

Leestekens

Levenskunst van mensen met dementie

Colofon

ISBN: 978 90 8954 612 8

1e druk 2014

© 2014, Paula Irik

Exemplaren zijn te bestellen via de boekhandel
of rechtstreeks bij de uitgeverij:

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

www.elikser.nl

Bundel ter gelegenheid van de expositie 'Leestekens. Levenskunst van
mensen met dementie',
maart 2014, Cordaan, Amsterdam

Foto's: Wilma Bosma, Jan Grijpink, Ilse Vooren, Jacobine Wegink

Bewerking, redactie en samenstelling: Paula Irik

Omslagontwerp: Maarten Koenen

Vormgeving en opmaak: Evelien Veenstra

Uitgave van deze bundel is mede mogelijk gemaakt dankzij een
schenking door de kinderen van Truus Baayen-Aleman
(† 26 januari 2014) en het bedrag van de collecte tijdens haar
uitvaartdienst ingezameld. Dit geldbedrag en een gift van de
Stichting INS stelden ons ook in staat 'Leestekens' aan alle auteurs uit
bovengenoemde huizen cadeau te doen.

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomati-
seerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie,
microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestem-
ming van de auteur en de uitgeverij.


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

Leestekens

Levenskunst van mensen met dementie

Paula Irik





Tekst en taal:

Bewoners van de afdelingen Gaasperplas, Gein, Holendrecht, Reigersbos en Strandvliet van verpleeghuis Gaasperdam, bewoners van de groepsverzorging van woon-zorgcentrum Eben Haëzer, bewoners van woonvoorziening Anton de Komplein, bewoners van kleinschalig groepswonen De Kraaipan.

Opgetekend door Eline Hoorweg, Paula Irik, Sylvia van Rijn en Eva Smit (geestelijk verzorgers) en Irene Kruijssen (muziektherapeut),
Cordaan, Amsterdam Zuidoost.

Contact en informatie:

pirik@cordaan.nl
ikruijssen@cordaan.nl
evasmit@cordaan.nl

INHOUDSOPGAVE

,	TEN GELEIDE	7
	VOORWOORD, door dr. Thijs Tromp	11
	LEES WIJZER, LEES-WIJZER	15
{	LIEFDE, LIEFDE, LIEFDE	19
&	ZOET EN ZOUT	43
+	HART EN ZIEL	65
^	HUIS EN HAARD	87
!	PRET EN VERZET	107
*	LICHT EN LUCHT	125
♪	KLANK EN KLEUR	143
=	ZUIVER EN WAARACHTIG	159
	TENSLOTTE	181





TEN GELEIDE

“EN DAAR KOMEN SCHATTEN UIT”

“En nou merk ik dat ik nog kan praten ook!”

“Elke generatie heeft wel een schoendoos en daar komen schatten uit. Of een sigarenkistje. Het gaat niet om de hoeveelheid.”

“Ik ben een dichter. Schrijf het maar op, dan komt het wel goed. Dat is mijn gevoel dat het zegt. Ik kan mensen ook voelen soms. Ik ben een groot deel gevoelswezen.”

“Ik heb het in me, ik voel het, maar kan het zelf niet aanraken.”

Een komma. Geen punt.

Dementie dondert alles overhoop. Maar het leven stopt niet, de zin loopt door. Brokkelig, fragmentarisch, gehavend, krom misschien. Maar welk leven loopt in een rechte lijn van punt naar punt?

Mensen met dementie brengen ons bij genegeerde of veronachtzaamde dimensies van mens-zijn. Hun (lichaams)taal is een vindplaats van zin, heeft vaak meer dan twee kanten en steekt dikwijls drie lagen diep.



Ontruiming van het geheugen lijkt wel gecompenseerd te worden door kennis van het hart. De kluts is kwijt, maar de beleving van toen is niet verdwenen. Het gevoel is puntgaaf en adequaat, het emotionele geheugen lijkt onverwoestbaar. Kloppen de vertelde feiten niet? Doet volstrekt niet ter zake: de *beleving* is ook een feit. En een kracht waar je (samen) even in kunt schuilen, tot troost in het traumatische hier en nu.

Een komma dus.

‘Leestekens’ is een oproep om u te laten ontvangen in de leefwereld van mensen met dementie en u te concentreren op hun tegoed. Een uitnodiging om verder te lezen na de komma. Om de tekens te verstaan van de levenskunst die zij zichzelf, elkaar, u en ons allemaal te geven hebben. Nu eens splinterachtig klein, dan weer knetterend direct. Maar altijd echt, door en door echt.

Ontvankelijkheid voor die kostbare levenskunst vraagt om een lezen met ogen van het hart en met inzet van alle zintuigen. Dan zult u het ervaren: “Daar komen schatten uit”.

Veel leesplezier!



VOORWOORD

Het sprankelende leven ligt vlak onder de oppervlakte, rakelings nabij. Dat was de eerste gedachte die in me opkwam toen ik dit boek aan het lezen was. Je hoeft niet als Mozes met een stok op de rots te slaan om de bron aan te boren. Het is genoeg om te vertragen, de tijd te nemen, aandacht voor elkaar te hebben en te luisteren. De zachte kracht van de aandacht ontlokt prachtige en bitterzoete herinneringen aan de geest van mensen die met het etiket ‘dementie’ door het leven gaan.

Het woord dementie stamt uit het Latijn. Het is een samenstelling van ‘de’ wat ‘weg’ betekent en ‘mens’ dat staat voor geest of verstand. Dementeren betekent dus zoiets als ‘de geest is bezig te vertrekken, terwijl het lichaam nog een tijdje doorgaat’. De grootste griezels uit de Harry Potterreeks heten: dementors. Dat zijn wezens die je geest opzuigen. Ze ontnemen je je herinneringen, je persoonlijkheid en je kracht. Ze maken je willoos en een speelbal van het kwaad. Als de dementor verschijnt, wordt het donker en ijskoud. Het is niet toevallig dat de dementor opgevoerd wordt als het engste monster van onze tijd. Dementie ligt op de loer. We vrezen voor onze laatste levensfase omdat daar een monster

op ons wacht dat gereedstaat de geest uit ons lichaam weg te zuigen.

Het boek 'Leestekens' dat u nu in handen hebt, laat een krachtig tegengeluid horen. Het maakt de levens van mensen die lijden aan dementie niet mooier dan ze zijn. Het toont de verrassende en ontroerende schoonheid van de mensen bij wie het verstand, het geheugen en het taalvermogen een beetje anders werken. Wat er ook verdwenen is, niet de geest! De geestige en guitige, diepzinnige en wijze, dierbare en dankbare, pijnlijke en prikkelende uitspraken zetten je aan het denken. Ze maken je aan het lachen, bezorgen je kippenvel en doen je instemmend knikken. Het lezen ervan vraagt wel dat je je ritme afstemt op de teksten. Je moet vertragen. De teksten hebben het timbre van de poëzie. De zeggingskracht van de pareltjes is zo groot dat een of twee ervan je ziel gemakkelijk kunnen vullen. Een paar per dag is soms voldoende.

Dat is naar mijn idee de kracht van 'Leestekens'. Net als bij poëzie confronteert het je met jezelf. Ik zal niet ontkennen dat het me soms moeite kost om met ouderen die lijden aan dementie in contact te komen. Ik blijf soms staan, en dat werkt niet. Ik moet door de hurken. Ik stel soms een vraag en geef, als het me te lang duurt, zelf al een antwoord. Ik denk dat ik het antwoord begrijp en vergeet na te vragen of ik het

goed begrepen heb. Ik denk dat een stilte betekent dat ons gesprek is afgelopen, terwijl het in feite een betekenisvolle pauze in onze dialoog betrof. Ik wijd de moeite in het contact primair aan die ander. Zij lijdt immers aan een ziekte, ik niet, toch? Dit boek laat zien dat het waarschijnlijk andersom is. Als oesters niet opengaan, komt dat door de omgeving; de kwaliteit van het water deugt niet. Wie door de hurken gaat, wie oogcontact zoekt, wie durft te wachten, wie niet bang is voor stilte, wie tussen de regels door kan luisteren en wie bedenkt dat het anders kan zijn dan je dacht, die kan meemaken dat hij met een mooi zakje parels naar huis gaat.

Ik herinner me dat ik als stagedocent op bezoek moest bij een student die stage liep in het doveninstituut. Als dove student had ze altijd een tolk bij zich. Ik vertelde haar dat ik bewondering voor haar had. Hoe zij met haar beperking de opleiding SPH volgde en zich niet liet ontmoedigen door de talloze barrières die ze tegenkwam. Ze zei toen tegen me: ‘Wacht maar tot je op ons doveninstituut komt, dan zullen we nog wel eens zien wie hier beperkt is!’ Ik heb het geweten. Ik was de enige ‘horende’ op een landgoed waar iedereen gebarentaal beheerste. Wat voelde ik me onthand. Aan deze ervaring denk ik vaak terug. Ik heb van deze student iets geleerd wat me heeft geholpen in de omgang met ouderen. Hoogstwaarschijnlijk ligt het aan mij als ik bepaalde

ouderen niet begrijp. Kennelijk beheers ik hun taal onvoldoende en zou ik beter mijn best moeten doen het ‘Dementees’ onder de knie te krijgen. Daarom ben ik blij dat Eline Hoorweg, Paula Irik, Irene Kruijssen, Sylvia van Rijn en Eva Smit met *Leestekens* opnieuw een lesboek Dementees presenteren. Een cursusboek dat ook nog een genot is om te lezen.

Na het lezen van dit boek begrijpt iedereen wat de echte betekenis is van ‘de’ ‘mens’. Hij zit vlak onder de oppervlakte, rakelings nabij.

dr. Thijs Tromp, directeur van Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders, mede-uitvinder van het woord ‘Dementees’

LEES WIJZER, LEES-WIJZER

Dementees

Stemmen lijken wartaal te praten, zinnen springen uit het gelid, lettergrepen rijgen zich aaneen tot niet eerder gehoorde woorden. De uitingen van mensen met dementie zijn bij eerste lezing vaak onbegrijpelijk: weerbarstig, stroef, vreemd, gestoord. Maar ze zijn ook – minstens zo vaak – ontroerend, boeiend, troostend, verrassend en betoverend. Al die stoeve en gestoorde uitingen kunnen ook worden verstaan als een taal vol betekenis. Een taal die zijn eigen leesregels met zich meebrengt en daarom met een eigen naam wordt aangeduid: ‘Dementees’.

Het helpt om ‘Leestekens’ te lezen als poëzie. Lees maar, er staat meer dan er staat.

De hoofdstukken

Op de psychogeriatrische afdelingen en woongroepen van verpleeghuis Gaasperdam, woon-zorgcentrum Eben Haëzer, woonvoorziening Anton de Komplein en kleinschalig groepswonen De Kraaipan, locaties van Cordaan in Amsterdam Zuidoost en Oost, trekken geestelijk verzorgers en muziektherapeut met de bewoners met dementie op in onder meer individuele contacten, muziekgroepen en ontmoetingsgroepen. Van de ontmoetingsgroepen worden sinds jaar en

dag woordelijke verslagen gemaakt. Deze verslagen vormen de basis van deze bundel. De teksten zijn gegroepeerd langs begrippen en thema's die vaak in de gesprekken terugkomen. De keuze van de titels van de hoofdstukken komt dus voort uit wat mensen met dementie zelf hebben aangereikt. Hún verhalen, opgeroepen en opgetekend in talloze ontmoetingen, zijn leidend. Meer achtergronden en informatie over onze werkwijze kunt u vinden in eerdere publicaties.¹

Liefde laat zich niet door dementie verslinden, echtheid wordt tot de laatste ademtocht geschonken. Daarom krijgt liefde (hoofdstuk 1) het eerste en waarachtigheid (hoofdstuk 8) het laatste woord. Om recht te doen aan het veelzinnige en meerduidige karakter van het Dementees, wordt in de titels van de hoofdstukken 2 tot en met 8 met twee woorden gesproken. Ieder hoofdstuk begint met een intro waarin – alweer: op basis van de eigen woorden van mensen met dementie – het thema van het hoofdstuk wordt gepresenteerd.

De hoofdstukken bestaan vervolgens uit vijf onderdelen:

- **foto's:** genomen tijdens ontmoetingsgroepen in bovengenoemde huizen;
- **juweeltjes:** ontroerende gezegdes, grappige uitspraken, eenregelige levenswijsheden. Woorden die het leed verzachten, vrolijke stenen in de vijver van de vaak zo trieste stilstand van alledag, daarom aangeduid met ~;
- **ontboezeming:** monologen, brokken levensverhaal, iemand vertelt. Copyright: de mens

met dementie die aan het woord is. Daarom aangeduid met ©;

- **ontmoeting:** in de ontmoetingsgroepen bevestigen mensen met dementie elkaars bestaan. Voor even ontstaat verbondenheid en verbinding. De fragmenten uit de verslagen van deze groepen worden daarom aangeduid met het teken van het verbindingsstreepje –.

Auteurs

De teksten, hier opgetekend, zijn van de bewoners van bovengenoemde huizen. Wanneer familieleden daarom vroegen, zijn de namen van de bewoners veranderd.

Zij, de bewoners, mensen met dementie, zijn de eigenlijke auteurs. Aan hun levenskunst is dit boek te danken, aan hen wordt ‘Leestekens’ opgedragen. En in hen aan allen die met dementie te kampen hebben. Als een bijdrage aan een beter zicht op de diepte die blijft. Want:

“Er zit een diepte in, als je die openbreekt, komt daar een hele wereld tevoorschijn.”

¹ Spreekende handen. Een methodiek voor ontmoetingsgroepen met dementerende mensen; Het gevoel blijft. Poëzie uit Gaasperdam; Als het maar echt is. Over de zachte kracht van mensen met dementie. Voor wekelijkse digitale toezending van de Juweeltjes kunt u zich opgeven bij Irene Kruijssen, ikruijssen@cordaan.nl.





LIEFDE, LIEFDE, LIEFDE

“DE HELE KRING, DIE WORDT MEEGEDRAGEN”

Liefde genoeg! Alles mag schaars worden, maar de verbinding met liefde van ooit wordt eerder sterker dan zwakker. Moeders blijven “op handen dragen”, vaders zijn present, juffen en tantes lopen het hart in en uit.

Liefde komt tevoorschijn in de kreukels van het leven. Liefde maakt verschil, liefde “kan het opwekken”. Want waar alles niets wordt, is liefde alles. In deze liefde kunnen heden en verleden geborgen worden en “dan is het even anders”. Liefde omarmt, “dekt toe” en “geeft houvast”. Want “houden van, dat blijft altijd”. “Tot nu toe!”

