

Want we hebben allemaal de morgen

Dementees, taal van mensen met dementie

Handreiking voor naastbetrokkenen

Colofon

ISBN: 978 90 8954 990 7

1e druk 2017

© 2017, Paula Irik en Irene Kruijssen

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

www.elikser.nl

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

Foto's:

Ingrid van der Voort-Scheerman, vormgever, D.ingenOmTeKoesteren

Mirjam Smits, fotograaf, Liefstmeer-fotografie

Foto's boekenlegger: Jan Grijpink, JG Producties

Contact met de schrijfsters kan via: ikruijssen@cordaan.nl.

De uitgave van dit boek werd mede mogelijk gemaakt door Cordaan

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

Want we hebben allemaal de morgen

*Dementees, taal van mensen met dementie
Handreiking voor naastbetrokkenen*

Paula Irik en Irene Kruijssen
in samenwerking met Laura Vermeulen



Inhoud

Voorwoord	Door Hugo Borst en Carin Gaemers	7
Inleiding	“Zo heb je allemaal je eigen verhalen”	9
Hoofdstuk 1	“Dan stroomt het zo in je” <i>Wat het Dementees bij ons teweegbrengt</i>	21
Hoofdstuk 2	“Stilgezet bij waar het in ons leven op aankomt” <i>Wat het Dementees teweegbrengt bij lezers</i>	34
Hoofdstuk 3	“Mensen wensen” <i>Wat het Dementees kan bieden aan vorming</i>	68
Hoofdstuk 4	“Elkaar treffen, ook in de woorden” <i>Wat het Dementees kan bieden aan toerusting</i>	134
Hoofdstuk 5	Kansen op vermenselijking <i>Wat het Dementees kan bieden aan maatschappelijke ontregeling</i>	207
Epiloog		245
Dankwoord		249
Literatuuroverzicht		253

*De lucht,
daar zitten
alle kleuren in*



Voorwoord

Dementees. Raar woord. Dat denk je. Je bent geneigd je schouders op te halen en door te lopen. Maar ho even. Neem alsjeblieft de moeite om een moment te luisteren.

Dementees is een taal. Het is de taal die mensen met dementie spreken. Het zijn onbekende woorden, rare woorden, woorden die soms lijken op bestaande woorden.

Die rare, soms bijzondere of mysterieuze woorden en zinnen prikkelen. Ze klinken best aandoenlijk, grappig, ontroerend of poëtisch.

De auteurs van dit boek (Paula Irik en Irene Kruijssen) bevereren dat je deze vreemde taal kunt leren. Als je je best maar doet. Dit boek is een vurig pleidooi voor het blijven luisteren naar mensen met dementie. Hoe onsamenvattend ze ook klinken, deze mensen willen en moeten gehoord worden. Ze maken het je niet makkelijk, zeker niet, maar als je echt goed luistert, word je beloond. En zij natuurlijk ook. Want hoe fijn is het als mensen elkaar begrijpen!

Voor de goede orde: de schrijvers romantiseren niet. Dementie is een rotziekte. Iemand met dementie wordt door de ziekte gevangengehouden. Maar er is nog contact mogelijk. Via een vervormde taal weliswaar, maar contact met de buitenwereld is mogelijk. Als we maar willen luisteren. De schrijvers draaien het om. Niet mensen met dementie schieten tekort, maar wij. We zijn te druk, te gehaast of we doen ons best niet. Of, erger, we zijn ongemakkelijk in het bijzijn van mensen die dement zijn, we schamen ons.

Laten we moeite doen. Een beter begrip van het Dementees helpt daarbij. In dit boek worden thematisch gerangschikte uitspraken en gespreksfragmenten verklaard.

De belangrijkste les is misschien wel deze: als de woorden niet kloppen, wil dat niet zeggen dat de beleving niet klopt. Converseren in het Dementees betekent tussen de woorden door luisteren, zonder oordeel, associërend, proberen uit te puzzelen welke gedachte, welk gevoel wordt overgebracht. De logica zit niet zozeer in de inhoud, maar in het gevoel, zeggen de auteurs. Wanneer je op die laag reageert, erop voortborduurdt, dan ontstaat er wezenlijk contact.

Soms is Dementees glashelder, trouwens. “Nu ben ik alleen, zonder moeder. Een tak zonder bomen.”

Dementees kost tijd. Om het gesprek op gang te brengen is veel belangeloze aandacht, geduld en liefde nodig. Dit boek wil verzorgenden en naasten gereedschap en vaardigheden aanreiken om de verbinding te maken. Als zij de taal Dementees beheersen, dan leiden de mensen voor wie zij zorgen een leuker leven. Ze worden immers begrepen.

Wij vinden het fijn om te lezen dat dit boek krachtig stelling neemt tegen de algemene beeldvorming dat mensen met dementie in alle opzichten onmachtig zijn. Er is nog taal over, ook al is het speciale taal. Wij vinden het mooi dat de schrijvers een pleidooi houden voor de emancipatie van het Dementees. Dat pleidooi is nobel, want het is een strijd tegen uitsluiting.

We wensen u veel leesplezier.
Hugo Borst en Carin Gaemers,
Scherp op ouderenzorg

Inleiding

“Zo heb je allemaal je eigen verhalen”

"Eigenlijk is het mooi om het op te schrijven en in te plakken. Maar je moet er wel voorzichtig mee zijn, want het is duur."

"Je bent op je oude dag aangeland. Nou, dan ben je echt een aardig eindje onderweg. Daar mogen we best even de voetdruk op neer laten stampen."

"Je vertelt het om het zo rondom te vertellen. En dan zit je aan je potloodje vast en dan kun je leuke dingen vertellen. Zo heb je meer aan die verhalen dan dat je het gewoon laat slingeren."

"Je kan erover praten, je kan erover zingen of wat dan ook. Maar als het op papier staat, dan is het waar. Je kan er niet omheen."

"Je moet toch je mens-zijn kunnen uiten. Een ander kan het niet voor je doen."

"Dat moet u vasthouden, hoor. Doe d'r een touwtje aan. Want het is heel oud!"

Taal is zoiets als een touwtje. Taal kan altijd verbinding blijven geven. Ook als deze taal onbekende en ongekende gedaantes aanneemt. Ook als bekende en vertrouwde taal nagenoeg is weggefallen.

Dit boek is een handreiking voor naastbetrokkenen van mensen met dementie, met als invalshoek en als kostbaar instrument van verbinding: de taal. In de vorm van een ontvouwing van een eerste kwalitatief onderzoek naar wat het Dementees te bieden en te leren heeft. En dat is veel en raakt de breedte en de diepte van het mensenleven, zo blijkt uit dit onderzoek.

Dementees? Jawel. Mensen met dementie creëren een eigen taal, een taal die wordt geboren waar je bij zit. Niet dat deze mensen zelf de bedoeling hebben die eigen taal te bedenken, ze vertellen wat hen blij maakt of dwarszit. Op het eerste gehoor lijken het vaak losse flodders, brabbeltaal, nauwelijks serieus te nemen. Maar de som is meer dan de delen. Daarom hebben wij aan deze geheel eigen wijze van spreken enige jaren geleden, in samenspraak met Thijs Tromp, directeur van Christelijke Vereniging van Zorgaanbieders Reliëf, de naam Dementees gegeven. Om aan te duiden dat het om een bijzondere taal gaat, boordevol betekenis. Een taal zo verrassend, ontroerend, pittig, boeiend, raak, grappig, raadselachtig en wijs, dat het zonde is om die te laten *'slingeren'*. Mooie verhalen, *'maar je moet er wel voorzichtig mee zijn'*, ze willen liever met hun eigen *'potloodje'* worden opgeschreven dan in één uitleg gevangen. Want het Dementees is teer, een minderheidstaal, niet zomaar te duiden en nooit volledig te begrijpen. In zijn meest bijzondere vorm en uitingen weergegeven, kan het Dementees verstaan worden als poëzie. We worden een nieuw, onbekend landschap binnengevoerd, dat ons wijzer en completer kan maken. En dat bij het betreden daarvan een sleutel biedt om toegang te krijgen tot het aardbevingengebied dat het leven met dementie ook vaak is. Zo was en is onze eigen ervaring. Zou het ook de ervaring van anderen kunnen zijn? Dat wilden we onderzoeken. Want dat

zou mensen met dementie en hun naastbetrokkenen – hun partners, (klein)kinderen, familieleden, vrienden en kennissen – kunnen ondersteunen.

Werking

Het onderzoek. Hoe pakten wij het aan? Als muziektherapeut en geestelijk verzorger werkzaam in de dementiezorg, begonnen wij jaren geleden met het wekelijks rondsturen van een mailbericht met ‘Juweeltjes’: uitspraken van bewoners met dementie, woordelijk opgetekend. Met deze aanduiding, een weloverwogen keuze, reikten wij de lezers van het begin af aan een leesbril aan, in ieder mailbericht als volgt omschreven:

"Het leven van onze bewoners met dementie is net een schatkamer. Je vindt er donkere hoekjes, kleerscheuren, gebrek en hartzeer. Maar ook een rijkdom aan verhalen, een grote schat aan wijsheid. In de levensverhalen van de bewoners liggen juweeltjes verstopt: kostbare herinneringen, ontroerende gezegdes, diepe levenskennis. Vaak in hun eigen, wondermooie, poëtische taal uitgesproken: het Dementees!"

Aanvankelijk zonden wij de Juweeltjes alleen naar de medewerkers van de verpleeghuizen waar wij deze hadden opgetekend. Maar gaandeweg naar een nog altijd groeiende groep belangstellenden: werkers in de ouderenzorg, vrijwilligers, naastbetrokkenen, meelevendenden, onderzoekers en journalisten. Aan deze lezers vroegen wij om mee te doen aan een onderzoek naar de werking van de Juweeltjes. Ruim dertig lezers deden mee en reageerden vier weken aaneensluitend op vragen naar hoe zij de hun toegestuurde teksten

Dementees ervoeren en wat deze taal met hen deed. Ons doel was om te achterhalen op welke wijze lezers de Juweeltjes betekenis gaven: een eerste peiling van wat het lezen van uitspraken van mensen met dementie doet en te leren geeft. Laura Vermeulen, promovenda medische antropologie, hielp ons bij het opzetten van het onderzoek, het formuleren van de vragen, het interpreteren van de antwoorden en het opschrijven van de resultaten. Uit deze studie kwamen thema's naar voren: termen en typeringen die naar onze mening als zoeklichten dienst kunnen doen en een betekenisvolle structuur aanreiken. Deze thema's – duiden, leren en uitdragen – laten volgens ons een drievoudige werking zien. In de eerste plaats werkt het Dementees naar de lezers zelf, naar binnen toe. Het draagt bij aan persoonlijke ontwikkeling, innerlijke groei en levenswijsheden. Dit wordt door ons samengevat met de term 'vorming'. Vervolgens werkt het Dementees ook naar buiten toe. Het leert vaardigheden en geeft gereedschap in handen voor het omgaan met mensen met dementie en het (beter) verbinding maken. Voor deze werking, die gaat over houding en handelen, gebruiken wij het woord 'toerusting'. En ten slotte, zo blijkt uit enkele reacties van lezers, heeft het Dementees een werking in de maatschappij. Het stelt vragen bij heersende mensbeelden, doorkruist dominante taal en kan zo de publieke opinie en keuzes met betrekking tot de inrichting van de zorg beïnvloeden. En daarmee bijdragen aan de kwaliteit van samenleven. Deze laatste werking noemen wij 'maatschappelijke ontregeling'.

Context

De term 'ontregeling' zegt het al, we bevinden ons bepaald niet op neutraal terrein, er is sprake van macht en machtsverschillen. Het in Nederland overheersende mensbeeld is

dat van de zelfredzame, goed geïnformeerde, autonome, koopkrachtige burger, die als manager zijn eigen leven regelt. De dominante taal is die van rekenen en meten, markt en begroting, veiligheid en risicobeheersing. Dat is de omgeving waarin het Dementees eigen weggetjes baant, de context: die van een samenleving met een groot dementietaboe. Mensen met dementie, zo ervaren wij in onze dagelijkse werkpraktijk, staan te vaak bloot aan reductie en marginalisering. Dat maakt de ziekte, die van zichzelf al gecompliceerd, ondermijnend en mensonterend kan zijn, nog eens dubbel zo zwaar om te dragen. Even voor de goede orde: dementie is een containerbegrip. Er zijn vele soorten dementie en geen mens met dementie is hetzelfde, ieder mens met dementie is uniek.

Doelgroep

Iedereen krijgt vroeg of laat met dementie te maken. Of je wordt zelf getroffen door dementie, of het overkomt een van je familieleden, vrienden of geliefden.

Een paar cijfers. In Nederland hebben 270.000 mensen dementie. Hun aantal groeit. Hoe ouder iemand wordt, des te groter de kans op dementie, meer dan 40% van de mensen boven de negentig jaar heeft dementie. Regeringsbeleid schrijft voor dat mensen met dementie langer thuis moeten blijven wonen. Ruim 65% van de mensen met dementie woont thuis. Er zijn in ons land naar schatting 300.000 naastbetrokkenen die mantelzorg verlenen aan mensen met dementie. Zij geven gemiddeld vijf jaar lang minstens twintig uur zorg per week. Van hen is 70% vrouw en een op de vijf is ernstig belast.

In dit boek richten wij ons met name op deze naastbetrokkenen. In de eerste plaats op diegenen die optrekken met

mensen met dementie die aan het einde zijn gekomen van hun levensweg en dan meestal wonend in een verpleeghuis. Want het verpleeghuis is onze werkomgeving. Alle door ons geciteerde uitspraken van de bewoners zijn opgetekend in de verpleeghuizen waar wij werken en met hen optrekken. Ook willen wij met ons boek graag naastbetrokkenen in de thuissituatie van dienst zijn. Want is de verpleeghuissituatie niet simpelweg de meest extreme en toegespitste vorm van hoe het leven met dementie thuis er uit kan zien? En, hoe lang de weg met dementie vaak ook is, begint de eindfase niet al bij de eerste diagnose? Ten slotte hopen wij ook mensen die in hun eigen leven (nog) weinig met dementie te maken hebben, gevoelig te maken voor het Dementees en voor wat deze bijzondere taal bijdraagt aan betekenisgeving.

Het luistert nauw. In het dominante zorgjargon worden vaak termen gebruikt die de reëel bestaande relaties onzichtbaar maken. De aanduiding ‘mantelzorger’ is beperkend en doet onvoldoende recht aan de diepe banden die er vaak tussen mensen met dementie en hun naasten bestaan. Wij spreken daarom liever van ‘naastbetrokkenen’. Ook over mensen met dementie wordt vaak gesproken in termen die henzelf onzichtbaar maken. De aanduiding ‘dementerende’ laat mensen die met dementie leven samenvallen met hun ziekte, terwijl zij oneindig veel meer zijn dan dat. En zijn zij in het ziekenhuis nog ‘patiënt’, in het verpleeghuis zijn zij ineens ‘cliënt’. Ook deze aanduiding is niet alleen reducerend, maar bovendien verkeerd kaderend en leugenachtig. Het verpleeghuis is geen markt, mensen met dementie hebben in het laatste stuk van hun leven niet de beschikking over hun eigen koopkracht en niets te kie-

zen. Anderen voeren de onderhandelingen, worstelen zich door de zorgbureaucratie en beslissen waar zij geplaatst worden. Met de nadruk op ‘worden’. Daarom noemen wij hen liever ‘bewoners’. Uit respect en eerbied en in het permanente bewustzijn dat zij onze gastheren en gastvrouwen zijn, en dat wij te gast zijn in hun leefwereld en in hun verhalen.

Leeswijzer

Iets over de inhoud en opbouw van dit boek.

We beginnen bij de ontdekking van de Juweeltjes. **Hoofdstuk 1** is te lezen als een liefdesverklaring. We vertellen waar het jaren geleden mee begon: onze eigen geraakt-heid door het Dementees en wat dit onszelf te bieden heeft.

Vervolgens biedt **hoofdstuk 2** een weergave van de onderzoeksresultaten. In dit hoofdstuk, geschreven door Irene en Laura, zijn de voor het lezersonderzoek gebruikte Juweeltjes opgenomen. Daarna worden dit onderzoek en de gevolgde methode beschreven, alsmede de uitkomsten, door een beschrijving van de thema's *duiden*, *leren* en *uitdragen*. Hoofdstuk 2 plaatst ons midden in de maatschappelijke context waarin dit boek geschreven is: die van het buitensluiten van de verhalen (en hun werking) van mensen met dementie. De spits, het pleidooi voor het insluiten en omarmen van deze verhalen en wat zij te bieden hebben, komt terug aan het eind van hoofdstuk 5.

De in hoofdstuk 2 beschreven onderzoeksresultaten reiken de structuur aan voor de rest van het boek. De hoofdstukken 3, 4 en 5 zijn mede op deze resultaten gebaseerd. In

deze hoofdstukken gaan wij verder in op de reacties van de lezers, en brengen ze in verband met wat wij zelf in alle jaren dat wij in de verpleeghuiszorg werken, van de bewoners hebben geleerd. We illustreren deze lessen met veel citaten in het Dementees. Juweeltjes die wij hebben gekozen omdat ze deze lessen wat ons betreft het meest kernachtig illustreren. Deze Juweeltjes zijn uitspraken van bewoners van de psychogeriatrische afdelingen en woongroepen van de volgende locaties voor ouderenzorg van Cordaan in Amsterdam en Diemen: Anton de Komplein, Beth Shalom, Berkenstede, Buitenhof, Eben Haëzer, Gaasperdam, Hof van Sloten, Kastanjehof, Kraaipan en Riekerhof. De namen van de bewoners zijn om redenen van privacy weggelaten.

In de hoofdstukken 3, 4 en 5 zijn afwisselend drie stemmen te horen. De eerste stem is die van de bewoners, steeds cursief gedrukt tussen dubbele aanhalingstekens en daarom in de tekst duidelijk zichtbaar en typografisch herkenbaar. Gebruiken wij hun woorden in onze eigen tekst, dan plaatsen we deze, waar we denken dat dat de leesbaarheid ten goede komt, cursief en tussen enkele aanhalingstekens. De tweede stem is die van de lezers uit het onderzoek, zoveel mogelijk aangeduid met dubbele aanhalingstekens (niet-cursief gedrukt). De derde stem, op beide afstemmend, is die van de auteurs.

Hoofdstuk 3 beschrijft de *vormende* werking van het Dementees op de lezers: de beweging naar binnen en dat wat het Dementees aan persoonlijke verrijking, levensbeschouwing en het eigen – innerlijke – leven bij kan dragen.

Hoofdstuk 4 beschrijft de *toerustende* werking van het Dementees op de lezers: de bijdrage aan het eigen doen en laten in de omgang met mensen met dementie, dat wat verbinding met hen tot stand brengt en dat wat helpt om deze verbinding met hen te blijven maken.

Hoofdstuk 5 gaat in op de corrigerende en reinigende werking die van het Dementees kan uitgaan op heersende beelden en machtsverhoudingen en daarmee op wat het Dementees kan betekenen in het publieke domein en voor de maatschappij.

In de **Epiloog**, ten slotte, doen we een dringende oproep tot nader onderzoek en pleiten we voor tijd en ruimte in de zorg (in het verpleeghuis en thuis) voor aandacht voor de eigen verhalen van mensen met dementie.

De **afbeeldingen** waarmee de hoofdstukken worden besloten, zijn van Ingrid Van der Voort, begeleider Zorg en Welzijn Thuis en Mirjam Smits, fotograaf. Mirjam maakte de foto's, ook die op de boekomslag. Ingrid, naast haar werk in de zorg ook vormgever, maakte er beeld-Juweeltjes van, daarbij geïnspireerd door de uitspraken van bewoners die haar diep raakten. Hun composities zijn een voorbeeld van de beelden, interpretaties en kunstvormen die de taal van mensen met dementie kan oproepen.

De foto's op de bladwijzer zijn gemaakt door Jan Grijpink van JG Producties. Jan bewerkte hiertoe beelden uit de film die hij maakte bij de expositie 'Leestekens'.

Het zijn bescheiden zaken die wij te melden hebben. Maar in een situatie van zware zorg en verantwoordelijkheid kunnen kleine dingen een groot verschil maken, houvast en verlichting bieden en de trouwe volharding voeden. Dat is naastbetrokkenen zo van harte gegund en ook zo broodnodig, willen zij hun intensieve zorg vol kunnen houden! Wij hopen van harte dat dit boekje voor hen een handreiking kan zijn om het gewicht volhardend bij het goede te blijven leggen. Dat het hun gereedschap biedt, innerlijk en praktisch, om ook zelf taal en verhaal van de mensen met

dementie met wie zij verbonden zijn, op te delven en te koesteren.

Wat wij hopen

"Alle mensen danken elkaar. Dadelijk komen de weetsappen. Dank u dames en heren."

"Wat ben ik bewoond. Ik ben versierd. Omdat ik een stoel heb. U hebt mij tot vrolijkheid gebracht. Dat moet. Zo hoort het te zijn.

O, ik vind het mooi. Ik kan er niets aan doen, wat is dat prachtig! Het orgel en de viool. Maar ook de piano doet zijn best, die ook muziek weergeeft.

*Hoor eens even,
het geeft je wat
en het hoort ...*

*mooier kan het niet zijn!
Jullie zijn te goed,
mooi dat je het doet."*

Door recht te doen aan de letterlijke taal van mensen met dementie, wordt hun waardigheid bevestigd en hun kwaliteit van leven ondersteund. Tegen de stroom in, want deze waardigheid staat aan alle kanten op de tocht. Mensen met dementie zijn uiterst kwetsbaar, hun eigen stem wordt nauwelijks gehoord, hun taal doorgaans doodgezwegen. Terwijl deze zo eerbiedwaardig, kostbaar, levenswijs en heilzaam kritisch kan zijn. Een samenleving zonder 'weetsappen', dat kan toch niet? Een samenleving waarin mensen met dementie een eigen stem mogen hebben en gehoord worden, wordt er beslist vrolijker, vriendelijker en mooier van! Die stem doet snaren trillen die anders ongebruikt blijven. Daarom

hopen wij op emancipatie van het Dementees. Het gaat ons om een andere blik op deze taal, geen buitenblik, maar een binnenblik, een blik die zich door het Dementees zelf laat aansturen en corrigeren. Het Dementees nodigt uit tot verbinding. En daar draait het om, dat is de kern. Voor alle duidelijkheid: het Dementees is nooit het doel, maar een middel. Emancipatie van het Dementees is van levensbelang voor het tegengaan van uitsluiting van mensen met dementie op alle terreinen. Dit boek is één groot pleidooi om verbinding te maken, altijd maar weer verbinding te blijven maken met mensen met dementie, van hart tot hart. Verbinding komt tot stand bij openheid. Openheid naar een andere manier van luisteren. Openheid voor het radicaal andere in mensen met dementie en dus voor een andere realiteit dan die waarin slagen en winnen de dienst uitmaken.

Het Dementees kan een leerschool zijn. In het belang van mensen met dementie. En van allen die met hen optrekken. Hoe ziek mensen met dementie ook kunnen zijn, er blijven altijd kansen op samenzijn en het goed hebben met elkaar.

"Je leeft met de mensen en daar hoor je bij. Ik had het toch heel anders in mijn kop. En waar ben ik toch terechtgekomen? Maak dat je samen bent. En goed met elkaar. Want we hebben allemaal de morgen."

*Ik ben stralend van binnen
Ik blijf bij mezelf*

