



# Dementie & literatuur

Prof. Aagje Swinnen

Departement Letteren en Kunst

Universiteit Maastricht



# Structuur

1. Dementie in  
literatuur  
(beeldvorming)

2. Literaire  
benaderingen  
in  
dementiezorg

# 1. Dementie in literatuur

## Het perspectief van binnenuit

- ▶ Fictioneel: *Hersenschimmen* (1984) van Bernlef en *Rimpels* (2007) van Paco Roca
- ▶ Autobiografisch: *Losing My Mind: An Intimate Look at Life with Alzheimer's* (2002) van Thomas DeBaggio
- ▶ Aanname: leren over wat het betekent om met dementie te leven; authenticiteit
- ▶ Narratieve identiteit en dementie: een paradox?

## Het perspectief van buitenaf

- ▶ Meestal biografisch (perspectief van "mantelzorger" die opvallend vaak een schrijver-zoon blijkt te zijn): *Gestameld liedboek: Moedergetijden* (2011) van Erwin Mortier en *Alles is OKÉ* (2019) van Ivo Victoria
- ▶ Kan ook fictioneel zijn: *De vriend* (2004) van Gunilla Linn Persson



## **Hersenschimmen**

(van binnenuit)

“Als het al dag is en GOOD MORNING en iemand zegt... fluisterend... de stem van een vrouw en je luistert... je luistert met gesloten ogen... luistert alleen maar naar haar stem die fluistert... dat het raam is gemaakt... dat waar eerst die oude deur voor zat gespijkerd... dat daar nu weer glas zit... glas waar je doorheen kunt kijken... naar buiten... het bos in en de lente die bijna begint... zegt ze... fluistert ze... de lente die op het punt staat te beginnen...”

(Bernlef, 2003, p. 162)


- Herbeleving van trauma: bezetting van Nederland en migratie naar de VS
- De verwarring van het hoofdpersonage is gekoppeld aan het uiteenvallen van het verhaal (coherentie, chronologie, etc.)
- Modernistische techniek: fragmentarische en raadselachtige taal, bewustzijnsstroom van Maarten (grotendeels)

## Rimpels

(van binnenuit)



- Stripverhaal: dialoog tussen tekst en beeld
- We kijken door de ogen van Ernest
- Ernest verliest controle als beeldverteller



## ***Losing My Mind: An Intimate Look at Life with Alzheimer's*** (van binnenuit)

“In my writing room I spend most of my day trying to understand the meaning of the words that spew out of the computer. Many times, when the magic is strong, I sit trance-like and type as fast as I can, making marks on the white paper without knowing where the words will take me. My fingers run away from the words and create a world of their own through which I crawl, looking for the gem of scribble that will bring the words together in an explosion of memory and snappy story.”

(DeBaggio, 2002, p. 209)

- ▶ De gevolgen van dementie worden verteld, maar niet getoond
- ▶ De tekst die wij lezen is bijzonder goed geschreven
- ▶ De auteur lijkt in controle
- ▶ Wie heeft geholpen?



## ***Alles is OKÉ***

(van buitenaf)

“Aanvankelijk toen ik besloot dit verhaal te vertellen, deed ik dat enkel en alleen om mezelf te redden, ik moet daar eerlijk in zijn. Ik dacht om een bepaalde schuld in te kunnen lossen, mezelf vrij te kopen met woorden. Maar nu ik goed en wel ben begonnen, besef ik dat ik niet langer mezelf wil redden maar wel mevrouw Stevens. Wellicht is dat ook de enige goede reden om een verhaal op te schrijven en te publiceren: om iets of iemand te redden. Iedereen, behálve jezelf.”

(Victoria, 2019, pp. 66-67)

- ▶ Het schrijven dient voor de zoon om
  - ▶ In het reine te komen met zichzelf
  - ▶ De moederfiguur/Mevrouw Stevens in leven te houden / haar eer te betonen
- ▶ Hoe een relatie verandert en hoe moeilijk dat kan zijn



## ***Gestameld liedboek*** (van buitenaf)

“De dood die hier aan tafel zit,  
zijn naam is ma. Aan het hoofd  
van de tafel zit hij in haar en onze  
kleden, de vertrouwde plek die hij  
nu al maanden op haar  
schuifelende tred van de  
voor deur naar de eetkamer voor  
zich opeist. Mijn moeder, de  
verkouden kraai met altijd die  
ene druppel traanvocht aan  
haar snavel. Ons ooit zo vlezige  
nest: een kromgetrokken kooi  
waarin een mechanistische  
zangvogel wegroest.”

(Mortier, 2011, p. 8)

- Gekunstelde stijl
- Beeldspraak
- Mooie taal als antwoord op de lelijkheid van de ervaring? Wiens ervaring?





# Beeldvorming van dementie: een spanningsveld

## Het medische perspectief

- Dementie als een ziekte van het brein
- Cartesiaans subject: cogito ergo sum (ik denk dus ik ben cf. ik vertel dus ik ben) – scheiding tussen lichaam en geest
- Metaforen: levende dode, zombie, labirint, verloren, verdwaald, etc. (stigma!)
- Diagnose, preventie

## Disability Studies perspectief

- De persoon achter de ziekte
- Belichaamd subject (belichaamd geheugen, habitus)
- Relationeel subject (intersubjectiviteit)
- Neurodiversiteit
- Metaforen van verbondenheid en mogelijkheid (inclusie!)
- Zorg(zaamheid)

# Contrasterende voorbeelden uit *Alles is OKÉ*

## MP


“Er is weinig verdrietiger dan een oude vrouw die alleen aan tafel zit in een schaars verlichte woonkamer, haar wenkbrauwen in een lichte frons, haar ogen samengeknepen, haar neus, rood dooraderd, centimeters boven de krant van gisteren zwevend. Ze plant haar kromme wijsvinger ferm in het papier maar geen woord dat op zijn plaats blijft staan, geen zin die zich vanavond laat temmen. De letters waaien weg, vliegen uit, landen met een sierlijke pirouette midden in haar vloeibare gedachten en daar gaan ze vrolijk door elkaar zwemmen, zich frivol met dat giftige goedje in haar hoofd vermengen tot er een vreemd donker slijm ontstaat waarin niets te onderscheiden valt; een glibberige massa op de bodem van een emmer waar ze wild met haar handen in grijpt.”

(Victoria, 2019, p. 139)

## DSP

“Wanneer ik kijk naar de belangrijkste beslissingen in mijn leven dan zie ik dat ze aan mijn overwegingen zijn ontsnapt. Ze hadden er niets mee te maken, of gingen er zelfs regelrecht tegenin. Het wáren niet eens beslissingen. Het was mijn lichaam dat in beweging kwam of niet. Woorden die mijn mond verlieten – of niet. Ja, wie er goed over nadenkt zal het toe moeten geven: elk verhaal komt voort uit niets meer dan een bewegend lichaam.”

(Victoria, 2019, p. 81)



## 2. Literaire benaderingen in dementiezorg

### Welke?

- ▶ TimeSlips
- ▶ Alzheimer's Poetry Project
- ▶ Shared Reading/Samenlezen

### Hoe?

- ▶ Ethnografische benadering

### Wat en waarom?

- ▶ Gesproken woord, de performance van tekst
- ▶ Creatieve rol (<-> rol van patiënt)
- ▶ Zelfexpressie
- ▶ Elke inbreng telt
- ▶ Verbeelding
- ▶ Spel en plezier
- ▶ Verbinding

## TimeSlips



- Prof. Dr. Anne Basting, University of Wisconsin, Milwaukee
- Verhalenimprovisatie
- Een visuele prikkel
- Open vragen
- Alle antwoorden valideren
- Terugvertellen



**Deze man houdt niet van vogeltjes... hij houdt veel van zijn snor anders laat hij hem niet zo lang groeien**

*(Wat is het eerste dat je opvalt?)* Mijn vader had geen kooi. Ze kunnen zich goed nestelen in zijn snor. Hij gebruikt zichzelf als kooi en dan vind ik mijn vader mooi. Dus 110 is mooi. *(Wie zou dit kunnen zijn?)* De broer van de burens. De broer van de dikke en dunne. Houd toch op kale kop! *(Waar zou het kunnen zijn?)* In een volière. *(Wanneer zou het kunnen zijn?)* In het voorjaar. 110 is 110. Ik zal het proberen. *(Hoe voelt hij zich?)* Trots en zoals daar. Dan jaag je hem gelijk weg. Dan poept-ie op je hoofd. *(Wat zou hij kunnen horen?)* Vogelgeluid. De een kan poepen en de ander niet. *(Hoe zou hij daar terecht gekomen zijn?)* Het is uit schaamte dat hij daar terecht gekomen is. Dat hij daar moet gaan zitten. *(Hoe zullen we hem noemen?)* Heer Bommel, want hij is zo dik. Een volièreman met zijn vogeltjes. Hij houdt van de vogeltjes. Het is een luie man.

Nellie, Mia, Marie, Annie, Maria, Frank, Liz, & Els

(afbeelding: Deidre Wicks)

## Alzheimer's Poetry Project



- ▶ Gary Glazner, New York & New Mexico
- ▶ Poëzierecitatie
  - ▶ Bewerkte poëzie
  - ▶ Call & response
  - ▶ Ritmische en illustratieve gebaren
  - ▶ Voorbeeld "De Biefstuk"
- ▶ Poëzie-improvisatie
  - ▶ Geïnspireerd door de poëzierecitatie
  - ▶ Open vragen
  - ▶ Nieuw gedicht samen reciteren



## Berceuse Nr. 2

Slaap als een reus  
slaap als een roos  
slaap als een reus van een roos  
reuzeke  
rozeke  
zoetekoeksdozeke  
doe de deur dicht van de doos  
Ik slaap

Paul Van Ostayen

## Slaapliedje

Doe de deur dicht van de doos  
En dan gaan we naar *hoos*  
Slaap lekker  
En droom van mij  
(als het *ne sjoene* man is)  
Kom slaap met mij  
Olala  
Dat is niet stout  
Dat is doodnormaal  
Ik slaap  
Ik snurk  
Als een varken


Lies, Fietje, Corrie, Jef, Wies, Carla, Mariet &  
Reneé

## Samenlezen



- ▶ The Reader – De Culturele Apotheek
- ▶ Open discussie rond voorgelezen literaire teksten
- ▶ Niet alleen de interpretatie van teksten maar ook de emotionele respons en de verbinding met de eigen ervaring
- ▶ Odense huizen
- ▶ Iets andere vorm van participatie dan TimeSlips & APP, maar toch interessante parallellen (3)
  - ▶ 1. De kracht van de herhaling
  - ▶ 2. Van monoperspectiefisch poëtisch fragment naar de gezamenlijke ervaring
  - ▶ 3. Literatuur als poort naar de verbeelding
    - ▶ Voorbeeld volgende slide





## Odense huis, A'dam, 2 juli 2021

### Nu en straks.

In het nieuwe straks vragen we ons niet meer af

Of we naar de begrafenis gaan van een oudtante

Laten we vriendschappen minder snel verwateren

Lachen we om het aftandse ongemak van  
feestdagen

Het oude liedje van ik weet mij geen houding te  
geven

Hoe kun jij je jaloezie toch zo goed verbloemen?

Kom op samen overschreeuwen we de onzekerheid  
van nauwe familiebanden

Niet langer vanachter een camera

In het nieuwe straks wil mijn huid nog steeds dicht  
tegen jouw huid aan

Zoals we dat in het nieuwe nu al twee jaar deden

Nooit te bang op onze bek te gaan, opnieuw te  
beginnen en weer op te staan.

Tsaed Bruinja (2020)

### Transcriptie

Deelnemer 5: Het kan van alles zijn.

LB: Het kan van alles zijn. Ja, ja.

Deelnemer 3: Het is natuurlijk ook een grote puinhoop  
geweest.

LB: Ja, ja.

Deelnemer 6: Nou mijn beleving zit ik ook hier ter plekke te  
verzinnen dus ik weet ook niet wat de echte achtergrond  
is.

LB: Daar zitten we hier ook voor.

Deelnemer 6: Dus dat kan heel goed als je op corona  
gooit lijkt me.

Deelnemer 3: Ja ook voor gewoon de kinderen.

Deelnemer 6: Ja ook.

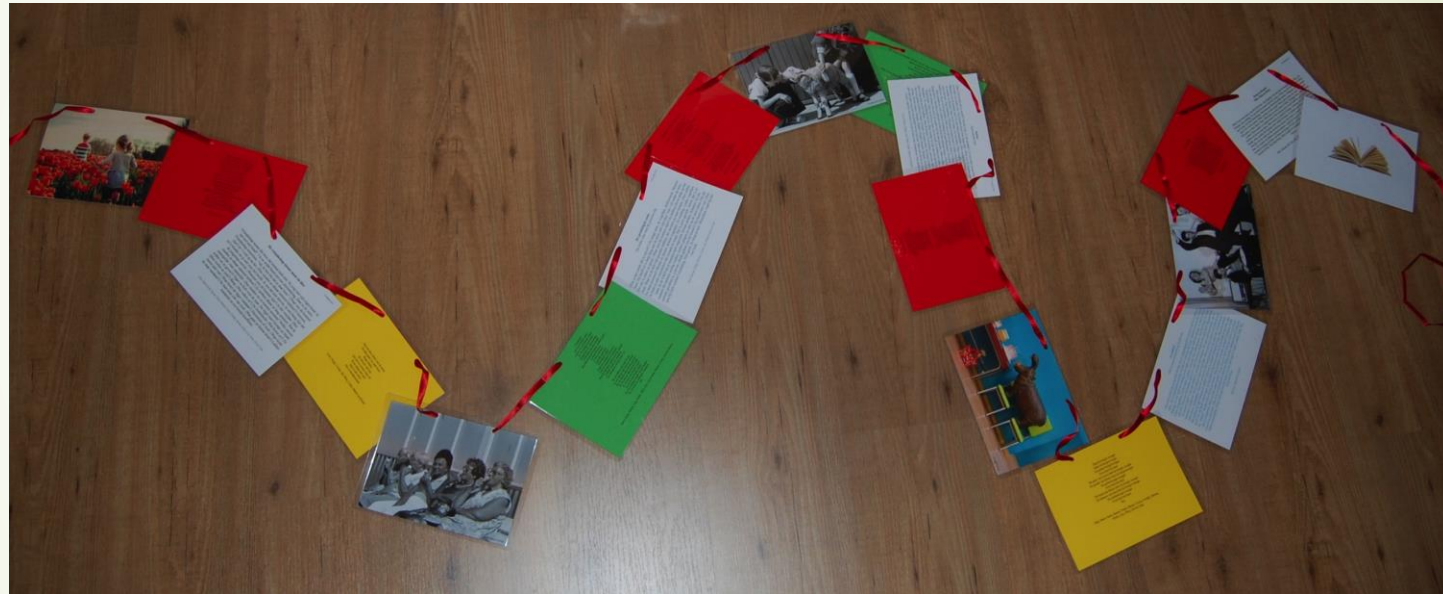
LB: Hoe het voor de kinderen is?

Deelnemer 6: Ja, ja, ja. In een nieuwe heterorelatie kan  
dat natuurlijk ook voorkomen dat een nieuwe partner  
opnieuw afstand neemt van dat verleden, van die  
familie, en van die oude vriendschappen. Ik denk dat ik  
mij daar ook heel goed in kan verplaatsen.

# Succesfactoren

- Geen rol spelen maar jezelf zijn
- Deelnemers niet als kinderen benaderen maar als volwassenen (let op je taalgebruik)
- De kunst van het luisteren (ook de meest minimale non-verbale respons is een respons)
- Je eigen motivatie bevragen
- Open staan voor verrassingen die zich op het moment zelf kunnen voordoen (het heden telt meer dan het verleden; durf te spelen)
- Geduld is een schone deugd (pas je ritme aan)

# Creativiteit delen





Dankjewel!

[a.swinnen@maastrichtuniversity.nl](mailto:a.swinnen@maastrichtuniversity.nl)