

LEONTINE TRIJBER

# HET HAPERENDE BREIN

NIEUWE KIJK OP DEMENTIE

NOORDBOEK  BOOKS

# Inhoud

## Voorwoord

Inge Veenstra, directeur Wijkzorg | Zorgbalans 7

## Inleiding

Leontine Trijber, oprichter Ontmoetingscentrum Zandstroom | Zorgbalans 11

## 1. Dementie... Hoe nu verder?

Bij dementie zit geen gebruiksaanwijzing 16

Wat is een haperend brein? 21

Mantelzorg is topsport 24

Imago verbeteren 31

## 2. Spelenderwijs omgaan met een haperend brein

Kijken met een nieuwe bril 41

Hoe ga je ermee om? 43

Het is een uitdaging 56

Improvisatie is het geheim 66

## 3. Er is nieuwe taal nodig

Gevoel en verbeelding 80

Radicaal andere manier van communiceren 83

Hoofd uit–hart aan 87

Speels zonder vragen en uitleg 93

## 4. Geïmproviseerde familie

De kracht van een *community* 116

Een club als medicijn 140

*Nee* zeggen is normaal gedrag 149

Ont-moeten is iets anders dan zorgen voor 160

Elke locatie een eigen sfeer en stijl 163

**Zandstroom als levend kunstwerk** 170

## 5. De toon maakt de muziek

Wat is creativiteit? 174

Je bent je eigen instrument 180

Zintuigen prikkelen 188

Rijkdom van het alledaagse 194

Kunstzinnige benadering 197

**Je hoeft het niet alleen te doen...** 206

Verder leven, hoe doe je dat? 206

Sporen die aandacht verdienen 206

Meer bruggen, minder eilandjes 210

**Nieuwe kijk: 20 eyeopeners** 212

**Dankwoord** 215



# Inleiding

Als ik haar schoonzoon spreek is het een gesprek in mineur. *Het is niet veel meer, ze is een schim van wat ze ooit geweest is*, zegt hij met een stem vol weemoed en verdriet. Ik kijk naar haar en zie een pittige, grande dame van 94 die, broos haperend en al, achter de vleugel kruipt. Adembenemend! Ik vind haar prachtig zoals ze nu is. Als ze uitgespeeld is, zegt ze: *Het is nog lang niet goed genoeg, ik moet nog verder studeren*. Ik voel me geraakt en opgetogen, diep onder de indruk. Zij geeft mij vleugels. Dwars door de dementie heen voel ik wie zij echt is, nog steeds. En wat er in het contact gebeurt als ik spelenderwijs met haar meebeweeg. Het is in mij het begin van een groeiende fascinatie voor de werking van het haperende brein en de almaar durende motivatie voor het schrijven van dit boek. De neerslag van deze ontwikkeling is het nieuwe geluid dat je nu in handen hebt. Een buitengewoon geluid. Ontstaan vanuit Zandstroom waarvan ik de oprichter ben. Bij de Ontmoetingscentra van Zorgbalans pakken we de zaken anders aan. Losser, vrolijker en speelser. Elke dag opnieuw signaleren we de noodzaak en de dringende behoefte.

Dementie of een haperend brein is het begin van een nieuwe levensfase. Vroeg of laat kan iedereen ermee te maken krijgen. Als we haperende mensen het gevoel geven dat ze niks meer waard zijn, als we ze per abuis als kinderen benaderen of *downgraden*, gaan ze zich ook zo gedragen. Elke vezel in mijn lijf komt hiertegen in opstand. Want ze zijn wel van betekenis. Dat wordt nog duidelijker wanneer wij ze als omgeving leren verstaan.



Natuurlijk is deze breinziekte een intens droef proces, maar er kan gedurende vele jaren nog veel wél! Als we leren hoe ermee om te gaan en zo telkens weer de juiste snaar vinden én raken. Het blijkt een leerzame en waardevolle ontmoeting. Voor familie, de professional en voor elke andere betrokkene: er zodanig te zijn voor die broze ander, dat hij of zij steeds weer uit zichzelf tevoorschijn treedt en tot leven komt. Mensen met een haperend brein, van een milde cognitieve stoornis tot gevorderde dementie, kunnen de levens van niet-haperende breinen enorm verrijken met hun puurheid en hun andere kijk op de wereld om hen heen.

De sleutel ligt bij de focus op het hier-en-nu, op de mogelijkheden van het veranderende brein. Op de levendige ervaring en interactie, zoals bij het ontstaan van nieuwe relaties en vriendschappen binnen een Ontmoetingscentrum. Een geïmproviseerde familie of club. Deze aanduiding stigmatiseert niet en creëert meer onderlinge verbinding dan het weinig aansprekende 'dagbesteding' of 'dagopvang'. Het is van belang deze broze mensen zo tijdig mogelijk bij zo'n club te krijgen, zonder daarmee gevoelens van schaamte, angst en (gezichts)verlies op te roepen. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat mensen met een haperend brein en hun familie structureel steun, levensgeluk en positieve bevestiging blijven ervaren? Door ze het gevoel te geven dat ze er niet alleen voor staan op deze ongevraagde en spannende ontdekkingsreis. Wat is daarvoor nodig? In het beste geval is er tijdige begeleiding. Maar zeker ook een empathische omgeving met veel creativiteit, improvisatie, uitdaging, lichtheid, durf, plezier, humor, positieve bevestiging en hartgevoel. En een heleboel andere zaken die de moeite waard zijn.

*Het haperende brein* is een informatief boek waarin ik een nieuwe visie presenteer op omgaan met een haperend brein. Het is een handleiding en hopelijk ook een handreiking naar jou om samen nieuwe wegen te ontdekken en spelenderwijs de eindeloze mogelijkheden te onderzoeken.

We houden niet van denken in doelgroepen, maar om toch de veelvuldig gestelde vraag 'Voor wie schrijf je dit?' te beantwoorden: voor de familie, de buur, de vriend,

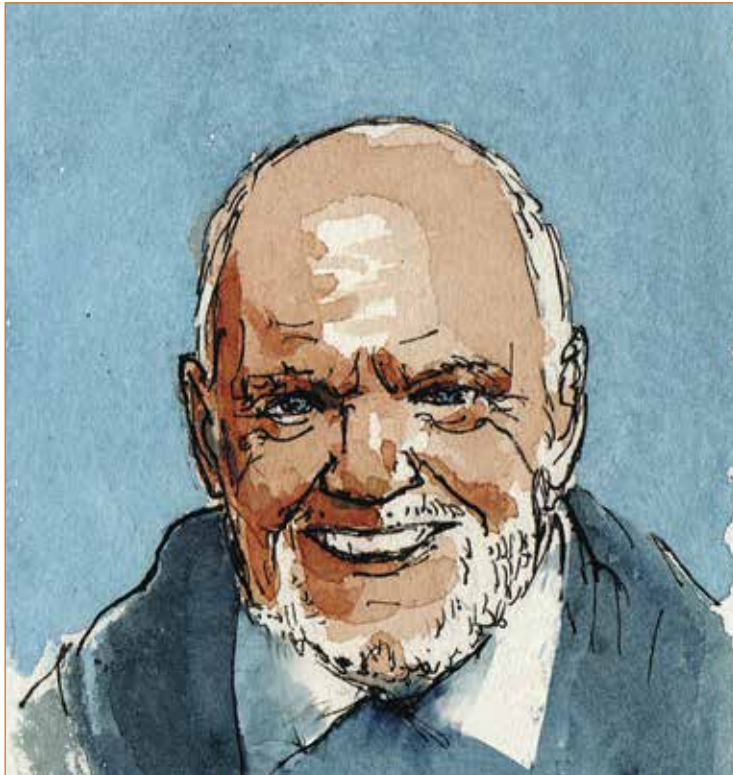


de collega, de student, de politicus, de manager, de opleider, de bestuurder, de beleidsmaker. Kortom, voor elk betrokken belangstellend mens. Ik richt mij in het bijzonder tot de mantelzorger die noodgedwongen topsport moet bedrijven met zijn/haar haperende naaste, maar zeker ook tot de (zorg)professional. Vanuit het verlangen dat dit boek ook jou in je eigen werkveld weet te inspireren in het contact en de omgang met mensen met dementie.

Zomer 2021

**Leontine Trijber**

Oprichter Ontmoetingscentrum Zandstroom | Zorgbalans



Vroeger was ik  
wereldberoemd en  
nu ben ik mijzelf.

- Johnny, een bekende  
Nederlander met een  
haperend brein

*Het is waar dat je geen Nederlands hoeft te kunnen spreken om te communiceren op deze club. De gemeenschappelijke taal is liefde, vanuit vriendschap en positiviteit. Als ik word voorgesteld aan de groep, voel ik een zee van warmte van hen naar mij toekomen. Ik word met open armen verwelkomd. Onmiddellijk voel ik mij deel van deze mooie familie, waarin er liefdevolle zorg is voor elkaar en echt plezier om in elkaars gezelschap te verkeren. Ik denk dat het mij eraan herinnerd heeft hoe krachtig en helend de verbinding tussen mensen kan zijn. Ik ben zó dankbaar dat ik de mogelijkheid heb gekregen om hier een ochtend te zijn. Het is een heerlijk gezelschap van mooie, aardige en slimme mensen. Ik kan niet wachten om de club nog een keer te bezoeken. Dankjewel dat ik op zo een speciale plek, bij jullie heb mogen zijn.  
Love, Jem.*

Jem Bhatt. Engelse onderzoeker naar stigma bij dementie

Tijdens een groepsgesprek proberen we iedereen overal bij te betrekken. Op een natuurlijke manier herhalen we regelmatig wat er door mensen gezegd en ingebracht wordt. Niet iedereen praat even helder en sommige oren zijn nogal doof. Allemaal geen probleem. Het is een onderdeel van de groepsdynamiek. Betrokkenheid naar elkaar moedigen we aan. We hebben al heel wat ontroerende taferelen voorbij zien komen bij de club. Zoals Bert die in eerste instantie norsig en mopperig is en vooral op zichzelf wil zijn. Aan mijn lijf geen polonaise, lijkt hij uit te stralen. Totdat plots, opgeroepen door andere aanwezigen, zijn zorgzame kant ontwaakt. Naast hem in de kring zit een dame die zichtbaar moeite heeft met het eten van een gebakje. Bert loopt naar de keuken en haalt een diep bordje voor haar want dat eet gemakkelijker. Vervolgens geeft hij haar met engelengeduld kleine hapjes.

Het zijn van die parels waardoor we allemaal nog gemotiveerder raken om te doen wat we doen.

Clubleden Mia en Valentina zien elkaar voor het eerst in de taxibus. Ze spreken elkaars taal niet want Valentina komt uit Oekraïne en spreekt geen Nederlands,

De club neemt als het ware de  
rol van veilige haven over



alleen Russisch. Hoe nu te communiceren? Gelukkig houden we bij de club wel van een uitdaging. We spreken de taal van het hart en maken gebruik van veel expressie en lichaamstaal. De clubleden zijn onze grootmeesters, wij leren van hen.

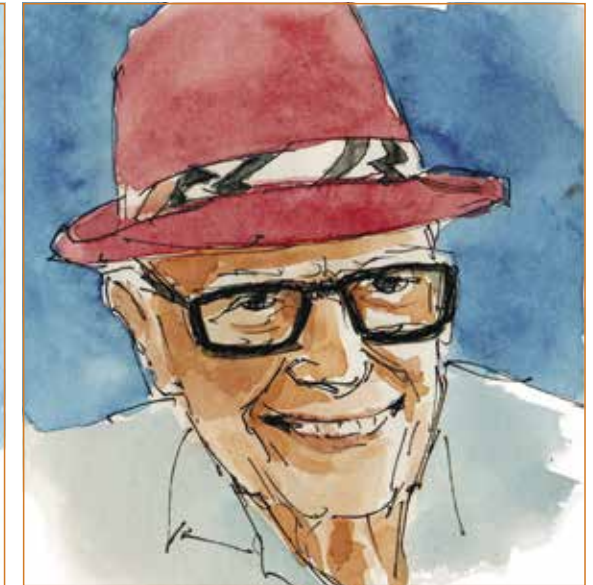
Mia doet vanwege haar vergevorderd haperend brein alles op gevoel en Valentina is een uitgesproken pittige dame. Klein van stuk maar met een dynamiek van jewelste. Er is meteen een ongelooflijke, non-verbale klik tussen deze twee vrouwen. En niet alleen tussen hen, de hele groep krijgt ervan mee. Eenmaal aan de koffie bij een opgestart groepsgesprek, uit Mia zich als de zeer in-voelende en inlevende vrouw die ze van nature is. Hardop benoemt ze hoe moeilijk het moet zijn als je in een land bent waar je de taal niet spreekt, waar je niemand verstaat. Ze gaat staan en loopt naar de stoel van Valentina. Zachtjes buigt ze zich naar haar toe en zegt bemoedigend ***Ik kan jou niet verstaan maar ik begrijp je wel en het voelt goed.***

In het normale omgangsverkeer zou Mia met haar ernstig haperende brein en zonder kortetermijngeheugen zo goed als buiten de boot vallen. Nieuwe informatie beklijft niet meer. Als ze jarig is zingen we minstens tien keer voor haar. Het letterlijke zingen en de reden daarvan onthoudt ze niet, maar het gevoel ***wat zijn we blij met jou en je wordt iedere dag alleen maar nóg leuker*** blijft wel hangen.

### Herhalen, vertalen en verbinden

Als gevolg van de breinziekte laat het kortetermijngeheugen het dus in alle toonaarden afweten. Dingen die kortgeleden hebben plaatsgevonden worden niet meer opgeslagen. Daarom zijn we bij de club op spelende, ontspannen wijze almaar aan het herhalen, vertalen en verbinden. We breien en haken wat af. Wat er gebeurt, wie er binnenkomt en wat er door mensen gezegd en ingebracht wordt. Losse draden en eindjes proberen we te voorkomen.

Alles moet met elkaar verbonden blijven, anders ontstaat er los zand. En als de gezamenlijkheid ontbreekt voelt dat onveilig. We zijn dan een groep dwalende mensen in plaats van een gemeenschap, een geïmproviseerde familie. ***Hoor je dat Lies, wat Jan net zegt? Jan zegt dat hij vroeger radio's gemaakt heeft en dat hij van Amsterdam houdt.*** Lies gaat rechtop zitten, is weer helemaal bij de les en zegt ***Echt waar, houdt hij van Amsterdam? Nou, dán is het een leuke man.***



## We spreken de taal van het hart

Het mooie is dat de clubleden de aangeboden cultuur overnemen. Zo zijn er geen (strakke) regels bij de club. Op één spelregel na. Iedereen mag binnenkomen van de bakker tot de koning, maar we stellen hem of haar wel voor aan de groep. Zonder jas...want een jas aan geeft onrust. Zo is iedereen op de hoogte, al is het maar voor even, wie onze gast op dat moment is.

We geven mensen zorgvuldig een gezicht. Ik hoor mezelf regelmatig zeggen

*Wat interessant lieve mensen, we hebben een gast in huis. Hebben jullie al gezien wie het is?* Hoe haperend je ook bent... een nieuw gezicht valt altijd op.

Die persoon is namelijk nog geen voelbaar onderdeel van de wij-cultuur. Een gast betekent een nieuwe ontmoeting, een nieuw levensverhaal en dat is een boeiend gegeven, mooie gespreksstof.

### Gevoelsgeheugen

Eigenlijk zetten we in het Ontmoetingscentrum de hele dag gangbare, verstandelijke taal om in voelbare taal. Het is een tweede natuur geworden. Communiceren in een voortdurende speelse loop. Spelenderwijs, tussen de bedrijven door. Bij het gezamenlijk voorbereiden van de lunch, de groente snijden, tafeldekken, opruimen, kortom bij iedere denkbare activiteit.

Is deze of gene even de weg kwijt? Dan hebben we altijd wel een passend boek of iets dergelijks en nodigen we de persoon in kwestie uit om erbij te komen zitten. Bijvoorbeeld aan de keukentafel waar volop bedrijvigheid is, want er moeten nog acht preien gesneden worden voor in de soep. Door nagenoeg alles naar iedereen toe te vertalen, kunnen we allemaal meedoen en meebelevén. Niemand uitgezonderd. Als ook de oren haperen, gaan we gewoon harder en nog duidelijker praten. Het kortetermijngeheugen mag dan niet meer functioneren, er is wel zoiets als een gevoelsgeheugen. Ik ben geen wetenschapper, kan het niet bewijzen maar raak daar door de dagelijkse ervaring steeds meer van overtuigd. In al die jaren heb ik legio voorbeelden meegemaakt die aangeven dat er zoiets als een gevoelsgeheugen bestaat. Alleen al het feit dat alle clubleden 's morgens binnenkomen nadrukkelijk niet alsof dat voor de eerste keer is. Zij herkennen het enthousiaste clubgevoel en voelen de veiligheid daarvan. Ook al zijn ze zich niet bewust van het feit of het dinsdag of donderdag is, hoe vaak ze bij de club komen, waarom, wie iedereen is, wat we gaan doen.

Iedereen mag  
binnenkomen,  
zonder jas...want  
een jas aan geeft  
onrust