze ontdekten nieuwe relaties met het eigen lichaam, het balletje en de omgeving. Het toonmoment nodigde hen uit het creatieve risico aan te gaan. Dit aangaan stond niet los van de veilige kaders, het vertrouwen en houvast, opgebouwd tijdens het creatieve proces.

Zo suggereren deze kunstprojecten dat een creatieve context, als een omgeving met ruimte voor creatieve risico's, mensen met dementie een kans kan bieden zichzelf als mens met een eigen identiteit te (her)ontdekken en als persoon te manifesteren. Een dergelijke

dementievriendelijke omgeving, waar veiligheid en risico hand in hand gaan, versterkt de identiteit.

De namen van de mensen met dementie zijn in deze tekst gefingeerd.

BRONNEN EN VERDER LEZEN

Alzheimer Nederland: De Stichting Alzheimer Nederland:
<http://www.alzheimer-nederland.nl>

Basting, A. Davis (2009). *Forget Memory: Creating Better Lives for People with Dementia*. Baltimore: Johns Hopkins.

Basting, A. Davis (2010). God is a Talking Horse: Dementia and the Performance of Self. *Dementia* 3: 78-94

Kitwood, T. (1990). The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease. *Ageing and Society* 10: 177-196.

Kontos, P. (2003). The Painterly Hand: Embodied Consciousness and Alzheimer's Disease. *Journal of Aging Studies*, 17:151-170.

Kontos, P. (2004) Ethnographic Reflections on Selfhood, Embodiment and Alzheimer's Disease. *Ageing & Society*, 24:829-849.

Kontos, P. (2005). Embodied Selfhood in Alzheimer's Disease: Rethinking Person-centred Care. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice* 4: 553-570

Pols, J. (2004). *Good Care; Enacting a Complex Ideal in Long-Term Psychiatry*. Trimbos.



KIJK EENS! HET VERLANGEN NAAR RESPONS

Ruud Hendriks

Goede zorg probeert mensen met dementie in zinvolle bezigheden te betrekken en hun relatie met de buitenwereld te ondersteunen. Een psychogeriatrische afdeling waar bewoners aan hun lot worden overgelaten, zal niet hoog scoren in de ogen van familieleden of op kwaliteitsmonitors. Maar het doorbreken van de sleur vraagt creativiteit. Om mensen te bereiken die in hun binnenwereld zitten, is veel tijd en aandacht nodig. Conventionele communicatiemiddelen schieten dikwijls tekort. Niet toevallig worden ‘zintuigactivering’ (*timalation*) en ‘expressieve of creatieve activiteit’ binnen de systematiek van Dementia Care Mapping als belangrijke, potentieel persoons-ondersteunende communicatiemiddelen aangemerkt. Veel van de dagactiviteiten die instellingen bieden, spelen daarop in en voorzien daarmee in een belangrijke behoefte. Ook professionele kunstenaars vinden steeds vaker hun weg naar het verpleeghuis. Waar gewone communicatiemiddelen falen, zou kunst de persoon met dementie mogelijk wél weten te prikkelen.

TWIJFEL

Met soortgelijke verwachtingen over wat kunst vermag, gingen Lino Hellings en Yvonne Dröge Wendel – zelf kunstenaars – aan de slag op de Bieslandhof, een verpleeghuis in Delft. Maar al gauw, tijdens een door hen opgezette workshop viltten, sloeg de twijfel toe. Sommige deelnemers aan de workshop deden volgzzaam wat er van

hen werd verlangd, ze gingen viltten. Maar hoe betekenisvol was die schijnbaar automatische reactie? Enkele deelnemers hadden weliswaar plezier in het viltten, er werd door hen gelachen en gedaan, maar de meesten toonden weinig respons en konden slechts met moeite tot activiteit worden bewogen.

Hellings en Dröge begonnen naar aanleiding van dit geduw en getrek aan bewoners anders over hun rol als kunstenaars in de zorg te denken. Was het niet eigenlijk hun goed ‘recht om niets te doen’? Was het niet vooral *onze* behoefte om deze mensen te activeren? Wat was er eigenlijk mis met hun passiviteit?

Ons onderzoek gaat ervan uit dat artistieke praktijken een bijzondere bijdrage kunnen leveren aan de verbetering van de kwaliteit van leven en *empowerment* van mensen met dementie – zie eerdere columns. Naar aanleiding van de vraag van Hellings en Dröge willen we echter ook een nuancering aanbrengen bij de veronderstelling dat de omgang met mensen met dementie, in artistieke projecten en daarbuiten, via het aanbieden van prikkels, altijd gericht moet zijn op het losmaken van een respons. In algemene zin is die conclusie voorbarig.

OP KLEVARIE

We spraken al eerder over de films van Joël Rabijns die we samen met bewoners op Klevarie bekeken. We zagen hoe verschillend deelnemers op de beelden konden reageren. We noteerden herkenning en instemming. Soms ook afwijzing. Af en toe een droge constatering. Een aantal van die reacties kwam in een eerdere column al langs. We gaven ook aan dat veel bewoners helemaal niet reageerden: geen blijk van herkenning maar ook geen afwijzing, ze leken niets van de vertoning mee te krijgen. Interessant genoeg

bleek dat gebrek aan respons onverhoeds lastig te verteren. Niet alleen voor medebewoners die hun telkens wegdoezelende buurvrouw begonnen aan te stoten, of verzorgenden die ons een handje hielpen, maar bijvoorbeeld ook voor mijzelf: Waren de beelden wel scherp genoeg? Moesten we ons niet actiever opstellen? Met de films wilden we deelnemers in de eerste plaats een gedeelde sensorische ervaring bieden. Als iemand dan niet reageert, weet je niet of je je doel hebt bereikt. Maar we wilden ook reacties losmaken bij mensen die je gewoonlijk niet bereikt, om die, in welke vorm dan ook, naderhand weer deel te laten uitmaken van de erfgoedcollectie waaruit de filmbeelden afkomstig waren.

Soms leefden mensen inderdaad op als er meer invulling werd gegeven aan wat zich op en rond het witte doek afspeelde: “Kijk eens daar, ze zijn aan het...”, vul maar in. Waarmee we iets van betrokkenheid of een gesprek op gang hoopten te brengen. Wat lang niet altijd lukte. Maar moest dat dan eigenlijk per se?

WAK

Meestal vindt men van wel. Niets zo deprimerend als een huiskamer waar bewoners de hele dag tegen een blinde muur aan zitten te kijken – mensen die, zoals de schrijver Bernlef zou zeggen, toch al door het dunne laagje betekenissen zijn gezakt waarop we normaal gesproken vertrouwen. En ja, wat doe je als je iemand in een wak ziet verdwijnen? Je probeert hem te redden.

De metafoor van het wak spreekt tot de verbeelding. Maar een slordig gebruik ervan ontkomt niet aan een van de meest schadelijke clichés over dementie in onze maatschappij, namelijk dat deze aandoening noodzakelijk leidt tot verdwijnen van het zelf.

De laatste jaren is daar gelukkig veel tegenin gebracht. Persoon-zijn

hangt niet alleen af van cognitieve factoren – bijvoorbeeld: begrijp ik waar deze filmscène over gaat? Persoon-zijn wordt mede bepaald door de manier waarop de omgeving waarin iemand zich bevindt kan worden ervaren – bijvoorbeeld: voel ik mij erkend in mijn behoefte aan geborgenheid?

Hoe geef je daar handen en voeten aan? Afgelopen voorjaar bezochten een collega en ik een Martha Flora huis, een kleinschalige woonvorm waar men juist die geborgenheid wil bieden. Let wel: niet door mensen met extra inzet in allerlei activiteiten te betrekken, maar vanuit een houding van liefdevolle aandacht – er heerste een opvallende rust.

Martha Flora is gelukkig niet het enige zorgconcept waarin aandacht voor de persoon voorop staat. Maar in de praktijk is de kans nog altijd groot dat de omgeving de persoon met dementie juist verder ondermijnt. Stigmatisering en uitsluiting, in combinatie met een geestdodende woonomgeving, zijn immers nog altijd aan de orde van de dag. En het enige dat we daar doorgaans tegenover weten te stellen zijn meer dagactiviteiten. Activeren als omgekeerde verdwijntruc; prikkelen om een veronderstelde leegte te compenseren. En niet te vergeten: vragen hoe de mensen daarop reageren.

Vanwaar dit denken in termen van alles of niets? We zouden beter moeten weten, maar het is alsof iemand met dementie niet *tegelijkertijd* ook als persoon kan bestaan. Dementie maakt de persoon weliswaar kwetsbaar, maar leidt niet noodzakelijk tot diens verdwijning. Vanwaar dan toch dat hardnekkige cliché?

De eigenheid van de mens openbaart zich in wat hij verre van zich tracht te houden. Stereotiepe beeldvorming rond dementie zegt daarom waarschijnlijk meer over wat het betekent om *mens* te zijn – te leven met het vooruitzicht om op zekere dag zélf in een wak te

verdwijnen – dan over de realiteit van het leven met dementie. De zoektocht naar het hoe en waarom van ons geduw en getrek aan bewoners, voert ons dus uiteindelijk terug op onszelf.

SPRONG IN HET DIEPE

Projecten zoals het onze op Klevarie zijn een poging om omstandigheden te creëren waarin mensen met dementie zélf naar voren kunnen komen, zonder die ruimte onmiddellijk op te vullen met al te menselijke angsten en projecties. Zonder met man en macht te proberen hen bij de les te houden, door dingen te zeggen als: “Kijk, kent u dat nog?”

Gemakkelijker gezegd dan gedaan. Ik moet onmiddellijk denken aan mijn etnografisch onderzoek bij miMakkus, een speciale vorm van clownerie met mensen met een ernstige dementie (waarover ik in een andere column uitgebreider zal spreken). Als clown-in-opleiding (dat was hoe ik deze praktijk van binnenuit kon onderzoeken) leerde ik niet zozeer kunstjes om reacties van bewoners los te maken. Nee, ik moest in de eerste plaats een soort gevoeligheid ontwikkelen, oog krijgen voor de meest subtiele nuances in de manier waarop de ander aanwezig kon zijn. Dat zou me in het contact uiteindelijk verder brengen dan de lauwe en voorspelbare reacties die ik anders kon verwachten.

Het echte contact waar de miMakker naar op zoek is, vereist een afwachtende, tastende en open houding. Het vereist ook durf. Mijn eigen ‘sprong in het diepe’, zoals dat heet, ging echter stevast gepaard met een gevoel van lichte paniek. Telkens wanneer ik als Joop (mijn alter-ego als clown) een huiskamer ‘op de PG’ binnenkwam, probeerde ik zo snel mogelijk bevestiging te vinden in een reactie van bewoners. Speurde ik naar signalen waarop ik in

dit niemandsland kon varen: deed ik het wel goed? Opdat er maar iets zou gebeuren dat mijn gebrek aan houvast kon compenseren, iets dat mijn aanwezigheid doel en richting kon geven, zou kunnen voorkomen dat *ik* in een wak zou verdwijnen.

Mijn grootste uitdaging bleek die innerlijke stem tot zwijgen te brengen: er hoeft niets te gebeuren, wacht nu eerst maar eens af.

DE COUPÉ

Hellings en Dröge stonden voor eenzelfde uitdaging. We moeten vermijden dat bewoners het gevoel krijgen dat ze ‘iets moeten,’ besloten de kunstenaars op grond van hun eerdere ervaring met het viltten. Maar we willen hen wel uitnodigen tot een reactie, door hen variatie en perspectief te bieden. In plaats van een kunstwerk dat ‘activeert’ gingen zij daarom op zoek naar wat zij ‘mooie vormen van niets doen’ noemden. (Anders dan het prikkelen op zich is schoonheid namelijk wel een cruciaal element waarmee kunst de persoonsgerichte zorg verrijkt.) Zij probeerden om ‘niet langer een ACTIVITEIT maar juist een PASSIVITEIT vorm [te] geven.’



Zo ontstond het plan voor de Coupé – een treincoupé in de gang van het verpleeghuis waar bewoners kunnen gaan zitten, met ingebouwde beeldschermen als ramen waarop een oer-Hollands polderlandschap voorbij trekt. Zo nu en dan staat het beeld minutenlang stil, waar de trein halt houdt bij een station. Zodra de trein optrekt komt de wereld weer langzaam in beweging.

Reizen en op doorreis zijn, aldus het achterliggend idee, zijn voor mensen met dementie ‘prettige’ en gerespecteerde toestanden van ‘niets doen.’ Als miMakker reisde ik graag een eindje mee. Of ik nestelde me in de intieme sfeer die de filmvertoning op Klevarie creëerde, zonder direct uit te zijn op een herkenbare respons.

Dat mag allemaal weinig revolutionair lijken – de belofte dat de kunstenaar het brein van mensen met dementie weet te prikkelen, zal meer applaus oogsten – het is allesbehalve vanzelfsprekend. En voor degenen die mogelijk meer behoefte hebben aan een gevoel van rust en aandacht dan nieuwe uitdagingen, maakt het vaak net het verschil tussen het uitzicht op een blinde muur en een geborgen bestaan.

BRONNEN EN VERDER LEZEN

Bernlef J. (1990). Het algemene leven. *Doorgaande reizigers* (pp. 21-28) Amsterdam: Querido.

Basting, A. Davis (2009). *Forget Memory; Creating Better Lives for People with Dementia*. Baltimore: Johns Hopkins.

De Tabakshof; gespecialiseerd in aandachtsvolle zorg voor ouderen met dementie. Online beschikbaar: <http://www.tabakshof.nl/het-zorgconcept.html>

Hughes, J., S. Louw & S. Sabat (red.) (2008). *Dementia: Mind, Meaning, and the Person*. Oxford: Oxford University Press.

Kitwood, T. (1990). The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease. *Ageing and Society* 10: 177-196.

Lee, H. & T. Adams (red.) (2011). *Creative Approaches in Dementia Care*. Basingstoke, UK: Palgrave Macmillan.

Mertens, A. (1994). Het fonetisch serveersysteem, *De Groene Amsterdammer*, 11 mei: 26-27.

‘Zorgcentrum opent De Coupé’, 23 juni 2008. Online beschikbaar: <http://www.bies.nu>



MIMAKKER

UIT RESPECT VOOR KWETSBAARHEID

Ruud Hendriks

Mensen reageren vaak verwonderd als ik vertel over mijn onderzoek naar miMakkus, een speciale vorm van clownerie met mensen met een gevorderde mate van dementie. Clowns worden doorgaans met kinderen geassocieerd, niet met ouderen, laat staan ‘dementerende ouderen.’ Lachen is wel het laatste waaraan je denkt als het om mensen met dementie gaat! Wat leuk en bijzonder, aldus een deel van het publiek. Ik moet er niet aan denken, fluisteren anderen, die vinden dat het van weinig respect getuigt een clown af te sturen op mensen die daartegen geen bezwaar meer kunnen maken.

Los van wat je allemaal van miMakkus kunt vinden, is deze vorm van clownerie voor mij als onderzoeker interessant als praktijk waaruit valt te leren over contact met mensen met dementie. Omdat de soms felle reacties die miMakkus oproept zijdelings betrekking hebben op de – kennelijk omstreden – aard van een ‘dementievriendelijke samenleving’, is het goed om over mogelijke antwoorden na te denken.

NIETS TE LACHEN?

Hoewel de populaire beeldvorming rond dementie er niet van wil weten, staat het buiten kijf dat er in de dagelijkse omgang met mensen met dementie ruimte is voor grapjes, plezier, lachen. Niet overal en altijd, en ook niet voor iedereen. Familieleden valt het ziekteproces van hun naaste om voor de hand liggende redenen

vaak zwaarder dan professionele zorgverleners. Omstanders hebben op enig moment misschien meer verdriet om het verlies van cognitieve vermogens dan de betrokkene zelf. Bovendien, de een is – gelukkig – de ander niet. Ondanks al deze nuanceringen, is lachen gewoon een onderdeel van het dagelijks leven van en met mensen met dementie. Net zoals huilen of andere vormen van emotionele expressie die ongeacht het verlies aan cognitieve vermogens blijvend een belangrijke rol spelen in het samenleven.

Lachen is gezond – het klinkt als een dooddooener, maar wel een die onderwerp is van wetenschappelijk onderzoek naar de veronderstelde therapeutische effecten van de lach in de gezondheidszorg. In binnen- en buitenland lopen studies naar de effecten van clownerie met kwetsbare ouderen in de residentiële zorg, waarbij wordt onderzocht in hoeverre deze praktijk positieve invloed heeft op onder meer de kwaliteit van leven van bewoners, hun emotionele stemming en mate van sociaal contact, en in hoeverre probleemgedrag bij bewoners en burnout-cijfers bij de zorgverleners gunstig worden beïnvloed.

Toch doet het lachen-is-gezond-argument onvoldoende recht aan de speciale rol van de miMakkus clown, kortweg miMakker. Om te beginnen is de miMakker in haar/zijn hele manier van doen het tegendeel van de ballonnenclown die probeert mensen aan het lachen te maken. Hij of zij is geen entertainer die een show komt verzorgen, een luidruchtig kunstje opvoert of mensen voor de gek houdt. Het doel van de miMakker is in de eerste plaats *contact* te maken met mensen die daartoe op de normale, cognitieve manier niet meer in staat zijn. De miMakker beschikt over een waaier aan artistieke middelen, die daartoe op ingetogen, niet-theatrale wijze worden ingezet. Een miMakker richt zijn of haar aandacht telkens



op één persoon en probeert, improviserend met wat zich in het hier en nu voordoet, bewust mee te gaan in de wijze waarop de ander de situatie beleeft, om pas van daaruit tot spel te komen.

Contact maken met mensen met dementie blijkt hard werken; lachen is daarbij wel het laatste waar de miMakker zich druk om maakt. Verschijnt er een lach, dan is dat voor een miMakker nog geen bewijs van contact; hij of zij is beducht voor effectbejag en beslist niet uit op de plichtmatige en voorspelbare lach. Het omgekeerde is wel waar: contact tussen een miMakker en bewoner leidt niet zelden tot een lach op iemands gezicht: een lach die verrast en ontroert, omdat de persoon als het ware door het oppervlak heen schijnt.

GEBREK AAN RESPECT?

Een miMakker investeert haar hele hebben en houden in het ontwikkelen van voelsprietten voor de manier waarop de ander aanwezig is. Afstemmen op de ander, zoals dat heet, is een kwestie van onderzoeken 'waar de ander zit', door mee te gaan in de sfeer,

de emotie, het fysiek, de beleving van mensen met dementie. Daarbij vindt een clown niets gek of ongepast. Afstemmen doe je omdat de ander je interesse wekt: "Als de instelling is om die man na te apen of belachelijk te maken... Maar zo zit je daar niet, je zit daar met alle respect. En ik zie dat die man merkt: Hé, er komt iets terug. Hé, die figuur probeert mij te begrijpen," aldus een miMakkus docent tegen mij tijdens de praktijkstage. De clown nodigt uit tot contact, maar zal zich nooit opdringen. "Heb je om toestemming gevraagd?" (bijvoorbeeld of je de kamer van een bewoner mocht binnenkomen), aldus een veelgehoorde didactische opmerking tijdens de miMakkus opleiding. Hoe het antwoord ook uitpakt, het zal door de clown in dankbaarheid worden aanvaard.

In zijn zoektocht naar de beleving van de ander, worden de grenzen van de vertrouwde betekeniswereld regelmatig overschreden. Hoezo is een stoel om op te zitten? Wat, eten we hier met bestek? Wat voor taal spreken we onder elkaar? Kan ik daarin meegaan? Zonder twijfel raken we hiermee aan het meest controversiële aspect van clownerie. Mensen met dementie, wordt vaak geredeneerd, hebben behoefte aan houvast en dienen door *anderen* te worden herinnerd aan wie zij waren. Daarom doen omstanders vaak hun uiterste best om degene die dat zelf niet meer kan in zijn identiteit te bevestigen, door aan diens habitus, vroegere gewoonten, omgangsvormen en rituelen vast te houden.

Als nieuwsgierige en gewild naïeve buitenstaander heeft de clown daar minder boodschap aan. Clown en bewoner delen geen levensgeschiedenis met de emotionele last die daar onlosmakelijk mee is verbonden. In het hier en nu delen zij wel iets anders: het vermogen tot emotioneel contact en communicatie buiten de gewone taal en betekenissen om. De miMakker sluit daarmee aan

bij een alternatieve visie op identiteit die ontwikkeling en mogelijkheid, spel en improvisatie, creativiteit en verrassing hoog in het vaandel heeft. Het zoeken naar speelruimte voor de persoon kan wellicht tegenwicht bieden aan situaties waarin mensen telkens tot hun vroegere ik dreigen te worden gereduceerd of met het verlies van hun vroegere ik worden geconfronteerd.

SPIEGEL

Een clown mag natuurlijk ook meer, kan zich dingen permitteren die verzorgenden of familieleden zich om uiteenlopende, goede redenen niet kunnen permitteren. Als verre nazaat van de hofnar is een clown vrijgesteld van de heersende moraal en gelegitimeerd om grenzen te overschrijden. Daarmee houdt de miMakker ons onbedoeld ook een spiegel voor, want op hoeveel andere plekken in de samenleving, inclusief de institutionele zorg, vind je zoveel tijd en ruimte om in het veel tragere ritme en de eigen beleving van mensen met dementie mee te gaan? Wanneer zij zich door bewoners laat sturen, laat de miMakker bovendien weinig heel van traditionele gezagsverhoudingen, waarbij de patiënt binnen de heersende logica van de zorg en prestatimaatschappij vaak aan het kortste eind trekt. Respect voor de stem van de persoon met dementie en *empowerment* gaan hierbij hand in hand.

Maar in de kern gaat het bij miMakkus om het delen van *kwetsbaarheid*. De clown is er als geen ander op uit vertrouwde betekenissen los te laten en zich over te leveren aan de situatie. In goeden doen zullen mensen er alles aan doen om die weerloze kant van zichzelf er onder te houden, terwijl de clown er juist alles aan gelegen is zich bloot te geven. Zonder beschermende laag van taal en andere middelen om zich tegen de buitenwereld te beschermen –

als een gevoelig lichaam – is een clown ontvankelijk voor de ander. Daarin schuilt de basis van het contact.

In tal van situaties is het openlijk tonen van je zwakheden *not done*. Waar schaamte over het ‘zich bloot geven’ regeert en regels van goed fatsoen de onderlinge omgang reguleren, wordt een clown met argwaan bekeken. Niet alleen door mensen in de kracht van hun leven; ook bewoners van huizen die de miMakker bezoekt, zijn soms ronduit sceptisch. “Als die clown zichzelf zo nodig voor gek wil zetten dan moet ze dat lekker doen, maar dan wel op veilige afstand – leuk voor de anderen, maar niet voor mij,” zo wordt een miMakker soms zijn of haar plaats gewezen.

Spreeken over een ‘respectvolle bejegening’ zoals we dat in goede zorg met elkaar nastreven, zet bij voorbaat in op het bewaren van gepaste afstand en het voorkomen van gezichtsverlies, jezelf wapenen tegen de buitenwereld. De miMakker is er bij uitstek voor mensen die daar, kwetsbaarder dan ooit doordat vertrouwde taal- en betekeniskaders hun steeds meer zijn ontvallen, zelf weinig troost of houvast meer aan kunnen ontfen.

BRONNEN EN VERDER LEZEN

Hendriks, R. (2010). Clownerie, dementie en de articulatie van een gevoelig lichaam. *Medische Antropologie*, 22, 293-319.

Hendriks, R. (2012). Tackling Indifference: Clowning, Dementia, and the Articulation of a Sensitive Body. *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness*, 31, 459-476. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/01459740.2012.674991>

Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the Social Situation on Mental Patients and Other Inmates*. Chicago, IL: Aldine.

Hiu, Pay-Uun (2009). Verkenner in wereld vol gaten. *De Volkskrant*, 3 april: 3.

miMakkus. Online beschikbaar: www.mimakkus.nl

Simonds, C. en B. Warren (2004). *The Clown-Doctor Chronicles*. Amsterdam / New York: Rodopi.

Sydney Multisite Intervention of LaughterBosses and Elder Clowns
http://www.dementia.unsw.edu.au/index.php?option=com_drcrc&view=drcrc&layout=project&Itemid=112&research_topic=0&researcher=0&research_type=0&year=0&population=0¢re=0&keywords=SMILE&searchtype=ALL&pid=47&search=true

Spitzer, P. (2010). LaughterBossTM. In *Creative Approaches in Dementia Care*. H. Lee en T. Adams (red.), pp.32-53. Houndmills, Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Warren, B. (2008). Healing Laughter: The Role and Benefits of Clown-Doctors Working in Hospitals and Healthcare. In *Using the Creative Arts in Healthcare and Therapy*. B. Warren (red.), pp. 213-228. London / New York: Routledge.

Warren, B. and P. Spitzer (2011). Laughing to Longevity - The Work of Elder Clowns. *The Lancet*, 378: 562-563.



MISLEIDEN OF MEEGAAN, WAT IS DE TRUC?

Ike Kamphof

BELEVINGSGERICHTE ZORG

Een bijzondere vraag in de zorg voor mensen met dementie is hoe we moeten omgaan met de verwarring waarin zij zich kunnen bevinden, bijvoorbeeld doordat flarden van het verleden voor hen direct aanwezig zijn in het heden. Wat zeg je tegen iemand die wacht op een geliefd huisdier van vroeger voor een wandeling? Hoe stel je iemand gerust die zich voorstelt onmiddellijk naar een belangrijke vergadering te moeten gaan? In zulke gevallen is het hard om diegene met de feiten te confronteren en, erger nog, je zou op die manier de emotionele wereld ontkennen waarin de persoon met dementie zich bevindt.

Belevingsgerichte zorg, die in toenemende mate het omgaan met bewoners in de psycho-geriatrie bepaalt, leert om de belevingswereld van bewoners zelf als uitgangspunt van zorg te nemen. Die wereld vormt een wezenlijke basis om te komen tot warme zorg, die de eigen identiteit van kwetsbare personen erkent en probeert te versterken. Gedacht vanuit belevingsgerichte zorg leren we om een onderscheid te maken tussen twee vormen van waarheid, die van de feitelijke werkelijkheid om ons heen en een emotionele waarheid, die altijd deels subjectief is.

Toch ontsnappen we met dit uitgangspunt niet aan soms pijnlijke dilemma's in het omgaan met mensen met dementie. Wat is meegaan in de belevingswereld van iemand met dementie precies?

Het vraagt van ons om te delen in de gevoelens van mensen met dementie, zoals ten aanzien van het gemis van dierbare relaties en de dagelijkse activiteiten die het leven zin en structuur gaven. Maar hoort daar ook bij dat we nadrukkelijk meegaan in de feitelijke wereld waarin de persoon lijkt te leven?

EEN VOORBEELD

Zelf kreeg ik met dit dilemma te maken tijdens het gesprek met een oudere dame met dementie. Laten we haar mevrouw Opdam noemen. Hoewel zij in een rolstoel zat, was mevrouw Opdam een statige dame met duidelijke leiderschapskwaliteiten. Ze maakte zich ook grote zorgen over allerlei zaken die niet goed geregeld waren. Wat deze zorgen precies waren werd niet duidelijk. Ze veranderden steeds en speelden zich af in een andere wereld. Al nam mijn aandacht haar onrust niet weg, mevrouw Opdam leek ons gesprek wel plezierig te vinden. Ze ging met mij om alsof ik bij haar in dienst was en uit haar reacties maakte ik op dat zij vroeger een bedrijf had geleid. Een aantal keren suggereerde mevrouw Opdam dat ze over mij heel tevreden was en mij straks daarvoor iets zou geven. Ik verzekerde haar dat dat helemaal niet nodig was; ons gesprek was voor mij voldoende. Mevrouw Opdam begreep daar niets van. Ze toonde mij haar glanzend gelakte nagels. “Vind je ze mooi?” vroeg ze. Ik bevestigde dat graag. “Als je de nagellak mooi vind”, zei mevrouw Opdam wrevelig, “waarom wil je die dan niet van mij hebben?”

Ja waarom eigenlijk niet? Ik voelde me hoogst ongemakkelijk, en vermoedelijk zult u dat gevoel herkennen, zij het met andere voorbeelden. Wat is er aan de hand? Door mijn, in haar ogen, vreemde gedrag liet ik mevrouw Opdam in de steek, zo leek het.

Tegelijk kon ik niet helemaal met haar meegaan. Ik wilde van onze omgang geen toneelstuk maken, door de rol die ze mij had toegedicht mee te spelen. In dat geval, zo voelde ik, zou ik haar misleiden. Maar wat is misleiden precies? En hoe verhoudt het zich tot de zorg voor mensen die zelf de grip op de feiten vaak lijken te verliezen?

MISLEIDEN

Iemand misleiden is die persoon doen of laten geloven wat je zelf niet gelooft, zoals Maartje Schermer het spanningsveld helder samenvat. Wie misleidt maakt dus een scheiding tussen twee werelden: een wereld waar je zelf in leeft en gelooft en de wereld waar je de ander in doet of laat geloven. Misleiden kun je daarom zien als een vorm van uitsluiten. Het ontkent bovendien de ander als gelijkwaardige persoon. Alleen een idioot schaart zich immers achter iets dat jij zelf niet als waar ziet. Door mevrouw Opdam in de waan te laten van haar verleden, delen we niet langer hetzelfde uitgangspunt en schieten onze woorden langs elkaar heen.

Misleiden vormt gewoonlijk een ernstige aantasting van het vertrouwen dat we in anderen hebben. We verbreken er zelfs relaties om. Een ander misleiden doet bovendien iets met wie misleidt. Oprechtheid zien we als een kracht, doen alsof als een zwaktebod. Zijn menselijke zorgrelaties niet juist gebaseerd op authenticiteit? Geen wonder dus dat we ons niet prettig voelen bij doen alsof.

Toch is het de vraag hoever we met dit beeld komen in de zorg voor mensen met dementie. Ik sprak hierboven over het scheiden van werelden, maar liggen de werelden van mensen met dementie en die van ons al niet vaak mijlenver uit elkaar? Mevrouw Opdam maakt zich zorgen over dingen die niet meer bestaan, maar haar onrust is uiterst reëel. Is het niet eerder zo dat het doel van de zorg

voor mensen met dementie—rust en welzijn bieden—ons er toe kan dwingen om te misleiden?

Dat laatste betoogt Cyrille Offermans in zijn boek *Waarom ik moet liegen tegen mijn demente moeder*. Deze schrijver werpt de vraag op of je zelfs wel van liegen kunt spreken tegen iemand die niet weet dat er tegen haar gelogen wordt. Stel dat ik mevrouw Opdam bedank voor haar gulle aanbod. Dat heet misschien doen alsof in mijn wereld. Maar is het dat ook in haar wereld, die bovendien straks al weer vergeten is? Op dit moment is haar zorg en haar wens om mij te belonen werkelijker dan de dingen om ons heen. Als ik mevrouw Opdam serieus neem, is het dan niet juist mijn plicht om mijn aarzelingen over het al dan niet oprecht zijn achter me te laten en met haar mee te reizen, haar wereld in? Daarmee erken ik tenminste, zo lijkt het, haar belangen en haar emotionele werkelijkheid.

Overwegingen als deze en de behoefte om rust en welzijn te verzekeren, leiden in de zorg voor mensen met dementie vaker tot vormen van misleiden. Een paar daarvan haalden zelfs het nieuws omdat ze een passend antwoord lijken te vormen op herkenbare en klemmende problemen.

DE BUSHALTE EN ANDERE TRUCS

Een Duits verpleeghuis deed een uitvinding die inmiddels op andere plaatsen werd overgenomen. Mensen met dementie willen soms naar huis, ook als dat huis niet meer bestaat. Dat kan tot gevaarlijke situaties leiden. Het tehuis ontdekte dat een namaakbushalte voor de deur veel oplost. Mensen op weg naar huis bleven bij de bushalte wachten op een bus die nooit kwam. Wat een vondst! Er zijn meer van zulke trucs aanwezig in onze omgang met mensen met

dementie, zoals deuren die op boekenkasten lijken, geluidsbandjes die doen alsof een dierbaar familielid met je praat of robot-zeehonden die met je komen knuffelen. Als zulk ‘doen alsof’ mensen met dementie helpt om niet te verdwalen of niet eenzaam te zijn, dan lijkt misleiden een groot woord. Zijn die kunstgrepen juist niet erg handig of zelfs goed en effectief?



Ja en nee

Er zijn valse manieren om met iemand mee te gaan en respectvolle manieren. Er zijn manieren die mensen met dementie uitsluiten en kleineren, en er zijn manieren die een persoon ruimte geven om zich te uiten. Het ligt eraan wat wij, in onze wereld, willen bereiken: Gebruiken we een namaakbushalte om van een probleem af te zijn, een pop of robot om zelf rustig door te kunnen gaan? Dan houden we de scheiding tussen de wereld van mensen met dementie en die van ons in stand.

Of proberen we iemand, met of zonder die attributen, te ontmoeten in zijn of haar emotionele werkelijkheid, waarin iemand bijvoorbeeld naar huis wil om de kinderen uit school op te vangen? Ik hoef dan niet te zeggen dat de buurvrouw dat wel doet, en de betreffende

persoon aldus nadrukkelijk te misleiden. Ik hoef de robot niet voor te stellen als echt. Ik kan wel vragen naar vroeger, naar de zorgen die iemand heeft of proberen samen met een robotdier te spelen. Belevingsgericht omgaan met een persoon met dementie, met andere woorden, mag niet ontaarden in een vorm van instrumenteel handelen.

We leven gewoonlijk niet slechts in één wereld, maar in verschillende werelden tegelijk. Misschien denk ik net iets anders dan ik u doe voorkomen. Andersom kan ronduit de waarheid spreken anderen diep kwetsen. Ook mensen met dementie leven in verschillende werelden, en de grenzen ertussen zijn vaak heel vloeiend. Wanneer we hun illusies versterken, lopen we daarom het risico om hun verwarring te vergroten en het vertrouwen in hun omgeving verder te ondermijnen. Oprechtheid is een waarde die we nooit zomaar kunnen opgeven. Immers, de waardigheid van de ander is daarbij in het geding, zoals ook onze geloofwaardigheid in de vertrouwensrelatie waarin we allebei als persoon gestalte krijgen. Daarin schuilt het lastige dilemma waar ik mee te maken kreeg. Soms is het onvermijdelijk dat we een prijs moeten betalen om bij iemand te kunnen zijn en dat is altijd pijnlijk.

BESLUIT

Met de nagellak kwam ik er die middag niet echt uit met mevrouw Opdam. Misschien had ik haar moeten bedanken. Zij leek het voorval te vergeten voor nieuwe zorgen, over papieren die niet op tijd waren ingevuld. En ik zat al weer met mijn handen in het haar. Ik gaf haar een vel papier dat ik bij me had. Dat nam ze aan en vouwde het kalm en zorgvuldig in vieren. Toen gaf ze het aan mij terug. “Dank u, dan neem ik het zo mee”, zei ik. Een moment lang

zaten we zwijgend op dezelfde golflengte, zo leek het.

Ik stak het blad bij me en bewaarde het. Er staat niets op. Noch ik, noch mevrouw Opdam weten precies wanneer doen alsof verkeerd is, of wanneer het een manier is om een gevoelswereld te delen. Het antwoord moet in elke situatie, met iedere persoon opnieuw worden uitgevonden. Een paar criteria heb ik hier geformuleerd, zoals het belang de emotionele werkelijkheid van de persoon met dementie te erkennen en de noodzaak onszelf de vraag te stellen waarop onze handelingen, inclusief ons doen alsof, zijn gericht: op onszelf of op het ondersteunen van de ander? En hoe doen we het? Nadrukkelijk liegen is ondermijnend voor een persoon, maar datzelfde kan gelden voor het nadrukkelijk vasthouden aan een waarheid. De principiële waarde van oprechtheid in relaties staat als een huis, ook als het niet altijd mogelijk en goed is om daaraan vast te houden. Het ongemak dat we voelen bij onze oplossingen, bij de trucs en vondsten in de dilemma's van de psychogeriatrische zorg, is daarom niet werkelijk te vermijden. Dat moet ook niet, want dat ongemak is belangrijk. Het drukt de waarde uit die we hechten aan oprechtheid. Het is een signaal dat ons waarschuwt hoe eenvoudig het is om de ander uit het oog te verliezen en onze werelden uit elkaar te laten drijven – in plaats van te blijven zoeken naar een gedeelde werkelijkheid.

BRONNEN EN VERDER LEZEN

Haltestelle, an der kein Bus halt. *Rheinische Post*, 15 februari 2008.

Offermans, Cyrille (2006). *Waarom ik moet liegen tegen mijn demente moeder*. Amsterdam: Cossee.

Schermer, Maartje (2007). Nothing But the Truth? On Truth and Deception in Dementia Care. *Bioethics* 21 (1): 13-22.



WARME ZORG EN KOUDE MACHINES? NAAR EEN DEMENTIEVRIENDELIJKE TECHNOLOGIE

Ike Kamphof

ZEGEN OF SPOOKBEELD

Doemdenken beheerst het maatschappelijke debat rondom de voorspelde stijging van het aantal mensen met dementie in onze samenleving. Hoe gaan we de zorg van de toekomst organiseren? Wie moet dat betalen en waar halen we de arbeidskrachten vandaan? In die sfeer wordt nieuwe zorgtechnologie, die mensen toestaat langer thuis te blijven wonen en—dure—residentiële zorg uit te stellen, aangeprezen als een zegen. Tegelijk willen veel mensen, ook als zij dementie hebben, graag thuis oud worden. Vanuit deze dubbele motivatie wordt bijvoorbeeld geëxperimenteerd met systemen die mensen met dementie die alleen thuis wonen door middel van bewegingssensoren in de gaten houden en alarm slaan als hen iets dreigt te overkomen. Of met technologie die daadwerkelijk ingrijpt bij gevaarlijke situaties, bijvoorbeeld door op afstand het gas af te sluiten dat iemand per ongeluk heeft laten aanstaan. Mogelijk zouden zelfs robots mensen met dementie bij hun dagelijkse taken kunnen helpen en gezelschap houden.

De gedachte aan technologisch ondersteunde dementiezorg roept ook huivering op. Critici schetsen een spookbeeld van toekomstige mechanische zorg, waarin schaarse en dure menselijke arbeidskrachten vervangen worden door meer efficiënte machines. Zijn we als samenleving zover gekomen dat we kwetsbare mensen alleen laten met sensorsystemen en robots in plaats van hen te

omringen met menselijke warmte, zo vragen ze?

Veel van deze kritiek is gebaseerd op speculatie, zoals ook geldt voor onze verwachtingen van de technologie. Wanneer we kijken naar het gebruik van technologie in de praktijk is het beeld genuanceerder en tegelijk complexer. Aan de hand van verschillende casussen ga ik hier nader op in, en daarbij besteed ik in het bijzonder aandacht aan sensorsystemen. Daarbij gaat het mij niet om de praktische effectiviteit van deze en andere technologie, maar om de betekenis die technologie heeft voor zorgrelaties en de identiteit van mensen met dementie.

WARME MENSELIJKE ZORG EN KILLE MACHINES?

Kritische bedenkingen over technologisch ondersteunde zorg beroepen zich vaak op een simpele tegenstelling: machines zijn kil en afstandelijk, menselijke zorg is warm en gericht op personen. Niet alleen vergeten we dan dat zorg door mensen soms koud en bureaucratisch is, we stellen bovendien de rol van technologie verkeerd voor. Technologie kan uiteraard zorgtaken ondersteunen, zoals het waken over kwetsbare alleenwonende mensen. Maar zij vervangt niet het menselijke contact en de hulp die mensen met dementie nodig kunnen hebben bij hygiënische of medische verzorging of bij het doen van dagelijkse boodschappen. Mensen en dingen werken nauw samen. Daarbij kan technologie helpen om afstanden te overbruggen en mensen in een zorgrelatie dichter bij elkaar te brengen.

In mijn onderzoek van sensorsystemen heb ik met name gekeken naar het monitoren van de activiteiten van mensen met dementie die alleen thuis wonen. Die systemen worden ingezet in de thuiszorg om het mogelijk te maken dat ouderen veilig thuis kunnen

wonen met meer individueel gerichte zorg. Door middel van bewegingssensoren houden zulke systemen activiteitenpatronen in het huis van kwetsbare ouderen in de gaten. Is een persoon opgestaan? Eet hij of zij regelmatig? Zo'n systeem kan alarm slaan wanneer onregelmatigheden in gewone activiteitenpatronen aangeven dat er mogelijk problemen zijn. Plotseling frequent toiletbezoek bijvoorbeeld kan wijzen op verstoring in de bloedsuikerniveaus bij mensen met diabetes. Nachtelijke activiteit kan wijzen op niet onderkende pijnklachten. Mensen met dementie kunnen problemen met hun gezondheid niet altijd communiceren, en soms vragen mensen geen hulp omdat ze zich schamen of niet lastig willen zijn. Sensortechnologie kan dan als het ware voor hen spreken. Daarin sluit de technologie nauw aan op individuele mensen en kan deze gerichte zorg dichterbij brengen.

Dezelfde technologie maakt het ook mogelijk dat familieleden op afstand delen in de zorg. Zo sprak ik een mantelzorgster die bij thuiskomst van haar werk de sensordata van haar moeder controleerde om te zien of zij de koelkast die dag had gebruikt, een indicatie of haar moeder wel of niet had gegeten. Ze woonde ver van haar moeder, maar dankzij de nieuwe technologie kon ze haar moeder via een telefoontje helpen herinneren eten klaar te maken. Ook op een andere manier spreekt sensortechnologie het beeld van afstandelijke zorg tegen. Professionele zorgverleners gaven bijvoorbeeld aan dat ze hun cliënten, die ze vaak dagelijks zagen, dankzij de informatie van de sensoren beter leerden kennen in hun eigen mogelijkheden en leefritmes. We leven allemaal volgens zulke ritmes, vooral in ons eigen huis. Wanneer iemand opstaat, slaapt, bezoek ontvangt en uitgaat, en of iemand bij het wakker worden eerst naar de keuken gaat om ontbijt te maken of naar de huiskamer

om rustig wakker te worden met de krant, zegt veel over een persoon. Kennis van leefpatronen opent bovendien de mogelijkheid om zorg beter af te stemmen op de behoefte. Er is dus niet altijd sprake van een tegenstelling tussen warme menselijke zorg en koude technologie. Technologie kan fungeren als een verlengstuk van ons bestaan en handelen. Ze kan bijdragen aan een betere zichtbaarheid van personen met dementie, inclusief hun specifieke behoeften en eigen identiteit, en zorgrelaties ondersteunen en versterken.

Een vergelijkbare conclusie kunnen we trekken wanneer iemand met dementie dankzij nieuwe gps technologie zelfstandig kan gaan wandelen, met de mogelijkheid om alarm te slaan wanneer dat nodig is, of om in noodgevallen door zorgverleners opgespoord te worden. Toch zijn er ook redenen om nieuwe en bestaande technologieën kritisch te bekijken. In de manier waarop technologie aansluit op ons bestaan, kan ze maatschappelijke beeldvorming en stereotypen bevestigen. Technologie schept dan niet alleen mogelijkheden voor mensen met dementie, maar vergroot ook hun onmacht en ondermijnt hen als persoon.



STIGMATISERING EN MACHT

Technologie ligt in het verlengde van ons handelen en ervaren. Elk apparaat impliceert een beeld van de situatie waarin het gebruikt zal worden en van de rollen die de verschillende gebruikers daarbij toekomen. Dat beeld wordt bij het ontwerp en de implementatie als het ware in de technologie ingeschreven, inclusief mogelijke stereotypen over de toekomstige gebruikers. Technologie is dan ook nooit onschuldig, want zij kan bestaande stereotypen bevestigen of zelfs versterken.

Zo observeerde ik de interactie tussen een gezelschapsrobot in zijn ontwerpfase en een mevrouw met dementie. De robot is bedoeld om alleenwonende mensen met dementie te ondersteunen, door hen te herinneren aan afspraken, hen te helpen contact te maken met mantelzorg door videobellen en ook om hen gezelschap te houden en mentaal te stimuleren. De manier waarop zulke activiteiten in de robot zijn vormgegeven, bevatten een beeld van mensen met dementie en wat zij nodig hebben. Maar klopt dat beeld? In dit geval waren bijvoorbeeld de quizspelletjes, opgebouwd naar het model van bestaande intelligentietests die in deze robot waren opgenomen, voor deze mevrouw te moeilijk en te saai. Wanneer zij reageerde op kleuren of gebeurtenissen op het scherm van de robot, en daar plezier aan beleefde, hield de robot haar voor dat het antwoord niet juist was. Dezelfde mevrouw, die overigens veel humor had en een actieve belangstelling voor haar omgeving, had zelf een spel meegebracht met verschillende gekleurde stenen, waarmee ze prachtige patronen legde. Oog in oog met de robot en zijn ingeschreven programma over het belang van een specifiek soort intelligentie, kon deze mevrouw echter alleen falen, terwijl de expressieve vermogens die ze zelf bezat tegelijk pijnlijk onzichtbaar

werden.

Ook de vormgeving van bestaande sensorsystemen bevat stereotypen. Data worden in het huis van een persoon opgenomen, maar ze worden alleen buiten het huis zichtbaar voor professionele zorgverleners en mantelzorgers. Wat er met de data gebeurt en hoe ze de zorg verbeteren, blijft voor kwetsbare ouderen zelf onduidelijk. Daarin geeft de structuur van deze technologie aan dat zij zelf op hun bestaan geen greep meer hebben en worden machtsverschillen tussen kwetsbare ouderen en hun verzorgenden, hoe goed bedoeld ook, bij voorbaat bevestigd. Het is dan ook niet vreemd dat ouderen zelf de technologie en de waakzame observatie die ze mogelijk maakt niet alleen ervaren als een behulpzaam vangnet, maar ook als mogelijk stigmatiserend en bedreigend.

NAAR EEN ANDERE TECHNOLOGIE

Kan het anders? Allereerst moet bij het ontwerpen van nieuwe technologie de persoon met dementie zelf meer centraal komen te staan. Wat heeft deze persoon nodig en wat vindt hij of zij prettig en belangrijk om te doen? Het Bath Institute of Medical Engineering ontwikkelde samen met andere Europese partners en in samenspraak met mensen met dementie en mantelzorgers bijvoorbeeld een muzikspeler die mensen in staat stelt zelf favoriete muziek op te zetten. Net als de eerder genoemde gps technologie maakt een dergelijk systeem het mogelijk voor een persoon met dementie om activiteiten te ondernemen die vormgeven aan het eigen bestaan.

Sensorsystemen zouden niet alleen zorgverleners van informatie over mensen met dementie moeten voorzien, maar ook de persoon in kwestie moeten aangeven dat alles in orde is. Dit zou het beeld

van mensen met dementie als onmondig en onmachtig al deels ontkrachten. Sensorsystemen die het gas dat per abuis nog aanstaat niet alleen van een afstand afsluiten maar die ook duidelijk maken wat er is gebeurd en toelaten het gas opnieuw aan te steken, zouden zorgen voor minder gevoelens van onmacht bij de betrokkene. Waarom geen videosysteem aansluiten bij sensorsystemen waarmee iemand zelf actief hulp kan zoeken bij dagelijkse problemen? De eenzijdige kijkrichting wordt dan doorbroken.

Processen rond het ontwerpen en inzetten van technologie moeten meer dan nu meestal het geval is uitgaan van personen, en minder van vooraf gegeven beelden en stereotypen van dementie. Alleen dan wordt een dementievriendelijke technologie mogelijk.

BRONNEN EN VERDER LEZEN

Baldwin C. (2005). Technology, Dementia, and Ethics: Rethinking the Issues. *Disability Studies Quarterly* 25 (3). Online.

Kamphof, I. (2012) Langer thuis met monitoring. *TVVL Magazine* 2012 (2): 14-18.

Pols, J. (2012). *Care at a Distance. On the Closeness of Technology*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Haraway, D.J. (2008). *When species meet*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Kenner, A. (2008). Securing the Elderly Body: Dementia, Surveillance, and the Politics of "Aging in Place". *Surveillance & Society* 5: 252-269.

Rowles, G.D. (2000). Habituation and Being in Place. *The Occupational Therapy Journal of Research* 20S, 52-67.

Sparrow, R. & Sparrow, L. (2006). In the Hands of Machines. The Future of Aged Care. *Mind and Machines*, 16(2): 141-161.

Verbeek, P.P. (2000). *De daadkracht der dingen*. Amsterdam: Boom.

De website van het Bath Institute for Medical Engineering bespreekt verschillende interessante oplossingen voor mensen met dementia, die ook samen met hen zijn uitgewerkt: <http://www.bath.ac.uk/bime/>

VERANTWOORDING BEELDMATERIAAL

De beelden die de columns van elkaar scheiden, zijn stills uit de films Aqua, Sonne en Jardin. Die werden in opdracht van het projectteam gemaakt door de Vlaamse filmmaker Joël Rabijns op basis van archiefbeelden uit de collectie van het Limburgs Museum te Venlo. De beelden werden speciaal bewerkt voor bewoners van drie psychogeriatrische afdelingen van verpleeghuis Klevarie (organisatie Vivre) in Maastricht.

Het overige beeldmateriaal in de columns is afkomstig van de volgende personen en instanties, die hiervoor toestemming hebben verleend:

COLUMN: LUISTEREN NAAR DEMENTIETAAL - EEN KUNST OP ZICH

- “Mam en haar jongste zus”, still gemaakt door Bart Majoor uit de documentaire *Mam* van Adelheid Roosen © FemaleEconomy
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 77 16 88.
- “Twee personae van Annette Hendriks”, stills uit *Fijn dat je er bent* © Annette Hendriks
- “Spreukensprokelaar Sandra Stark”, Zona’s Kiosk © Zona’s Kiosk

COLUMN: OPENBAAR LEVEN

- “Waar is hier de verdieping?” Signs (Heerlen, 21-09-2012) van Joanneke Meester © Foto: Aquil Copier
- “Verwarring nabij”, Signs (Heerlen, 21-09-2012) van Joanneke Meester © Foto: Aquil Copier
- “Appelpluk” © Foto: Joël Rabijns/filmarchief Limburgs Museum

COLUMN: KUNST IN DE PRAKTIJK: EEN BIJDRAGE AAN DEMENTIEVRIENDELIJKHEID

- “Landschap”, Kunstworkshop Terugblikken met Kunst (Maastricht, 22-12-2010) © Foto: Annette Hendriks
- “Knopen”, Theaterproductie Billy Elliot (Eindhoven, 19-10-2010) © Foto: Annette Hendriks

COLUMN: ‘IK DENK DAT HET EEN FIASCO WORDT’, OVER CREATIEF RISICO EN IDENTITEIT

- “Clown Jos”, Dramaworkshop A Wonderful World (Rotterdam, 30-3-2011) © Foto: Annette Hendriks
- “Theatervoorstelling Billy Elliot”, Peppelrode (Eindhoven, 10-11-2010) © Foto: Vincent van den Hooghen

COLUMN: KIJK EENS! HET VERLANGEN NAAR RESPONSE

- “De Coupé op de Bieslandhof”, Delft © Foto: Lino Hellings/Yvonne Dröge Wendel

COLUMN: MIMAKKER UIT RESPECT VOOR KWETSBAARHEID

- “miMakkus clown Joop” © Foto: Jan Van der Sterren/Ruud Hendriks

COLUMN: MISLEIDEN OF MEEGAAN, WAT IS DE TRUC?

- “Bushalte”, © Foto: Superbass / CC-BY-SA-3.0 (via Wikimedia Commons)

COLUMN: WARME ZORG EN KOUDE MACHINES? NAAR EEN DEMENTIEVRIENDELIJKE TECHNOLOGIE

- “MASSIVE-humanmachineinterface” © Foto: Wikimedia Commons, Theyer

OVER DE AUTEURS

RUUD HENDRIKS is universitair docent bij de capaciteitsgroep Wijsbegeerte van de Faculteit der Cultuur- en Maatschappijwetenschappen, Universiteit Maastricht. Hij studeerde Gezondheidswetenschappen aan de toenmalige Rijksuniversiteit Limburg. Eerder behaalde hij zijn diploma Verpleegkunde-Z en hij was enige jaren werkzaam in de gehandicaptenzorg. In het kader van zijn onderzoek rond dementie volgde hij met succes de opleiding tot miMakkus-clown te Eindhoven. Zijn interesse als onderzoeker gaat uit naar neurodiversiteit, de culturele betekenis van Autisme Spectrum Stoornissen en Dementie in het bijzonder. Voor zijn promotieonderzoek over autisme ontving hij de Preamium Erasmianum van de Koninklijke Nederlandse Academie voor Wetenschappen. Zijn boek *Autistic Company* verscheen najaar 2012 bij Rodopi (New York/Amsterdam).

ANNETTE HENDRIKX is als onderzoeker verbonden geweest aan de Faculteit der Cultuur- en Maatschappijwetenschappen, Universiteit Maastricht (UM) en aan de Vrije Universiteit Medisch Centrum in Amsterdam. Haar Master Cultuur- en Maatschappijwetenschappen (UM) sloot zij af met de scriptie *Met Alzheimer in gesprek*. Eerder behaalde ze haar diploma Logopedie en Akoepedie in Nijmegen. Haar betrokkenheid betreft de stem van kwetsbare mensen in de samenleving, in het bijzonder van mensen met hersenaandoening. Disability, communicatie, creatieve benaderingen en patiëntparticipatie zijn sleutelwoorden in haar onderzoeksprojecten. Naast haar academisch werk is zij actief als beeldend kunstenaar. Haar performances en exposities reflecteren haar interesse in communicatie door woord, lichaam en beeld. Ze verdiept zich momenteel in de relatie tussen kunst en disability, en dementie in het bijzonder, om hiermee een bijdrage te leveren aan de maatschappij.

IKE KAMPHOF is als filosofe verbonden aan de Faculteit der Cultuur- en Maatschappijwetenschappen, Universiteit Maastricht. Zij volgde een opleiding voor maatschappelijk werk en studeerde filosofie in Amsterdam. Voor haar promotie in de kunstfilosofie aan het Hoger Instituut voor Wijsbegeerte te Leuven werkte ze enige jaren als docente filosofie in het bedrijfsleven. Zij houdt zich in haar onderzoek onder meer bezig met zorgnetwerken, ondersteund door nieuwe media en technologie, en met onderlinge relaties in de openbare ruimte. Recent publiceerde zij over dat laatste thema *Iedereen Voyeur. Kijken en bekeken worden in de 21e eeuw* bij uitgeverij Klement.

AAGJE SWINNEN is universitair docent bij de capaciteitsgroep Letteren en Kunst en het Centrum voor Gender en Diversiteit van de Universiteit Maastricht. Ze legt zich toe op onderzoek naar de representatie van leeftijd en dementie in literatuur, film en fotografie en de intersectionaliteit van leeftijd, seksualiteit en gender. Swinnen is medeoprichter en de huidige voorzitter van het European Network in Aging Studies (www.agingstudies.eu), dat samenwerking tussen geesteswetenschappelijke en sociaal-wetenschappelijke benaderingen van ouderdom wil bevorderen. Zij is ook co-redacteur van het nieuwe tijdschrift *Age, Culture, Humanities: An Interdisciplinary Journal*. Recent heeft ze onder meer twee bundels samengesteld: *Aging, Performance and Stardom: Doing Age on the Stage of Consumerist Culture* (LIT Verlag, 2012 – met John A Stotesbury) en *Seksualiteit van ouderen: Een multidisciplinaire benadering* (Amsterdam University Press, 2011).

Het onderzoeksproject ‘Voorbij autonomie en taal: naar een Disability Studies’ perspectief op dementie’ ontving mede voor de maatschappelijke implementatie/vertaling van de onderzoeksresultaten subsidie in het ZonMw programma Disability Studies in Nederland.

Het onderzoeksteam dankt de personen en organisaties die dit project en deze bundel mogelijk maakten.

CONTACTGEGEVENS AUTEURS:

<i>Dr. R. Hendriks</i>	hendriks@maastrichtuniversity.nl
<i>A. Hendriks, MA</i>	annettefc@live.nl
<i>Dr. I. Kamphof</i>	i.kamphof@maastrichtuniversity.nl
<i>Dr. A. Swinnen</i>	a.swinnen@maastrichtuniversity.nl

Meer informatie over de voortgang en resultaten van dit onderzoek, zijn te vinden op de sites: www.zonmw.nl/ds-dementie en disabilitystudies.nl/voorbij-autonomie-en-taal-naar-een-disability-studies-perspectief-op-dementie

Ontwerp: Joël Rabijns
Redactie: Ton Brouwers
Copyright tekst: auteurs

Faculteit der Cultuur- en Maatschappijwetenschappen
Universiteit Maastricht
Postbus 616
6200 MD Maastricht

