

Vorbij autonomie en taal: een ander perspectief op dementie

Er leven veel stigma's als het gaat om mensen met dementie; het zijn 'de levende doden'. Maar zijn ze echt hun persoonlijkheid kwijt, hun identiteit? Of zien we misschien belangrijke zaken over het hoofd? Kunnen we mensen met dementie nog bereiken en weer een stem geven?

De neuropsychiatrische blik

Mensen met dementie hebben hun persoonlijkheid en hun identiteit verloren, en daarmee alles. Dat is het heersende beeld van deze groep in onze samenleving. Dit beeld is mede bepaald doordat we vanuit de neuropsychiatrie naar dementie kijken. Daarin gaat het vooral over aftakeling van functies die als cruciaal worden beschouwd voor het mens zijn. Maar doen we daarmee voldoende recht aan wat een individu tot 'persoon' maakt? Leggen we zo niet te veel nadruk op een traditionele kijk op de mens als subject, die alleen een volwaardige burger kan zijn wanneer sprake is van zelfbewustzijn, keuzevrijheid en autonomie?

Een andere kijk op mensen met dementie

Dit onderzoek zet vraagtekens bij een beeld van 'dementie', waarin het individuele zelf onherroepelijk verloren gaat met de teloorgang van cognitieve vermogens. Zijn er vernieuwende maatschappelijke praktijken te vinden waarin mensen met dementie in hun eigenheid worden benaderd? Hoe kunnen we de dementerende als subject conceptualiseren? Bij de beantwoording van deze vraag zijn de onderzoekers voorbij gegaan aan de status van autonomie, cognitie en taal als exclusieve dragers van menselijke waardigheid. Op welke belichaamde, artistieke, materiële, virtuele, affectieve manieren zijn mensen met dementie in verbinding met hun omgeving? Krijgen zij de gelegenheid zich op hun eigen manier te manifesteren? Hoe zien cognitief minder beladen manieren van 'een stem geven' eruit en wat kunnen we daarvan leren over de invulling van een 'volwaardige' rol voor mensen met dementie in de maatschappij?

Niet toekijken maar meebeleven

Om deze vragen te kunnen beantwoorden, verdiepten de onderzoekers zich in theorieën, maar vooral ook in de beelden die leven in de samenleving. Zij onderzochten de rol van mensen met dementie in literatuur en film, clownerie, ondersteunende technologie en artistieke praktijken. De onderzoekers probeerden steeds dicht bij de ervaring van mensen met dementie te komen. Zij dompelden zich onder en registreerden wat het met hen zelf deed. Op die manier maakten ze zelf deel uit van hun eigen onderzoek. De resultaten bespraken ze met vakgenoten en praktijkmensen.

Deelonderzoek 1: literatuur en film

Het eerste deelproject concentreerde zich op de analyse van literatuur en film waarin personen met dementie een hoofdrol spelen. Daarbij stond de vraag centraal in hoeverre romans en films erin slagen de subjectiviteit van mensen met dementie te ondersteunen. Een analyse van de documentaires 'Verdwaald in het geheugenpaleis' en 'Mam' laat zien dat een filmmaker door het loslaten van het klassieke, realistische paradigma beter kan overdragen wat het betekent om dement te zijn. Een analyse van de Romeo en Juliet-adaptatie 'Wellkåmm to Verona' door de Zweedse filmmaker Suzanne Osten, illustreert hoe het portret van de hoofdpersoon als verliefd subject het dementie-stigma subtiel kan ondermijnen. De Koreaanse film 'Poetry' doet hetzelfde, door het leven te schetsen van een hoofdpersoon die zich dankzij poëzie staande weet te houden als ethisch subject.

September 2013

Het programma Disability Studies

Disability studies vult de traditionele blik op handicap en beperking aan én bekritiseert deze. Dat gebeurt door het inzetten van verschillende manieren van kijken, onderzoeken en interpreteren. Zo ontstaat een beter zicht op de mix van onder andere sociale, politieke, economische en culturele invloeden op vraagstukken rond disability, zoals de kwaliteit van bestaan en het kunnen meedoen in de samenleving.
www.zonmw.nl/ds-dementie

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdpodragtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Deelonderzoek 2: clownerie

In het tweede deelproject zijn zogeheten miMakkusclowns geobserveerd tijdens hun contact met ernstig demente bewoners van een verpleeghuis. De clown biedt deze mensen een kans om zichzelf als subject te manifesteren. Hij stelt zich extra gevoelig op voor de subtiele veranderingen en verschillen in de aandacht van de dementerende. Met prikkels, die heel precies zijn afgestemd op de persoon in kwestie, helpt de clown de dementerende bewoner zich als subject te manifesteren in zijn of haar lichamelijke verbondenheid met en betrokkenheid op de buitenwereld.

Deelonderzoek 3: technologie

Welke technische en communicatieve eisen stellen technologische hulpmiddelen aan mensen met dementie en hun verzorgers? Uit een analyse van observaties blijkt dat technologie hoge eisen stelt aan de communicatieve vaardigheden van de gebruikers. Voor het goed functioneren is het belangrijk dat deze technologie wordt ingebed in een actief onderhouden vertrouwensrelatie. Dit derde deelonderzoek plaatst kanttekeningen bij de veel gehoorde kritiek dat technologie kwetsbare mensen tot object van observatie maakt. Zien en gezien worden blijkt eerder een dynamisch en deels wederkerig proces te zijn.

Deelonderzoek 4: artistieke praktijken

Dramaworkshops en beeldende kunstpraktijken maken de eigen stem mensen met dementie hoorbaar. Dat blijkt uit dit vierde deelonderzoek. Het gaat om de inzet van betekenisvolle taal (bijvoorbeeld verhaalkunst), lichamelijke uitdrukkingen (dans, gebaar, klank, mimiek) en om materiële hulpmiddelen (rekwisieten, verf, penseel). Via artistieke praktijken sluiten kunstenaars in het hier en nu aan bij de verbeeldende, affectieve en zintuiglijke vaardigheden van de persoon met dementie. Cruciaal daarbij is aandacht voor iemands individualiteit, zowel qua inhoud (bijvoorbeeld het levensverhaal) als qua vorm (bijvoorbeeld iemands persoonlijke stijl).

Vorbij autonomie en taal – naar een disability studies' perspectief op dementie

De rol van mensen met dementie is empirisch onderzocht in literatuur en film, clownerie, ondersteunende technologie en artistieke praktijken. Door dicht bij de ervaring van mensen met dementie te komen, biedt het onderzoek materiaal om de beeldvorming rond dementie om te buigen. De verhalen van mensen maken daarbij meer verschil dan een academische verhandeling kan doen.