



Geriatrisch verpleegkundige Raf De Bruyn was jaren mantelzorgcr voor zijn grootmoeder met dementie. Hij bundelde zijn persoonlijke ervaringen in een muzikale voorstelling over dementie. In zijn liedjes en bindteksten vormt humor de rode draad: "Ik wil de angst die mensen hebben voor dementie voorgoed de wereld uit jagen."

4

© Raf De Bruyn

Terug naar de eenvoud

ltekst: Ruth Van Caekenberghe beeldkeuze: Luc Loosveldt

Ervaringsdeskundige

"Het heeft altijd een beetje in me gezeten, als de meerderheid kiest voor blauw kies ik groen", steekt Raf De Bruyn van wal, "de meesten van mijn medestudenten gingen voor ziekenhuis- of kinderverpleegkunde, ik koos voor geriatrie. Misschien ook omdat in die periode mijn grootmoeder mentaal achteruitging en we toen nog niet goed wisten wat er juist aan de hand was. We hadden altijd al een goede band en gezien mijn studies promoveerde ze me tot haar persoonlijke verzorger. Door de jaren heen heb ik haar 'terugkeer naar de eenvoud' van dichtbij meegemaakt. Ook door mijn job als verpleegkundige in een woonzorgcentrum heb ik intussen een goed beeld van hoe het proces van dementie wordt ervaren door de persoon zelf, door de familie én door de professionele verzorgers."

Creatieve duizendpoot

"Alles begon tijdens een schoolstage bij het Dementienetwerk Provincie Antwerpen", gaat Raf verder, "omdat

ik amateurtoneel speelde, werd ik gevraagd om tijdens een congres rond dementie voor een ludiek intermezzo te zorgen. Niet eenvoudig, want dementie is een gevoelig onderwerp. Ik schreef er een liedje over dat zo in de smaak viel dat ik gevraagd werd voor een volgend congres. Zo ging de bal aan het rollen. Toen mijn grootmoeder overleed, kocht ik me in een opwelling een piano. Ik kon geen noot spelen, maar ging als een bezetene oefenen tot ik mezelf kon begeleiden bij mijn eigen nummers. Stilaan had ik voldoende liedjes en anekdotes verzameld om er een samenhangende voorstelling van te maken."

Pure eenvoud

"Dementie is zonder twijfel een ziekte en een ziekte is nooit leuk. Maar het schrikbeeld dat de mensen hebben over dementie vind ik niet terecht. Ik beschouw dementie niet zomaar als een aftakelingsproces", legt Raf uit, "Voor mij is dementie een terugkeer, weg van de samenleving met al die ingewikkelde technologieën zoals tablets en smartphones, weg van de gevestigde waarden en normen. Het is een terugkeer naar de waarden en normen van een kind, een terugkeer naar de eenvoud. Als ik naar mijn dochtertje van twee kijk, heeft die niet veel nodig. Enkel warmte, veiligheid, comfort en liefde."

Het schrikbeeld dat de mensen hebben over dementie vind ik niet terecht.

Niet meer en niet minder. Dat is ook net wat mensen met dementie nodig hebben. Ik zeg niet dat ze weer kinds worden, en zeker niet dat ze als een kind moet gaan behandelen. Maar ook zij hebben net die waarden nodig om gelukkig te kunnen zijn. Dat is voor mij pure eenvoud en dat is wat ik met mijn voorstelling wil duidelijk maken."

Geen taboe

"Mensen met dementie worden niet genoeg gedragen door de samenleving," meent Raf, "die eerste jaren waarin je kleine zaken begint te vergeten en de grip op de dingen verliest, moeten een hel zijn. Niet weten waar je bent terwijl je in je eigen keuken staat. Niet op de naam kunnen komen van je kleinkind. Er niet over durven praten want stel je voor dat je naar een rusthuis moet. Dus je probeert je vergetelheden te maskeren. En als iemand iets merkt, wordt het je verweten: "ik ben niet Kris, ik ben Raf, dat weet je nu toch?". Een logische reactie van je omgeving, want deze veranderingen jagen hen schrik aan. Maar laten we proberen die angstige houding achterwege te laten en dementie uit de taboesfeer te halen. Dan hoeven mensen die beginnen te vergeten niet bang te zijn om erover te spreken en kunnen die eerste helse jaren draaglijker worden voor hen."

Klein geluk

Raf: "Ook al zijn die eerste jaren heel moeilijk en confronterend, wanneer mensen in een later stadium van dementie komen, ben ik ervan overtuigd dat zij wel nog perfect gelukkig kunnen zijn. Eens ze niet meer beseffen wat ze vroeger konden of hadden en bezig zijn met wat er nu is, kunnen ze wel nog genieten. Er zullen wel af en toe momenten zijn dat ze plots even beseffen wat er aan de hand is. Maar het grootste deel van de tijd kunnen ze zich gelukkig voelen. Voor hun omgeving is het veel moeilijker. Dementie brengt bijna altijd een persoonlijkheidsverandering met zich mee. Mensen die vroeger eerder stil en teruggetrokken waren, zijn plots uitbundig. Anderen gedragen zich opeens nukkig of agressief. Daar kan je helaas weinig aan doen. Je moet je focussen op de kleine, mooie momenten. Samen een liedje van vroeger zingen, genieten van een spontane glimlach of aanraking."

Eens ze niet meer beseffen wat ze vroeger konden of hadden en bezig zijn met wat er nu is, kunnen ze wel nog genieten.

Humor is de beste saus

"Humor is een belangrijk element in mijn voorstelling. Het is oké om er eens om te lachen, want er zijn soms absurde momenten. Zo werd ik ooit al eens ten huwelijk gevraagd. Ik zei de 90-jarige dame dat ik haar goede smaak ten zeerste apprecieerde, maar heb toch vriendelijk bedankt. We hebben er nog te veel schrik voor, maar het lucht soms op om een schrijnende situatie weg te lachen. Er is een verschil tussen uitlachen en lachen om de situatie. Het opent een deur om erover te praten. Door dementie bespreek-

baar te maken, kan je een groot deel van de frustraties en het verdriet om deze vreselijke ziekte verzachten", besluit Raf.

Op zaterdag 26 september om 14 uur kan je de voorstelling 'Terug naar de eenvoud' van Raf De Bruyn GRATIS bijwonen in Museumtheater STeM, Zwijgershoek 14 in Sint-Niklaas.

Wie interesse heeft, kan contact opnemen met Ziekenzorg CM Sint-Niklaas op het nummer 03 776 41 17.



5



Vergeet dementie niet

In België lijden meer dan 100 000 mensen aan dementie. En dat aantal zal toenemen. Dementie wordt gekenmerkt door geheugenverlies, taalproblemen, toenemende onhandigheid en verwardheid en gedragsstoornissen zoals sociale ongeremdheid, agressie of een verlies van betrokkenheid.

Er bestaan verschillende soorten dementie. In bijna de helft tot driekwart van de gevallen gaat het om de Ziekte van Alzheimer waarbij de zenuwcellen van de hersenen geleidelijk afsterven. De eerste tekenen doen zich gemiddeld voor rond de leeftijd van 65 jaar. Waarom dit proces zich bij bepaalde mensen voordoet en bij anderen niet, heeft de wetenschap nog niet kunnen achterhalen. Verder is ook vasculaire dementie een relatief frequente vorm, die ontstaat door een gebrekkige doorbloeding na een beroerte of hartstilstand.

Wat vroeger werd afgedaan als een normaal ouderdomsverschijnsel is vandaag uitgegroeid tot een maatschappelijk probleem. Genezing is niet mogelijk, al kunnen medicatie en vooral een goede begeleiding het leven van de patiënt en zijn

familie een stuk draaglijker maken.

Meer info vind je op www.cm.be/dementie. Je kan er de brochure 'Dementie. Als je niet meer weet dat je vergeet' downloaden. Ook bij de Alzheimer Liga Vlaanderen (www.alzheimerliga.be) en de verschillende Praatcafés voor Dementie (tel. 052 26 28 23) kan je terecht met vragen over dementie.

Met de campagne 'Vergeet dementie niet' wil CM dit najaar dementie onder de aandacht brengen en vooral bespreekbaar maken. De komende maanden vinden er dan ook heel wat gratis activiteiten plaats, zoals praatcafés, voordrachten en een filmvoorstelling. Surf naar www.cm.be/agenda en vul 'dementie' als zoekterm in. Je vindt er een volledig overzicht van alle activiteiten en je kan er meteen online inschrijven.

