

Terug naar de eenvoud

“Dementie is geen aftakelingsproces, wel een terugkeer naar de waarden en de normen van een kind.” Zo beleefde verpleegkundige Raf De Bruyn de ziekte van zijn oma en zo spreekt en zingt hij over dementie in zijn theatershow ‘Terug naar de Eenvoud’. Al meer dan 150 voorstellingen heeft hij er intussen op zitten, maar uitgezongen of uitgepraat is Raf De Bruyn nog lang niet.



Raf De Bruyn: “Ik geef mijn voorstelling bewust een vrolijke toets, zonder de ernst van de aandoening uit de weg te willen gaan.”

De bal ging aan het rollen toen Raf De Bruyn (32) stage liep bij een regionaal expertisecentrum dementie. “Mijn stagebegeleider wist dat ik in mijn vrije tijd graag en dikwijls op de planken stond en dat het thema ‘dementie’ me sterk bezighield. Hij vroeg me of ik iets ludieks wou brengen op een congres. Het werd een lied met een komische noot en een ernstige boodschap. De vele positieve reacties moedigden me aan om het niet bij dat ene ‘optreden’ te laten. Ik begon meer liedteksten te schrijven en die op muziek te zetten. Evident was dat laatste zeker niet. Ik had nog nooit een piano aangeraakt en van solfège wist ik ook niets af. Ik kocht een piano en begon ermee te experimenteren. Het was een lang leerproces dat me vele nachten heeft gekost, maar uiteindelijk is het me gelukt om voldoende piano-ervaring op te doen om mezelf te kunnen begeleiden in mijn theatershow. Ik blijf natuurlijk een amateurpianist, maar ik denk dat mijn pianospel net professioneel genoeg is voor de voorstelling die ik breng.”

● Verschillende fases

Voor zijn liedteksten haalde Raf veel inspiratie uit het ziekteproces van zijn oma. “Zoals bij veel mensen met dementie, manifesteerde de ziekte zich eerst sluimerend. De familie voelde dat er iets niet klopte: mijn oma begon verhalen op een andere manier te vertellen dan vroeger, veranderde plots bepaalde gewoontes, praatte almaar vaker tegen foto’s...”

“Uitgerekend een ziekte die doet vergeten, creëert situaties die onvergetelijk zijn voor andere mensen...”

De kleine signalen stapelden zich op en uiteindelijk werd in 2005 de diagnose gesteld: mijn oma leed aan de ziekte van Alzheimer. In februari 2007 is ze gestorven, als een baby, volledig afhankelijk maar warm ingeduffeld.” In zijn voorstelling beschrijft Raf op indringende wijze de



verschillende fases van het ziekteproces. De ene keer neemt hij het standpunt in van de familie, de andere keer die van de persoon met dementie zelf. Zo zingt hij bijvoorbeeld over het geworstel van de kinderen: hoe vertel je aan je vader of moeder die dementiesignalen uitstuurt dat je hem of haar wil laten onderzoeken in het ziekenhuis? Wanneer laat je je vader of moeder opnemen en hoe breng je die boodschap? Hoe neem je afscheid als je op bezoek bent geweest en de persoon met dementie zich aan jou vastklampt om samen met jou naar buiten te wandelen? Of hij zingt over de ontreding die zich meester maakt van iemand die wordt overgeplaatst naar een gesloten afdeling: waar ben ik nu? Wat willen die witte uniformen toch? Ik ben niet ziek, alleen wat moe...

● **Vergeet dementie, onthou mens**

Raf De Bruyn wil net zoals de initiatiefnemers van de campagne 'Vergeet dementie, onthou mens', dementie bespreekbaar maken en de stereotiepe beeldvorming over dementie veranderen en nuanceren. Het is dus niet echt verwonderlijk dat Raf op een bepaald moment de vraag kreeg of hij een lied wou schrijven om de campagne te ondersteunen. Het werd een lied over 'het omgaan met', 'de blik op', 'het gefluister achter de rug'. "Ik gaf het als titel 'Aan het werk' omdat we allemaal mee de beeldvorming rond dementie beïnvloeden en dus kunnen helpen bijsturen", verduidelijkt Raf.

De eerste voorstellingen van Raf dateren van 2009. Heeft hij de beeldvorming rond dementie de voorbije vijf jaar zien evolueren? "Heel zeker", antwoordt hij vol overtuiging. "En dat geldt ook voor de kennis van de ziekte. Vroeger circuleerde veel foute informatie, nu zijn almaar meer mensen beter geïnformeerd. Ook jonge mensen weten nu meer over de ziekte dan vroeger, ik vind dat een bijzonder positieve evolutie. Ik ben trouwens nog altijd onder de indruk van de Music For Life-campagne

rond dementie in december 2012. Onvoorstelbaar wat een grote impact op zo'n korte tijd — amper een week — werd bereikt! Ook de campagne 'Vergeet dementie, onthou mens' heeft zijn doel niet gemist. Het succes van de campagne zit volgens mij in de lokale insteek: die zorgt voor een grote draagkracht en een groot solidariteitsgevoel."

● **Gevarieerde thema's, gevarieerd publiek**

De toegenomen bereidheid om integer stil te staan bij het dementiethema, weerspiegelt zich ook in het aantal boekingen van 'Terug naar de Eenvoud'. In 2009 — het jaar van de première — kreeg Raf een zestal aanvragen, in 2013 waren het er veertig. "De eerste jaren trad ik bijna uitsluitend op in woonzorgcentra, nu vindt de helft van de optredens plaats in woonzorgcentra en de andere helft in culturele centra. Op uitnodiging van Gezinszorg Villers was ik onlangs te gast in het Cultuurcentrum Merksem. Had je me vijf jaar geleden gezegd dat ik mijn voorstelling ooit voor 400 mensen zou spelen, dan was ik waarschijnlijk hard beginnen te lachen." In woonzorgcentra speelt Raf dikwijls voor een gevarieerd publiek van bewoners, familieleden, vrijwilligers en verzorgers. "In mijn voorstelling raak ik verschillende onderwerpen aan: het ene is meer gericht naar professionele verzorgers, het andere meer naar mantelzorgers. Tijdens de voorstelling voelen die verschillende doelgroepen zich beurtelings aangesproken, dat merk ik keer op keer aan de reacties in de zaal."

● **Lachen met dementie**

Raf schuwt geen enkel taboe. In 'Een kinderachtig liedje' heeft hij het bijvoorbeeld onverbloemd over de betuttelende houding en taal van bepaalde verzorgers. Of hem dat niet kwalijk wordt genomen? "Tot nu toe niet, neen."



Uit 'De Glimlach' van Raf De Bruyn

De blik in haar ogen staat gericht
Naar een ver gelegen en veilig licht.
Ze ziet haar man in de lucht.
Hij staat te wuiven en zij wuift terug.
Waar zit ze nu met haar gedachten?
Waar is die vrouw die ik nu al mis?
Haar tranen in haar ogen vragen mij
Wat er met haar gaande is.

www.terugnaardeenvoud.be

De herkenbaarheid is groot. Iedereen zondigt daar wel eens tegen, het is heel menselijk dat dit gebeurt. Ik wijs die mensen niet met de vinger, maar probeer hen er attent op te maken dat het wellicht beter is om die verkleinwoordjes achterwege te laten. Ik denk dat personeelsleden die boodschap gemakkelijker aannemen van een buitenstaander zoals ik dan van hun leidinggevende of directie. De boodschap blijft wellicht ook langer hangen omdat ik ze met humor breng.”

Hoeveel humor verdraagt een ernstig thema als dementie? “Heel wat”, antwoordt Raf. “Ik geef mijn voorstelling bewust een vrolijke toets, zonder de ernst van de aandachtiging uit de weg te willen gaan. Geen enkele voorstelling is trouwens helemaal dezelfde. Sommige vrolijke noten komen in elke voorstelling terug, andere rollen er tijdens de voorstelling in door bepaalde reacties of bepaalde situaties.”

● Leve dementie

Een van de meest aangrijpende momenten van de voorstelling is ongetwijfeld wanneer Raf vertelt waarom hij ooit in een fractie van een seconde heeft gedacht ‘leve dementie’. “Toen mijn grootmoeder nog thuis woonde, ging ik ’s avonds laat of zelfs ’s nachts regelmatig eens bij haar langs omdat ik wist dat ze toch meestal niet sliep. Op een nacht was ze niet thuis. Ik wist dat ze gedesoriënteerd leefde in de tijd en de ruimte. ‘Misschien is ze naar de bakker’, dacht ik, maar daar vond ik ze niet. Of misschien in de kerk, waar ze als kosteres zoveel uren had doorgebracht? Daar vond ik ze wel. Tussen tientallen brandende kaarsen en met een kaars in de hand.” Om half vier ’s nachts een kerk vol brandende kaarsen zien, het is voor Raf een voorbeeld van een unieke situatie die door dementie kan ontstaan. “Sommige situaties zijn mooi, andere grappig, nog andere ontroerend, maar uniek zijn ze allemaal. Zonder te spotten met

dementie wil ik het over die situaties hebben. Was mijn grootmoeder niet ziek geweest, dan had ik dit feeërieke beeld nooit gezien. Het was zo irreal dat het voor mij onvergetelijk werd. Het is een beetje ironisch: uitgerkend een ziekte die doet vergeten, creëert situaties die onvergetelijk zijn voor andere mensen...”

● Glimlach als lichtpunt

Het eerste lied dat Raf De Bruyn schreef over dementie, zingt hij op het einde van zijn theatershow. Het is een lied dat blijft hangen tot lang nadat het applaus is uitgestorven. Een lied met weinig woorden ook. “Het vat mijn visie op dementie als het ware samen”, vertelt Raf. “Het lied symboliseert het lichtpunt binnen de vreselijke ziekte die dementie is: de glimlach die af en toe tevoorschijn komt. Die glimlach houdt het langste stand in de communicatie en is telkens weer een oprechte blijk van geluk. Ik zie die glimlach ook als een bron van troost voor wie verweesd zijn of haar geliefde vriend of familielid terug naar de eenvoud ziet keren.”

“Hoe neem je afscheid als je op bezoek bent geweest en de persoon met dementie zich aan jou vastklampt om samen naar buiten te wandelen?”

Raf zingt en vertelt over iets dat hem zoveel jaar geleden diep geraakt heeft en hem tot vandaag niet loslaat. “Ik werk parttime als verpleegkundige in een woonzorgcentrum. Ik kom dus nog altijd in contact met mensen met dementie. Ik stel dagelijks vast dat het dementiethema meer dan ooit leeft. Mensen zijn zich ervan bewust dat dementie een speciale aanpak vergt en dat de zorg voor mensen met dementie verder moet verbeteren. Ook dat kan tellen als lichtpunt.”