

Leven met andere werkelijkheden, een kunstenaars-aanpak met mensen met dementie is het resultaat van ontdekkingen die kunstenaars uit Oostenrijk, Tsjechië en Nederland, hebben gedaan door hun creatieve manier van werken met familieleden, personeel, vrijwilligers en mensen met dementie in het Europese Project Quality of Life, creative pathways for family learning.



Als je vragen hebt of meer informatie wilt over hoe deze kunstenaarsaanpak van 'leven met mensen met dementie' in praktijk te brengen door training, kijk dan de [www.qoflife.eu](http://www.qoflife.eu) of neem direct contact op met de kunstenaars:

Nederland:  
Marjolein Baars, Carla Frayman, Pauline Gerner  
Van Kunst naar Kunde [info@destichtingkoffer.nl](mailto:info@destichtingkoffer.nl)

Oostenrijk:  
Edith Draxl - Hotel Rollator [office@uni-t.org](mailto:office@uni-t.org)

Tsjechië:  
Petr Veleta - Music and Dance [petrveleta@centrum.cz](mailto:petrveleta@centrum.cz)

Engeland:  
Ali Smith [ali@superact.org.uk](mailto:ali@superact.org.uk)

'Quality of Life' is mogelijk gemaakt door EU subsidie van Gruntvig, LLP

### 5. Er wordt van ons fpv's gevraagd heen en weer te bewegen tussen werkelijkheid en verbeelding.

Personeel, familie en vrijwilligers vertelden ons: wij willen niet spelen of in een denkbeeldige rol stappen, want wij willen de mensen met dementie niet voor de gek houden, bedriegen of als kleine kinderen behandelen.'

Als fpv's zich realiseren dat ze door verbeelding en fantasie in te zetten een volgende stap naar verbetering van de kwaliteit van leven kunnen zetten i.p.v. blijven hangen in de dagelijkse strijd en overleving, dan zou het voor beiden veel makkelijker worden. Er komen dan momenten van echt contact. Dat kan heel kort zijn, maar het vervult ons diepe verlangen elkaar te ontmoeten.



Fantasie en verbeelding kunnen de verschillende werkelijkheden verbinden tot een nieuwe realiteit.

### Hoe kom je van realiteit tot fantasie en verbeelding?

Wat de persoon met dementie zegt, is altijd waar. Het is een feit.

- maak er GEEN grapjes over, maak er WEL plezier mee.
- stap WEL in hun realiteit. Dit is het begin van de gezamenlijke reis. Geniet WEL van het spel dat er is.
- wees je WEL bewust van je status, je rol en speel ermee. Het is jouw taak het proces te begeleiden.
- wees WEL flexibel en bewust van wat er gebeurt.

### Als je het makkelijker voor jezelf wilt maken:

- ontken NIET dat het hard werken is.
- los het probleem NIET op (of de ziekte of de kwestie!).
- focus NIET op het probleem (van herhaling bv). Dan zakt de energie.
- sta iemand met dementie WEL toe om verschillende emoties te hebben.

## Samenvatting van wat wij als kunstenaars in onze projecten hebben ontdekt tijdens het werken, leven en zijn met mensen met dementie.

### Dementie

- iemand met dementie leeft in een andere werkelijkheid.
- iemand met dementie is niet de ziekte.

### Van ons, personeel, familie en vrijwilligers van mensen met dementie, wordt gevraagd ons anders te gedragen.....

- wij kunnen het verschil maken, verwacht dat NIET van degene met dementie

### ...nieuwe manieren van communiceren te vinden

- we communiceren altijd!
- communicatie begint als je de kamer binnenkomt.
- mensen met dementie zijn heel gevoelig voor onuitgesproken woorden.
- om te weten wat er gaande is, moet je in het hier en nu aanwezig zijn.
- wat mensen met dementie zeggen is altijd waar, beschouw het als een feit.
- om te kunnen communiceren is een verandering van houding en perspectief nodig.

### ...te handelen

- kunstenaars, personeel, familie en vrijwilligers kunnen dagelijkse situaties veranderen in een mogelijkheid tot spel en kunnen de kwaliteit van leven verbeteren.
- iedereen kan er aan meedoen op eigen wijze en tijd.
- anders dan 'normaal' doen roept vaak oordelen op, verlies niet je openheid naar de mogelijkheden van het moment.

### ...heen en weer te bewegen tussen realiteit, fantasie en verbeelding

- stap in een nieuwe realiteit: hun realiteit.
- fantasie en verbeelding kunnen de verschillende werkelijkheden verbinden tot een nieuwe realiteit.
- een moment van echt contact kan in tijd heel kort zijn.
- geef mensen met dementie de ruimte voor alle soorten emoties.

# Leven met andere werkelijkheden



Kom en speel met mij!

## Een kunstenaarsaanpak in het samen 'zijn' met mensen met dementie

Kun je je voorstellen dat je nieuwe manieren vindt om contact te maken, dat je obstakels in mogelijkheden verandert; momenten creëert om op een andere manier samen te zijn, te delen en te leven met mensen met dementie, of ze nu je cliënt, familielid of geliefde zijn?

Kun je je voorstellen dat je communiceert door klanken, melodieën, dans, verhalen, bewegingen, aanraking, kleuren of zelfs stilte, en dat je zin geeft aan on-zin?

Kun je je voorstellen dat je de ander begrijpt en met dagelijkse strubbelingen als broeken aantrekken, herhalen van antwoorden en onverwacht gedrag kunt omgaan?

Als je nieuwsgierig of geïnteresseerd bent in wat wij, kunstenaars (k) uit Oostenrijk, Tsjechië en Nederland, hebben ontwikkeld vanuit ons creatieve werk met personeel (p), familieleden (f), vrijwilligers (v) en mensen met dementie (mnd), dan is deze folder iets voor jou!



# andere werkelijkheden

## Dementie

Dementie is een ziekte die fysieke beschadiging veroorzaakt in het hersenweefsel, wat gevolgen heeft voor de neurologische 'bedrading'. Dit leidt tot functieverlies in de betrokken gebieden. Zowel op fysiek, energetisch, emotioneel als persoonlijk niveau vallen de structuren uit elkaar. Dit kan verwarring veroorzaken, verlies van contact, een ongebruikelijke manier van praten, onvermogen de context te vinden, niet herkennen van betekenis, volgorde, mensen, dingen of woorden.



Beeld van wat dementie betekent voor personeel, familie en vrijwilligers in het project 'Van Kunst naar Kunde'

### Wat doet dementie met ons, personeel, familie en vrijwilligers (pf en v's)?

- ik weet niet wat ik moet doen en het maakt me bang.
- ik word teruggeworpen op mezelf en voel me machteloos.
- ik word steeds hulpelozer in de communicatie.
- ik word geconfronteerd met misverstanden, frustratie en agressie binnen en buiten mezelf.
- ik kom in situaties die ik nog nooit heb meegemaakt en soms moet ik erom lachen.

### Wat doet dementie met mensen met dementie (mmd)?

- Ze zeggen;
- ik gedraag me niet meer zoals vroeger. Ik ben bang! Ik voel paniek.
  - ik kan niet communiceren in dezelfde 'taal'.
  - ik begrijp ze niet. Wat willen ze toch van mij?
  - ik ben niet in staat te herinneren, te herkennen.
  - ik zie eruit alsof ik slaap, afwezig ben of ver weg.
  - ik doe mijn best. Ik moet heel hard werken! Ik ben in mijn eigen werkelijkheid!

Mensen die worden geconfronteerd met dementie, in hun eigen leven, hun werk of hun relatie, vertellen ons dat ze dit ervaren als verlies van contact en menselijke kwaliteit.

### Kan ik contact en menselijke kwaliteit behouden met iemand met dementie?

In de projecten die door de kunstenaars (k) zijn gedaan, zijn handvatten en principes ontwikkeld om momenten van contact en plezier te creëren d.m.v. eenvoudige, praktische middelen die zowel de kwaliteit van leven van de mmd als de fpv's verhoogt.

### Kan ik dit, als fpvk, leren?

Ja, dat kan!

### Wat wij als kunstenaars hebben ontdekt in het doen van onze projecten

Door op een creatieve manier te leven, te zijn en te werken met mensen met dementie, hebben we principes en handvatten ontwikkeld om contact te maken en om te gaan met mogelijkheden en obstakels die we (fpv's) tegenkwamen. Dingen die werken (WEL) en dingen die niet werken (NIET).

Wij willen dit graag met je delen en hopen dat ze je zullen bemoedigen en inspireren, zowel in je werk als je leven, bij het omgaan met mensen met dementie. Wij hebben ontdekt dat deze 'kunstenaarsaanpak' op eigen wijze in ieders bereik ligt. Het kan worden aangeleerd en geoefend. Om een indruk te geven leiden we je door een aantal principes en voorbeelden.

#### 1. Er wordt van ons, fpvk's gevraagd om ons anders te gedragen.

- realiseer je dat je WEL een verandering kunt maken.
- verwacht die verandering NIET van degene met dementie.

Om om te gaan met dit proces van verandering en de confrontatie met de gevolgen van de ziekte dementie:

- vind WEL je eigen manier in contact, liefde, spel en inspiratie
- geef de moed NIET op.



"Ik kan niet verstaan wat ze zegt, maar we begrijpen elkaar volkomen"

#### 2. Wij, de fpvk's moeten aandacht schenken aan het feit:

dat de persoon met dementie de ziekte heeft en tegelijkertijd de druk en de stress draagt van de omgeving. Wij kunnen het voor de mensen met dementie en onszelf makkelijker maken als we:

- NIET focussen op de ziekte en
- WEL focussen op de persoon,
- WEL onderscheid maken tussen de persoon en de ziekte.

#### 3. Er wordt van ons, fpvk's gevraagd om:

nieuwe manieren te vinden om te kunnen communiceren. We communiceren altijd, niet alleen met woorden, maar ook met lichaamstaal, door onze stemmingen en bedoelingen. Mensen met dementie zijn erg gevoelig voor onuitgesproken woorden. Ze zijn misschien de context kwijt, maar ze voelen de atmosfeer en nemen je bedoelingen heel accuraat waar.

- A. Communicatie begint als je de kamer binnenkomt.
- B. Om te weten wat er gaande is, moet je in het moment stappen.
- C. Om te communiceren moet je je perspectief en je houding veranderen.

- focus WEL op wat er is en wat er mogelijk is.
- verbind je WEL met het tempo van de mmd op dat moment en geef de mmd de tijd om de verbinding te maken.
- kom WEL in actie, tot spel en stel open vragen.
- heb GEEN verwachtingen.
- doe NIET net alsof.

#### 4. Er wordt van ons, fpvk's gevraagd om te handelen.

De mens met dementie is soms in een wereld die je niet herkent of begrijpt. Zij hebben hun eigen beleving van wat er gebeurt en dat kan iets totaal anders zijn dan wat wij denken of ons van bewust zijn. Bijvoorbeeld: je zou willen dat de mmd z'n broek aantrekt. Hij is in de war en begrijpt de betekenis van je woorden niet. Wat doe je dan? Speel! Zing! Dans! Maak er een spel van.

Wij ontdekten in onze projecten: als we dagelijkse situaties veranderen in spelmogelijkheden, kunnen we de kwaliteit van leven verbeteren. Spelen is de ingang tot verbinding en handelen. Iedereen kan er aan meedoen, op zijn of haar eigen manier en tijd.



"We konden samen zingen, maar praten, nee, dat ging niet."

- je uitnodiging is WEL open.
- blijf WEL de hele tijd actief en blijf WEL aandacht geven.
- geef de mmd WEL de gelegenheid actief te zijn en tijd om in te stappen.
- heb GEEN verwachtingen over het verloop van de activiteit. Het niet-weten is geen obstakel maar onderdeel van het proces.
- schroom NIET om muziek op te zetten en te dansen met je familielid, geliefde of cliënt. Je zult zien dat ze het fijn vinden.
- wees NIET bang om 'gek' te doen.

#### Als je 'gek' doet, levert dat vaak veel oordelen op!

- wees je er WEL van bewust, maar raak je moed en openheid er NIET door kwijt.



"Geen gepraat, ik start de muziek en dans"

# andere werkelijkheden