

ONGEHOORD

**over kleine interacties
wanneer woorden
niet vanzelfsprekend zijn**

BIJ EPO VERSCHENEN OOK:

Vrolijke Vertelselkes
Paul Blockx

Paul Blockx 4/4 zelf
Hugo Franssen en Erik Thys (red.)

Alles en niets. Gids voor mensen met bipolaire stoornis en voor wie met hen samenleeft
Marc De Hert, Erik Thys, Geerdt Magiels en Sabien Wyckaert

Het geheim van de hersenchip. Zelfhulpgids voor mensen met een psychose
Marc De Hert, Geerdt Magiels en Erik Thys

Het geheim van de ruimtelift (met dvd)
Erik Thys en Autisme Centraal

Psychogenocide. Psychiatrie, kunst en massamoord onder de nazi's
Erik Thys

Een kwestie van tijd. Over langdurige zorg in de psychiatrische kliniek
Werner Peinen, Isabelle Voorspoels en Stef Joos (red.)

Ze zeggen dat ik niet goed wijs ben
Felix Sperans

Een geschiedenis van sociaal werk
Dries Claessens

Vlaanderen excelleert!?! Kritiek op de rechtse cultuurpolitiek
Ine Hermans en Robrecht Vanderbeeken (red.)

Buy buy art. De vermarkting van kunst en cultuur
Robrecht Vanderbeeken

Requiem pour L.
Alain Platel

ON

over kleine interacties —
wanneer woorden —
niet vanzelfsprekend zijn—

GEHOORD

LENI VAN GOIDSENHOVEN



OMSLAGONTWERP: Aline De Nys
ILLUSTRATIE COVER: Sonja Jokiniemi
VORMGEVING: Aline De Nys
FOTO AUTEUR: © Mieke Coghe
DRUK: drukkerij EPO

© Leni Van Goidsenhoven en © uitgeverij EPO vzw, 2021

Lange Pastoorstraat 25-27, 2600 Berchem

TEL +32 (0)3 239 68 74

FAX +32 (0)3 218 46 04

E-MAIL uitgeverij@epo.be

WEB www.epo.be

VOLG DIT BOEK OP www.facebook.com/Uitgeverij.EPO

**DIT BOEK HOORT BIJ DE TENTOONSTELLING 'ONGEHOORD'
IN HET MUSEUM DR. GUISLAIN, GENT**

ISBN 978 94 6267 288 8

D 2021/2204/8

Nur 860

Verspreiding voor Nederland
Centraal Boekhuis BV Culemborg

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

No part of this book may be reproduced in any form, by print, mimeograph, film or any other means without permission in writing from the publisher.

INHOUD



Leni Van Goidsenhoven — P10
Inleiding

Alain Platel — P25
KIJK! De ogen van Christophe

Thijs Dillen — P31
Zonder woorden

Sofie De Schryver — P39
Tussen ons gezegd
en gezwogen (deel I)

Evelien Leyseele — P49
Tussen ons gezegd
en gezwogen (deel II)

Leni Van Goidsenhoven — P56
en Elisabeth De Schauwer
Luisteren voorbij woorden.
Samen schommelen met
Heleen



Simon Allemeersch ——— P79
Praten over spoken

Annelore Boone ——— P85
Zoo varen wij door 't wereld-
tij. Over handen, woorden en
dementie in een kunstatelier

Hanne Vandenbussche ——— P93
en Ellen Vermeulen
Ik heb gereageerd in jouw
mail

Aagje Swinnen ——— P109
Poëzie in dementiezorg. Een
spel dat alleen winnaars kent

Karel Verhoeven ——— P121
Compagnons de route



Bjorn Verweken ————— P131
Spreken met mijn lijf

Iris Bouche ————— P135
Dans anders bekeken

Hugo Franssen ————— P143
Hoe Paul Blockx het onzegbare
taal gaf

Mariske Broeckmeyer ————— P155
De migraineparel of het wan-
gedrocht dat zelfbescherming
heet. Zoeken naar stem
via een performancetool
en hoofdjuweel

Marieke Vandecasteele ————— P168
Re-touche



Mira Bryssinck ————— P181
Rondsluimerende verhalen

Danny Smolders ————— P186
Eigen kracht

Peter Tomlinson ————— P187
Luistert er iemand? En wie is
die iemand eigenlijk?

Sofie Vandamme ————— P194
Stem. Stemmen. Stilte.
Over vrouwelijke waanzin

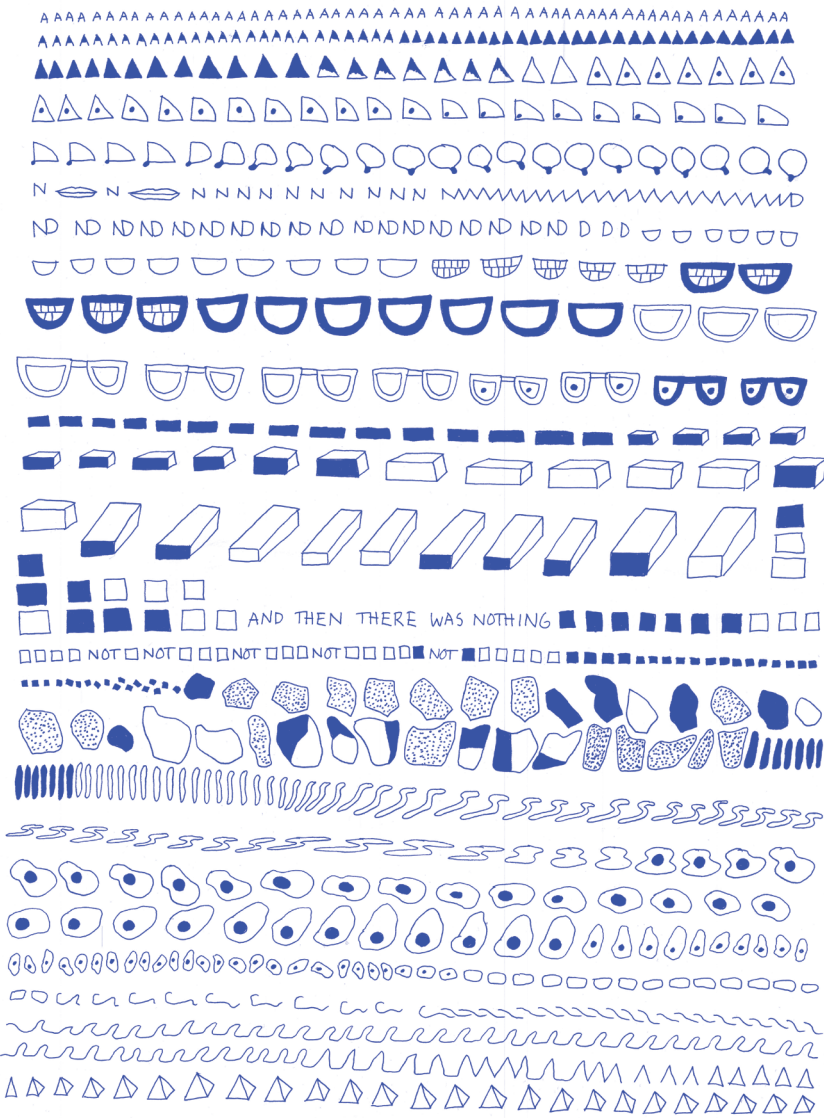
Erik Thys ————— P204
Meta-eenzaamheid

Pieter Verstraete ————— P207
Spreken met een stem uit het
verleden

Podcasts ————— P219

Over de auteurs ————— P221

Dankwoord ————— P229



ON

EEN INLEIDING

Leni Van Goidsenhoven —

Wie is er aan het woord? Welke stem is belangrijk? Welk verhaal wordt gehoord?

Sommige verhalen zijn dominant en worden sneller gehoord dan andere verhalen en dat heeft een grote impact op hoe we naar mensen en de wereld rondom ons kijken.

Enkele jaren geleden legde de Nigeriaanse schrijfster Chimamanda Ngozi Adichie in haar TEDx-lezing 'Het gevaar van een enkel verhaal' glashelder uit wat dreigt te gebeuren als we alleen de dominantste verhalen horen, als we mensen slechts één enkele kant van een verhaal, wereld of cultuur laten zien. Adichie verwees vooral naar haar eigen aanvaringen met zo'n enkel verhaal en vertelde hoe ze als Nigeriaans meisje uitsluitend Amerikaanse en Engelse boeken aangereikt kreeg waarin geen enkel zwart personage voorkwam. De boeken prikkelden haar verbeelding en ze was gecharmeerd door de blonde personages met blauwe ogen die in de sneeuw speelden. Het gevolg was dat ze zich niet kon voorstellen dat mensen zoals zij konden en mochten bestaan in literatuur, dat ook zwarte mensen een literaire stem hadden. Toen ze negentien was en in Amerika ging studeren, merkte ze bijvoorbeeld op dat haar kamergenote ervan uitging dat Adichie geen vloeiend Engels kon spreken en een voorkeur zou hebben voor traditionele Afrikaanse muziek. Haar kamergenote had maar één verhaal over Afrika in gedachten: het dominante verhaal van Afrika als een primitief, arm werelddeel. Binnen dat verhaal was er geen enkele mogelijkheid dat Afrikanen iets met haar gemeen zouden hebben. Ze had al medelijden met Adichie nog voor ze haar ontmoet had. Een

welwillend, neerbuigend medelijden. Er was geen mogelijkheid van een band als gelijkwaardige mensen.

‘Enkele verhalen’, zo legt Adichie uit, ‘creëren vooral stereotypen, en het probleem is niet zozeer dat ze onjuist zijn, maar dat ze onvolledig zijn. Ze zorgen ervoor dat een bepaald verhaal het enig mogelijke verhaal wordt.’ Dat enkel verhaal definieert ze vanuit het principe van *nkali*, wat vrij vertaald ‘groter zijn dan een ander’ betekent. Hoe verhalen verteld worden, door wie, wanneer en hoeveel er verteld worden, dat alles is afhankelijk van macht. Macht is het vermogen niet alleen een verhaal over een ander te vertellen, maar dat verhaal te maken tot het definitieve verhaal over die persoon.

12

Toen ik Adichies lezing voor het eerst hoorde, gaf ze vooral gestalte aan het naamloze ongemak dat ik had gevoeld telkens als ik zo’n enkel verhaal tegenkwam. Ah, dacht ik, dus dat is waarom ik altijd ineenkrimp wanneer iemand voor de zoveelste keer zucht dat het tragisch moet zijn te leven met een verstandelijke beperking. Daarom word ik zo kwaad bij nog maar eens een grap over dé autist die alles op een rijtje wil plaatsen of die de metafoor te letterlijk neemt. Adichies heldere concept van het enkel verhaal en het gevaar ervan hielp me om de aanpak van mijn werk te rechtvaardigen als wetenschapper en lesgever rond mensen met een beperking en de diverse zorg- en hulpverlening waarin ze participeren. Het enkel verhaal openbreken is waarom ik zo graag over autobiografische ziekteverhalen lesgeef aan literatuurstudenten die aanvankelijk denken dat zulke verhalen pathetisch zijn en literair waardeloos. Dat is waarom ervaringsverhalen van mensen met een beperking er wél toe doen, waarom we te allen tijde bescheidenheid aan de dag moeten leggen over wat we denken te weten over iemand, en blijvend op zoek moeten gaan naar kleine verhalen, naar

ON GEHOORD

openingen en insteken die mensen zelf willen laten horen binnen de grote dominante verhalen.

Chimamanda Ngozi Adichie heeft het in haar lezing vooral over het enkele verhaal in relatie tot mensen, cultuur en wereld, maar het is ook van toepassing op hoe we naar het 'verhaal' zelf kijken. Er bestaat namelijk een taaie opvatting over wat telt als verhaal en wat niet, wat we herkennen als een verhaal en wat niet. Binnen de kunsten en de literatuur mag gretig geëxperimenteerd worden met verhaalconventies, maar zodra het over ervaringsverhalen of 'zelfverhalen' gaat, worden de regels strakker. Er gelden immers normen voor hoe we over onszelf moeten vertellen, willen we geloofd en gehoord worden, willen we herkend worden als subject. Er is dus ook een enkel verhaal over het (zelf)verhaal.

13

Over onszelf vertellen doen we dagelijks en bijna zonder dat we er erg in hebben. We geven er vorm mee aan wie we zijn - onze subjectiviteit wordt mee geconstrueerd door allerlei kleine en grote verhalen, individuele en collectieve, historische, fictieve, realistische en surrealistische verhalen. Zelfverhalen zijn belangrijk omdat ze ook bijvoorbeeld verzwegen geschiedenissen of doorleefde ervaringen kunnen blootleggen. Maar de normen en voorwaarden om ze te mogen vertellen en om gehoord te worden zijn hoog. Deze normen en voorwaarden bepalen hoe we mogen en kunnen vertellen. Ik struikelde daarover toen ik gepubliceerde autobiografische verhalen van mensen met een diagnose autisme bestudeerde. Ik raakte geïnteresseerd in wat die 'kleine' ervaringsverhalen toevoegen, bewegen en/of verstoren in het 'grote' klinische verhaal over autisme. En vervolgens in wie of wat bepaalt welke ervaringsverhalen gepubliceerd worden en tot bij een breder publiek geraken, en welke impact dat heeft op de beeldvorming.

Het normatieve aspect van hoe we ons moeten verhouden tegenover taal en verhaal kwam dus al gauw op mijn pad. Het valt op dat wie in staat is om taal op een referentiële manier te hanteren of ervaringen, herinneringen en toekomstplannen op een coherente manier kan aaneenrijgen – dat wil zeggen dat het verhaal een begin, midden en slot heeft en een thematische compleetheid – zonder problemen wordt herkend als een volwaardig, betrouwbaar, intelligent en psychisch gezond subject. Als iemand die weet wie ze is, zegt wat ze bedoelt, en bedoelt wat ze zegt. Mensen die moeilijk, anders of zelfs niet spreken, worden vaak gezien in termen van tekortkomingen. Men gaat er gauw vanuit dat ze weinig of niets te vertellen hebben. Zo wordt wel eens gezegd dat mensen met dementie eerst hun woorden niet meer vinden en vervolgens ook zichzelf niet meer. Dat iemand die voortdurend hetzelfde woord herhaalt alleen maar wat onzin uitkraamt. En iemand die niet kan spreken, zal wel diep verstandelijk beperkt zijn. Ook iemand die ondersteuning nodig heeft bij het spreken (denk aan spraakcomputer of pictogrammen) wordt meestal gezien als niet in staat om eigen ervaringen vorm te geven volgens de gangbare conventies. Als niet competent om deel te nemen aan de dagelijkse interacties, laat staan belangrijke keuzes te maken in zijn of haar leven. De vorm van een zelfverhaal wordt dus op een lineaire manier verbonden met de cognitieve conditie van de verteller. Dat slechts één opvatting over taal (referentieel en transparant) en verhaal (coherent) als juist, goed of gezond wordt beschouwd, heeft natuurlijk verregaande gevolgen in het erkennen geven aan mensen die moeilijker of anders vertellen.

Ik raakte geïnteresseerd in hoe we die voorwaarden om te vertellen en de normen van wat verhaalbaar is zouden kunnen openbreken en transformeren. Hoe kunnen we meer expressievormen begrijpen en genereren? Kunnen we af en toe voorbij het louter gesproken woord en zijn vanzelfsprekende beteke-

nissen gaan? Als iemand niet spreekt, wil dat dan zeggen dat die persoon geen stem heeft? Wat is stem? Hoe kunnen we mensen die misschien niet altijd doen wat we verwachten of gewoon zijn, toch meer horen, erkenning geven en naar waarde schatten? Hoe kunnen we ons opnieuw afvragen wat een 'competent verteller' is?

Aanvankelijk exploreerde ik dit theoretisch en analyseerde autobiografisch materiaal.¹ Dat leverde boeiende inzichten op, maar ik bleef me afvragen hoe het nu zat in de realiteit: wat is het gevaar van het enkel verhaal over verhaal voor mensen in een dagelijks geleefde realiteit en op welke manier zou een ruimere verhaalnotie effect kunnen hebben en mogelijkheden creëren in die dagelijkse beleving? De vragen die ik voorheen vooral theoretisch exploreerde, wilde ik dan ook hernemen en uitdiepen in interactie met mensen die anders, moeilijk of niet spreken.

15

Het doel van die aanpak vanuit de praktijk was niet een zoveelste methodiek te ontwikkelen. Ik wou juist wegblijven van methodiek en therapeutische interventies en inzetten op de complexiteit van wat er in creatieve interacties kan gebeuren. Om zo vanuit dialoog en kleine interacties onszelf uit te dagen in onze geroutineerde manieren van communiceren, om gaatjes te prikken in ons enkel verhaal over stem, woord en verhaal. Vanuit ontmoetingen en interacties zocht ik naar manieren om situaties te creëren waarin verhalen van mensen voor wie communiceren om welke reden dan ook niet altijd vanzelfsprekend is, kunnen ontstaan en gehoord worden. Zowel dit boek als de bijbehorende tentoonstelling in Museum Dr. Guislain laat een aantal van die situaties en de daaruit ontstane verhalen weerklinken.

1 Dit mondde uit in het boek *Autisme in veelvoud. Het potentieel van life writing voor alternatieve vormen van subjectiviteit* (Garant, 2020).



Het enkel verhaal over verhaal ontrafelen, nadenken over stem en over wat een competent verteller is, kan natuurlijk niet door uitsluitend mijn eigen verhaal naar voren te schuiven. Daarvoor moet ik vooral luisteren naar andere verhalen. Daarom nemen straks verschillende mensen die anders communiceren, maar ook theatermakers, schrijvers, kunstenaars, dansers, filosofen en orthopedagogen de lezer mee in hun denken over dit thema en focussen ze op de rol van kleine interacties, verbeelding en creatie wanneer woorden niet vanzelfsprekend zijn.

De verhalen die aan bod komen zijn opgedeeld in vier delen. Elk deel begint met een aantal vragen die impliciet het accent leggen op het thema waar de verhalen over gaan.

Het eerste deel gaat over *stem en stilte*. Over de vraag of stem altijd iets te maken heeft met onze eigen stembanden en mond. Tegelijk gaat het niet alleen over dat fysieke instrument, maar ook over de context en de nabijheid waarin we in wisselwerking gaan met elkaar en over de vraag wat ons dat kan leren over stem.

Het tweede deel zet in op *ontmoeting*, op het op elkaar afstemmen, op het beroeren en beroerd worden, op kleine interacties waarin woordenstromen komen en gaan.

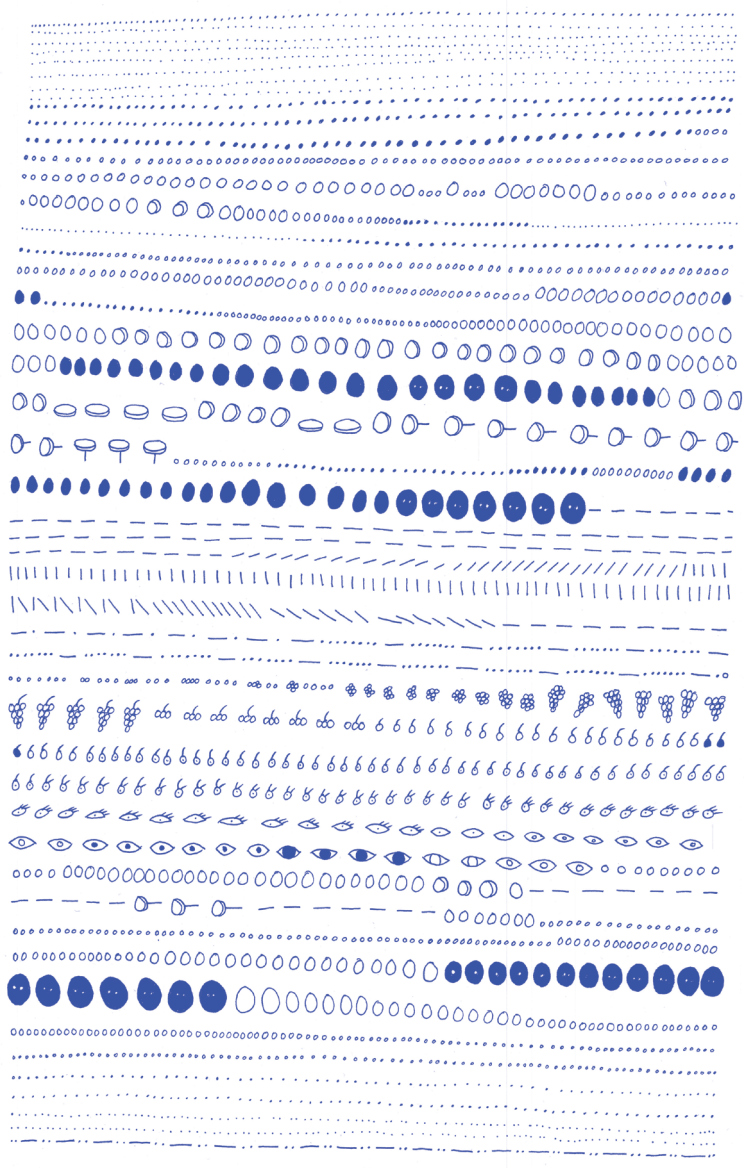
Het derde deel besteedt meer aandacht aan *het creëren*. De verhalen exploreren bijvoorbeeld of het maken van een gedicht, een tekening of een performance uitdrukking zou kunnen geven aan het onzegbare en hoe die creatie, het doen op zich, vervolgens mogelijkheden schept om tot expressie te komen en connectie te maken met de wereld die ons omringt.

Het laatste deel gaat ten slotte over *luisteren* en over hoe stemmen geruisloos ons lichaam kunnen binnendringen, ons dooreenschudden en raken. Je kan naar zoveel meer luisteren dan naar wat vandaag verteld wordt. Luisteren gebeurt niet alleen met de oren, maar vraagt eigenlijk om heel je lichaam actief in te zetten en verbinding op te zoeken.



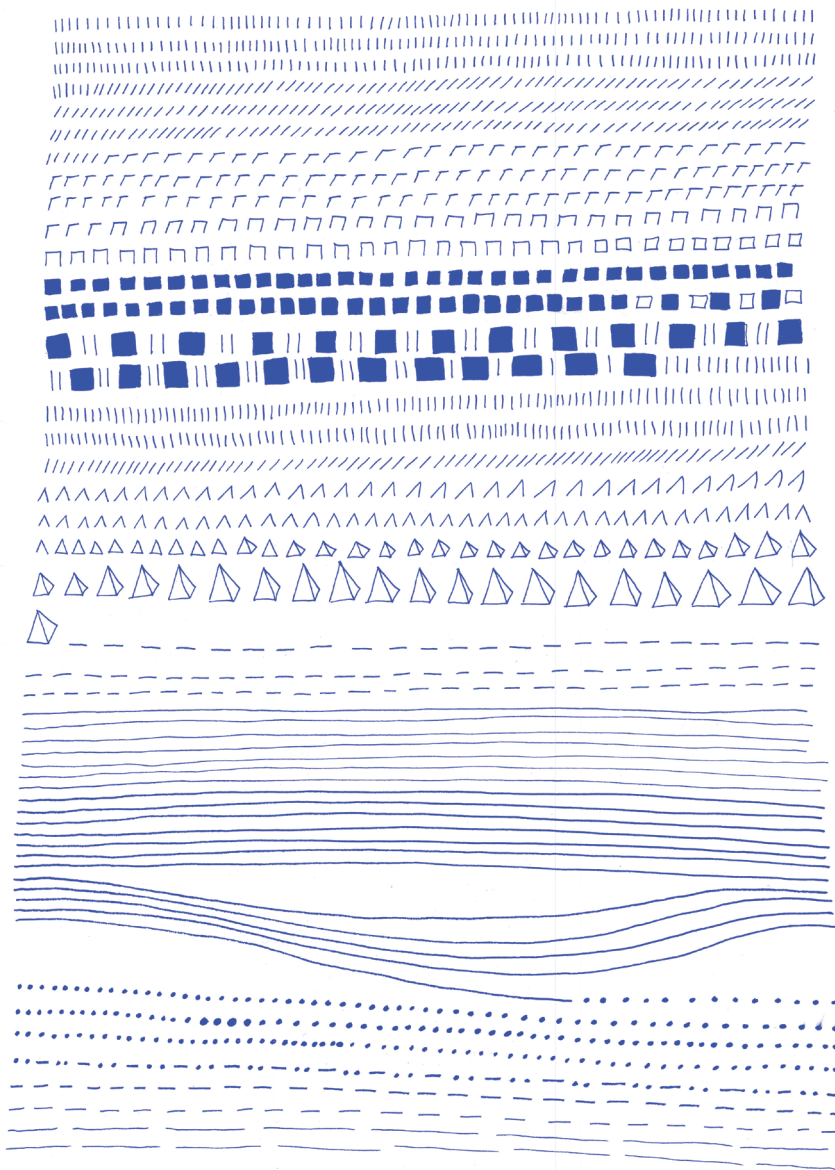
Wat de bijdragen als geheel doen, is: het enkel verhaal over verhaal ontrafelen. Daarnaast bevragen ze vanuit verschillende hoeken wat stem hebben *betekent*, wat stem kan *doen* en wat stem kan *worden* zonder dat sluitend te beantwoorden. De bundel verschaft dus vooral een tijdelijke ruimte om ongehoorde verhalen een spoor te laten. Hun effect is nog onvoorspelbaar. Die onvoorspelbaarheid, de voorlopigheid en het efemere maakt er wezenlijk deel van uit. Er *kán* iets gebeuren. En die ontvanke-lijkheid is eigenlijk al *genoeg*.

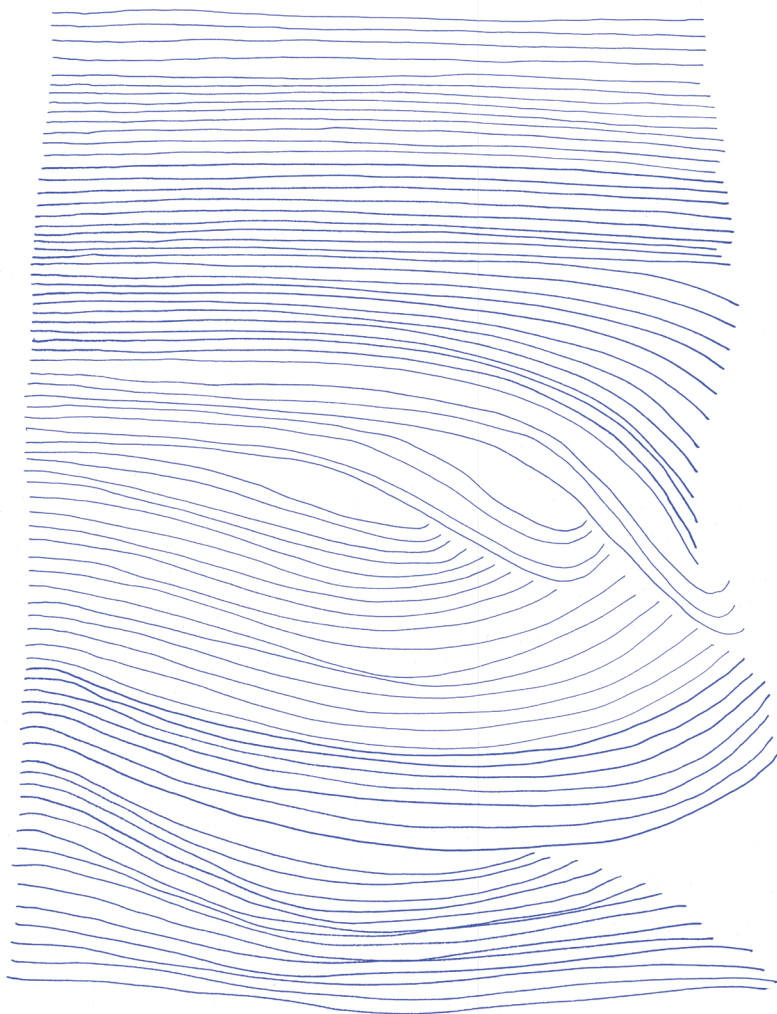
GEHOORD



GEHOORD



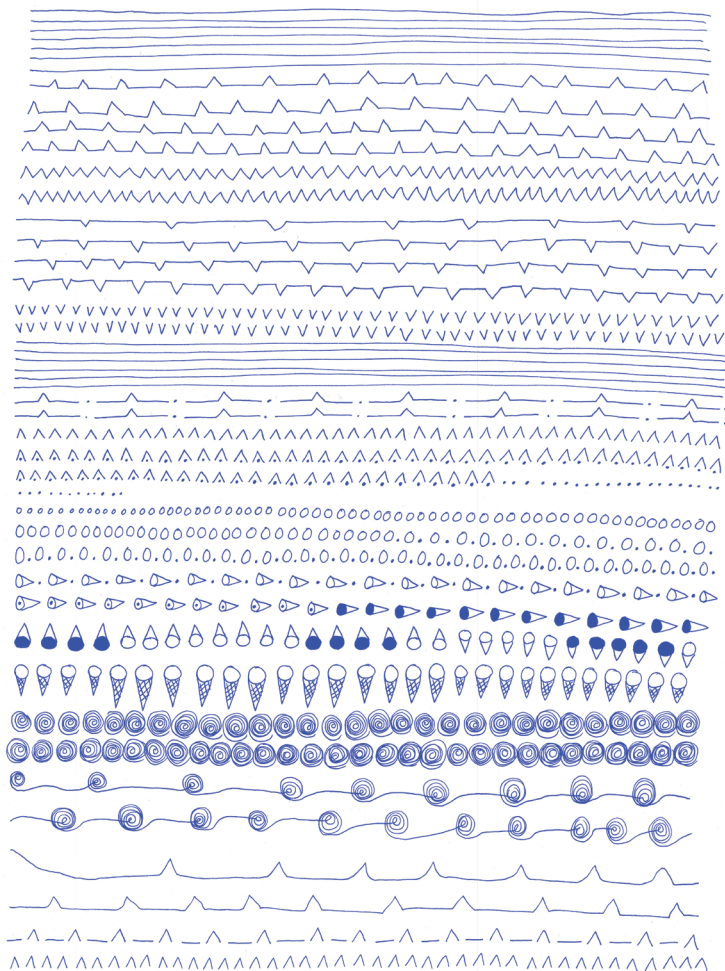




© SONJA JOKINIEMI

Serie *Caring for Stories*, 2019-2020, stift op papier, 30 x 40 cm.

GEHOORD



In deze tekeningen gaat Sonja Jokinimie aan de slag met haar herinneringen aan de workshops die ze met Leni Van Goidsenhoven gaf aan mensen die anders communiceren (2018, STUK, huis voor dans, beeld en geluid, Leuven). Ze diepte visueel uit wat haar geraakt heeft in de ontmoeting met de deelnemers. Meer informatie hierover in *Luisteren voorbij woorden. Samen schommelen met Heleen*.





Als iemand geen stemgeluid maakt om te praten, wat wil dat dan zeggen? Dat iemand niet spreekt? Dat iemand geen stem heeft? Dat iets onzegbaar is? Of luister ik niet goed? Wat is dat eigenlijk, stem? Is dat te allen tijde iets individueels? Of zou ik ook iemands anders strottenhoofd kunnen lenen om te spreken? Kan stem ontstaan in een verstrengeling van

verschillende tongen en
blikken? Kan ik spreken
zonder woorden? En wie
zou me dan horen?

KIJK!

De ogen van Christophe

Alain Platel —————

Voor we in 1979 aan ons laatste jaar orthopedagogiek binnen het licentiaat psychologische en pedagogische wetenschappen begonnen, waren we verplicht twee maanden stage te lopen in het buitenland. We mochten kiezen wat en waar, maar we moesten het zelf bekostigen.

Veel van mijn medestudenten trokken naar een kibboets, een collectieve landbouwnederzetting in Israël, want onze professor had daar relaties. Maar thuis konden of wilden ze dat niet betalen en dus werd het voor mij en een andere medestudent het Hôpital Psychiatrique d'Armentières. Net over de Franse grens, dicht bij Lille.

Het Hôpital leek wel een klein dorp. Het was een kwartiertje stappen van de ingangspoort tot aan de kinderafdeling, een bungalowachtig gebouwtje uit de jaren 1960 terwijl de rest van de kliniek er honderden jaren ouder uitzag. De kinderen kwamen nauwelijks buiten. Ze hadden voor als het mooi weer was enkel een tuintje achterin met een hoge omheining. Er werd ons zelfs verteld dat ze er lange tijd permanent werden vastgebonden in hun bed. Pas toen de nonnen werden vervangen door een progressievere dokter en enkele pedagogisch opgeleide medewerkers, werden de kinderen losgemaakt. Die



25



eerste dag van hun vrijlaten zouden alle ramen en behoorlijk wat meubilair zijn vernield. Maar de dokter liet de ramen vervangen en de meubels werden hersteld. Dat herhaalde zich nog enkele keren, tot de kinderen niet meer de behoefte voelden om de boel kort en klein te slaan.

Ik logeerde met mijn medestudent op de zolder van een café in een naburig dorp, maar eigenlijk was ik bijna altijd in het kinderziekenhuis. Ik keek toe hoe die voor mij toch wel vreemde wezentjes zich door de dag bewogen. De meeste kinderen, zo werd me verteld, waren autistisch en sommigen hadden nog andere mentale en fysieke beperkingen. Het leken heel bijzondere creaturen, en de buitenwereld bleek geen benul te hebben dat ze bestonden.

26

Verderop zaten de volwassenen en ik bezocht het paviljoen voor *'les cas inéducatibles et invivables'*, zoals de bewoners ervan genoemd werden. In een opmerkelijk lege zaal zaten, lagen en hingen een tiental naakte wezens voor zich uit te staren of heen en weer te wiebelen. Toen in de zaal ernaast een kar met eten werd binnengereden, werd de deur tussen de twee ruimtes opengemaakt. De gasten kropen, strompelden of renden naar de eetzaal en stortten zich op het voedsel. De tussendeur ging dicht en terwijl in die zaal de creaturen zich volpropten met eten, werd de andere zaal door enkele verpleegkundigen schoongespoten.

Op de kinderafdeling woonde ook Christophe. Twaalf jaar was hij. Ik zag hem liggen in een spijlenbed. Hij had altijd grote katoenen handschoenen aan want anders stak hij zijn handen voortdurend diep in zijn mond om er op te sabbelen en daardoor was de huid rond zijn vingers zwaar aangetast en ontstonden er diepe wonden.



De eerste keer dat ik zag hoe Christophe eten kreeg, ging ik in shock. Hij werd op een dekentje op de tegelvloer gelegd tussen een drietal andere kindjes die vastgegespt in een stoeltje of een buggy zaten. Een verpleegster gaf ze alle vier tegelijk eten: elk afwisselend een lepeltje uit een bol met fijn gemalen prut. Het leek op een nest vogeltjes met wijd open monden waarin dat voedsel werd gedropt.

Christophes handen werden gekruist op zijn borst gelegd. De verpleegster hield er haar voet bovenop want anders zou hij ze opnieuw constant in zijn mond proberen te steken en werd het voeden een vuile klooi-boel. Ik herinner me dat ik mijn tranen wegslikte en me afvroeg wat ik daar kwam doen. De volgende ochtend wist ik het. Ik vroeg of ik vanaf nu Christophe eten mocht geven. Graag! Want dat was toch maar een gedoe.

Ik zette Christophe in een buggy en zocht naar een manier waarop hij niet weggleed en toch comfortabel zat. Ik maakte me klein en zorgde ervoor dat we op ooghoogte tegenover elkaar zaten. Ik zocht zijn ogen, die voortdurend wegkeken. De verpleegsters wisten niet of hij eigenlijk wel kon zien. Hij draaide zijn hoofd voortdurend van links naar rechts, van boven naar onder, en zijn handen zochten continu zijn mond. Ik haalde die daar zachtjes van weg en liet hem ruiken aan een echte boterham. Een witte boterham, de korstjes weggesneden, met zachte kaas ertussen.

Zijn nerveuze hoofdbewegingen en handenspel vertraagden wat. Hij zocht de geur, bleef ter hoogte daarvan even hangen en opeens kruisten zijn ogen de mijne. Héél even, het kan maar enkele seconden hebben geduurd, maar het leek alsof we mekaars ziel zagen. En toen beet hij zachtjes in de malse boterham.





Het eten geven duurde meer dan een uur terwijl het bij de verpleegster in een tiental minuten was geklaard. Vanaf dan werd dat mijn belangrijkste taak in het Hôpital Psychiatrique d'Armentières: twee maanden lang drie keer per dag eten geven aan Christophe. Ik waste hem 's ochtends wanneer hij wakker werd en 's avonds opnieuw voor hij ging slapen. En af en toe waren er enkele seconden waarin onze blikken zich in elkaar vast haakten.

En dat was dan meteen ook het leven van Christophe: compleet nutteloos en onbelangrijk, voor sommigen misschien zelfs overbodig. Maar zeker niet voor mij, want veertig jaar later staat hij nog altijd op mijn netvlies gebrand. Die twee maanden in zijn gezelschap zijn onvergetelijk en onvervangbaar. Zij bepalen tot op vandaag nog altijd mee wat ik doe en laat.

28

Toen we met ons dans- en theatergezelschap *Les Ballets C de la B* een voorstelling speelden in Villeneuve d'Asq, ontmoette ik er een verpleegster met wie ik had samengewerkt tijdens mijn stage in dat kinderpaviljoen van het Hôpital Psychiatrique d'Armentières. Het weerzien was warm en vooral emotioneel. We raakten niet uitgepraat over ons gezamenlijk verleden in het Hôpital. Ze was ondertussen gepensioneerd, maar liet niet na te vragen of ik zin had het kinderpaviljoen nog eens te bezoeken. We spraken af. Ik was één brok opgekropte emoties toen ik er samen met haar naartoe trok.

Het paviljoen zag er nog hetzelfde uit en de zoetzure geur van geplette aardappelen en karnemelk hing er nog altijd. De inrichting, het meubilair, de vale kleuren aan de muren, de tegeltjesvloer... Ik herkende het allemaal. Alleen hing er hier en daar een televisiescherm waarop blijkbaar voortdurend

ON GEHOORD





nerveuze en irritante kindertekenfilms te zien waren. Alleen, de kinderen waren weg. Het paviljoen was nu een afdeling voor volwassenen geworden. Er overviel me een vreemde gewaarwording die ik niet direct kon plaatsen. Misschien omdat ik nog een heleboel herinneringen in elkaar moest schuiven? Ik zag in dat paviljoen van weleer nu volwassenen rondlopen, maar wel met dezelfde vreemde pasjes, uitdrukkingen, kreetjes en wapperende handen en armen zoals ik ze mij herinnerde van de kinderen indertijd. Net als toen lagen sommigen ook permanent in bed en waren anderen vastge- maakt in aangepaste rolwagens.

Ik stond in het midden van een zaal die zowel eetzaal als woonkamer leek te zijn en luisterde naar de gepensioneerde verpleegster die met een van haar oud-collega's aan het praten was. Op dat moment voelde ik hoe een hand in de mijne gleed. Ik keek naar een kleine man van een jaar of veertig en hij keek naar mij. Er sidderde een vreemd gevoel door mijn lijf.

'C'est comme si je le connais...' fluisterde ik tegen de verpleegster. *'Eh oui, c'est bien possible, Alain,'* zei ze me, *'car ce sont les enfants que tu as soigné en 1979. Depuis on a décidé de les laisser vivre ensemble.'*

Een aantal waren ondertussen overleden, een paar nieuwe gasten waren er onderweg bijgekomen, maar veel van de mannen en vrouwen die er nu rondliepen, waren de dertig jaar ouder geworden kinderen uit 1979. Meer dan dertig jaar dus leefden die mensen al samen in dit paviljoen. Af en toe in de tuin als het weer het toeliet, regelmatig ook een uitstapje in de stad of naar het bos, of naar zee in de zomer.

De verpleegster herinnerde zich Christophe nog wel vaag en zeker het feit dat ik het zo voor hem had opgenomen. De andere personeelsleden kenden hem niet. Hij was dan ook redelijk jong gestorven, werd me verteld.



Christophe was zijn naam. Ik voelde de behoefte dat alsmaar te herhalen.

Voor mij en mijn generatie collega's was deze periode, eind jaren 1970 en begin jaren 1980, een keerpunt in de manier waarop we met onze medemensen met (ernstige) beperkingen zouden omgaan. We waren en zijn nog altijd in de groeiende overtuiging dat zij ons soms meer kunnen leren over hoe we dit leven kunnen leven.

Ik citeer daarbij, tot in den treure voor wie mij kent, het levensmotto dat ik daar en op dat moment in het Hôpital Psychiatrique d'Armentières heb opgepikt en herhaal als een *prière quotidienne*:

30

*être là
être cet être là
qui est avec un autre
et un autre*

*alors il te faut être là
tout simplement
et faire ce que tu as à faire
verbe vivant que tu es*

Fernand Deligny

ON GEHOORD

Zonder woorden

Thijs Dillen

Ik ben opgegroeid met een broer die op een unieke manier in het leven staat. Zijn naam is Jan en hij is zesentwintig jaar. 'Uniek' is het woord dat ik het best bij hem vind passen. Je zou zijn manier van in het leven staan evenzeer als eigenaardig, speciaal, origineel, maar ook als gebrekkig, of zelfs als betekenisloos kunnen omschrijven. Deze woorden zijn allemaal wel eens genoemd als iemand over mijn broer sprak. Ze worden ingezet omdat hij anders is. Hij is anders omdat hij bijvoorbeeld geen gesproken taal of gebaren gebruikt om te communiceren, en omdat hij de zogenaamde gedeelde codes om in interactie te gaan niet kent. En om nog wel wat dingen. In elk geval zijn het allemaal woorden die niet leiden tot een beter begrip over de manier waarop Jan het leven beleeft. Omdat Jan mijn broer is en ik hem graag zie, kies ik resoluut voor het woord 'uniek', goed wetende dat mensen die hem niet kennen hem misschien snel als 'achterlijk' of 'gehandicapt' zouden omschrijven.

Een warme dag in augustus enkele jaren geleden. Onze ouders zijn op vakantie in Frankrijk, mijn zus is op Chirokamp en Jan op zonnekamp. Greg Van Avermaet wordt olympisch kampioen wielrennen. Ik word gebeld. Jan is met de begeleiders van zijn kamp naar het ziekenhuis gegaan omdat hij een wat dikke teelbal lijkt te hebben. Ik maak me geen zorgen, maar besluit



31

toch naar het ziekenhuis af te reizen waar ik mijn broer in blakende gezondheid aantref. We zijn blij elkaar te zien en geven onze typische hartstochtelijke knuffels.

Een paar testen later neemt een dokter me mee naar een aparte kamer: ‘Uw broer heeft een kwaadaardig gezwel in de teelbal.’

‘Teelbalkanker?’, vraag ik verbaasd.

Ze knikt.

Ik ga terug naar de kamer waar mijn broer zit, samen met zijn kampbegeleiders. Ik stap naar hem toe, geef hem een dikke knuffel en stamel dat ik hem door dik en dun zal steunen, wat er ook gebeurt. De betekenis van mijn woorden heeft geen vat op hem, hij is nog steeds in een opperbeste stemming en lacht me enthousiast toe.

32

Eerder dat jaar las ik in Walter Weyns’ boek *Van mensen en dingen* dat datgene wat de mens tot mens maakt, het vermogen is om na te denken over het mogelijke. Ik vroeg me toen af of mijn broer dan minder mens is omdat hij niet in staat lijkt de toekomstige tijd van een werkwoord te gebruiken? Die ene dag in augustus had het er inderdaad alle schijn van dat nadenken over het mogelijke niet een van de eigenschappen was die mijn broer bezat. Maar wat een kracht kwam er net daardoor tevoorschijn, wat een bloedmooie onverstoorbaarheid. Waarom zouden de woorden ‘je hebt kanker’ erg moeten zijn als je nog niets van de kanker voelt? Ik stond perplex en voelde me in alle ellende van het moment gesteund door iemand wiens levenskracht in al zijn broosheid plots haast bovenmenselijk sterke vormen had aangenomen. Mijn broer overwon de kanker en begroet me nog dikwijls met hetzelfde enthousiasme als die dag in augustus.

Ik heb lange tijd gedacht dat, aangezien ik niet in een traditionele talige dialoog kan gaan met mijn broer, het onmogelijk is een eerlijke relatie met hem aan te gaan. Gedetermineerd door denkbeelden die me voorhielden aan welke vereisten het 'normale' moest voldoen, had ik het idee dat Jans handicap een niet te overbruggen hindernis vormde die een oprechte verbinding in de weg stond. Hoewel ik hem heel graag zie, meende ik dat we in afzonderlijke werelden leefden waar weinig toetreding mogelijk was. Maar de fundamenten van deze overtuiging waren broos. Ze berustten op een dominant narratief waar personen met een handicap louter en alleen als pathologische gevallen worden benaderd. Mijn ervaringen strookten niet met dat verhaal. Want hoewel ik Jans gedrag soms helemaal niet begrijp en het zelfs een mysterie vind, heb ik ook het gevoel dat we elkaar op geheel eigen, niet-talige wijze perfect aanvoelen.

Die verbinding is fragiel. We zijn bij elkaar en via aanrakingen, imitatie van de hem kenmerkende geluidjes en oogcontact heb ik het gevoel dat onze relatie in de intimiteit van dit vocaal en lijfelijk gebeuren volledig wederkerig is. Er wordt niets woordelijk gezegd, maar dat hoeft ook niet. Zoals Georg Simmel in *De sociologie der zintuigen* schrijft: 'In de blik van oog tot oog kan men niet nemen zonder tegelijkertijd te geven.'¹

Het kan misschien wat vreemd klinken: een sterke, haast niet onder woorden te brengen verbinding met iemand die per definitie nooit iets terug zegt. Dat is toch wel een beetje vreemd? Maar ik ben zeker niet alleen. Auteurs en onderzoekers zoals Jane Goodall en Dawn Prince-Hughes geven aan dat ze een intieme verhouding hebben met de apen die zij



1 Simmel, G., (1969). 'De sociologie der zintuigen' in R.F. Beerling (red.), *De sociologie van Georg Simmel*. Amsterdam: J.H. De Bussy, p.87.



onderzoeken. Veel mensen hebben dat eveneens met hun huisdier. En ook kunstenaars en literatoren hebben dikwijls een innige band met bomen, geuren of andere schijnbaar eigenaardige ‘niet-menselijke zaken’.

Die verbinding of nood aan verbinding hebben we allemaal. In ons eerste levensjaar is onze drang tot verbinding met het andere zelfs zo groot dat we het lijken te willen opeten: de ‘orale fase’ wordt dat binnen de psychoanalyse wel eens genoemd. Wanneer we een beetje ouder zijn, kennen de dingen rondom ons vele manieren om iets te vertellen. De struiken in de tuin, de kleinste hoekjes in het huis en de gigantische boom lijken het kind op raadselachtige wijze toe te spreken. De dingen die het kind omringen geven zin en betekenis aan zijn bestaan. Heimwee en een onbestemd verlangen overvalt ons als we eraan terugdenken, velen willen stiekem terug naar die magische kinderjaren. Terecht, er was daar als kleine mens iets bijzonders tussen ons en het andere, maar woorden lijken tekort te schieten om daar klaarheid over te scheppen. Wanneer we groter worden, leren we de wereld in te delen op een coherente wijze. De moderne mens leeft in een wereld die is gekenmerkt door richting, beweging, nut en doel. De mens redeneert dan functioneel, in termen van begin- en eindpunt, vroeger en nu. In de wat oudere tekst *De psychiatrische patiënt* schrijft Jan Hendrik Van den Berg het treffend: ‘Er is werkelijk niets te noemen, wat niet voorzien is van tijd. Alles duurt. Namen wij van de dingen hun duur af, zij zouden er anders uitzien.’² De dingen die ons omringen, spreken niet langer tot ons ongeacht de functie die ze dienen te vervullen of de rol die ze opnemen.

2 Van den Berg, J.-H. (1971). *De psychiatrische patiënt. Kleine algemene psychopathologie op fenomenologische grondslag*. Nijkerks: G.F. Callenbach, p.59.





En toch is onze sociale omgang met datgene wat ons niet talig omringt nooit helemaal veraf. Wie werd nog niet tot nietig zwijgen gedwongen door de natuur? Of werd bij de gezamenlijke gezangen rond een kampvuur nog niet getroffen door iets dat veel verder ging dan enkel de betekenis van de liederen? Komt onze gedachtestroom niet tot stilstand bij de aanblik van de zee, timmerend aan een meubel, tuinierend of luisterend naar de vogels? De natuur, het kampvuur, de zee, maar ook geuren, kleuren, een glimlach, een traan van iemand anders, kortom het niet-talige werkt op ons in, heeft ons iets te vertellen. Het appelleert en vraagt om verbinding. Niet op een talige of semantische manier, maar op een affectieve manier. Shakespeare schrijft het mooi: *‘There are more things in heaven and earth Horatio, than are dreamt of in your philosophy.’*³



De Duitse tijdsocioloog Hartmut Rosa maakt bijvoorbeeld een onderscheid tussen stomme en resonerende verbindingen. In tijden van versnelling (zoals hij de huidige tijdsgeslacht van snelle technische evoluties, maatschappelijke verandering en versnelling van het levenstempo omschrijft) dreigt de mens vervreemd te raken van resonante ervaringen met de wereld. Resonantie is de tegenpool van vervreemding. Iets of iemand creëert resonantie in je als het/hij/zij je beroert, als je elkaar wederzijds bereikt. Welke gedaante dit andere aanneemt, is in wezen van ondergeschikt belang. Er kan veel resoneren tussen de mens en zijn omgeving. Rosa stelt dat we vervreemd dreigen te raken van deze innerlijke verbondenheid tussen mens en wereld.

Niet het bewustzijn van de mens bepaalt zijn bestaan, maar zijn bestaan zijn bewustzijn, schreef ook Karl Marx. De mens

3 Shakespeare in Verhaeghe, P. (2018). *Intimiteit*. Amsterdam: De Bezige Bij, p.76.





bestaat bij gratie van wat hem of haar omringt. Als we de capaciteit verliezen het andere te verinwendigen, drijven we ver af van wat Aristoteles als het 'goede leven' beschouwde. Het 'goede leven' is een leven waar gematigd genot en zingeving centraal staan. Genotvol geluk is het positieve gevoel dat we gewaarworden als we samenvallen of verdwijnen in het samenspel tussen ons lichaam en iets anders. Het ik verdwijnt als het ware en gaat op in een groter geheel. Dat kan gebeuren op veel verschillende manieren: al wandelend in de natuur, zwemmend, lopend, vrijend, dansend, kijkend in de ogen van mijn broer.

36

Zingeving bestaat maar in verbondenheid. In het goede leven is zelfkennis dan ook gebonden aan zorg voor de ander, de polis, de gemeenschap. In de twee pijlers voor het goede leven, genotvol geluk en zingeving, staat het woord 'verbinding' centraal. Als genot het samenvallen is met iets anders, zo schrijft Paul Verhaeghe, is er zelfs sprake van de ultieme verbinding, een symbiose tussen mij en datgene wat me omringt. Zingeving bestaat of ontstaat in deze redenering dus in verbinding met iets of iemand aan wie mij zin kan geven. Een 'goed leven' bestaat maar bij gratie van het ons omringende. Taal is de spiegel van wat ons omringt. Woorden zijn er maar dankzij onze verbondenheid met al wat ons omringt. Zonder wereld geen woorden. Taal verschaft ons inzicht in onze relatie met het andere. Ze geeft wat ons omringt zin en betekenis, ze maakt de wereld overzichtelijk. Taal zorgt voor orde omdat ze de sprekkenden het gevoel geeft dat ze in een gedeelde, betekenisvolle wereld leven. Tegelijk schenkt zij ons de verbeelding, de humor, het vermogen in gedachten een mogelijke wereld te scheppen waarin men eindeloos kan verdwalen.

ON GEHOORD



Maar taal is een bedrieglijke sparringpartner. Want misschien staat taal een beter begrip van dat wat ons niet-talig omringt net in de weg. Taal transformeert zintuiglijke waarnemingen tot coherente klanken en letters die de wereld betekenis geven. Tezelfdertijd ontkent zij alle mogelijke andere betekenissen die aan een bepaald object of handeling gegeven kunnen worden. Het woord vermoordt het ding, zeiden de romantici mooi:

[Goethe wist] dat woorden ons soms afleiden van onze diepere sociale vermogens. (...) dat dingen ons iets meedelen, rechtstreeks zonder de omweg van de taal... dat het leven aan betekenis wint als we ons voor die mededelingen openstellen, en hoewel we ze misschien niet helemaal verstaan toch kunnen bevroeden. Zelfs gewone voorwerpen ... hebben een taal die boven interpretatie uitsteekt. Ze zeiden iets, maar wat?’⁴



37

Als we onze wereld verengen tot enkel de interacties tussen rationele (talige) actoren, dan sluiten we ons af voor de ervaringen met het niet-talige en het affectieve. Ervaringen die eveneens heel betekenisvol en rijk kunnen zijn. De mens lijkt het sociale vermogen te bezitten ‘iets’ te voelen dat niet gezegd kan worden. Taal laat ons niet toe over het onzegbare te spreken. Als we ons te veel focussen op de woordenstromen die ons elke dag via diverse kanalen tegemoet vloeien, verliezen we veel. Dat is misschien wel het belangrijkste dat mijn broer Jan me leerde. Net in de interacties waar woorden niet vanzelfsprekend zijn, zien we een glimp van een andere boeiende wereld die het ontdekken meer dan waard is.

4 Weyns, W. (2017). *Van mensen en dingen*. Antwerpen: Intersentia, p.31.

Literatuur

Dillen, T. (2019). 'Het verschil met mijn broer Jan', in *Mens en maatschappij*, pp. 63-89.

Rosa, H., (2016). *Leven in tijden van versnelling: een pleidooi voor resonantie*, Antwerpen: Boom.

Simmel, G. (1969). 'De sociologie der zintuigen', in R. F. Beerling (red.), *De Sociologie van Georg Simmel.*, Amsterdam: J.H. De Bussy.

Van den Berg, J.-H. (1971). *De psychiatrische patiënt: Kleine algemene psychopatologie op fenomenologische grondslag*. Nijkerk: G.F. Callenbach.

Verhaeghe, P. (2018). *Intimiteit*. Amsterdam: De Bezige Bij.

Weyns, W. (2017). *Van mensen en dingen*. Antwerpen: Intersentia.

Tussen ons gezegd en gezwezen (deel I)

Sofie De Schryver

Wil je iets zeggen, Sofie?

Ik kijk naar rechts. Dat wil zeggen: ja.

Is het je snelle communicatiekaart?

Ik kijk naar links. Dat wil zeggen: nee.

Welke kleur van pagina: geel (links), blauw (midden), rood (rechts)?

Ik kijk naar links. Dat wil zeggen: geel.

Welke pagina bij geel? 1^e (links), 2^e (midden), 3^e (rechts)?

Ik kijk naar links. Dat wil zeggen: 1^e.

Welke kolom? 1^e, 2^e?

Ik kijk naar links. Dat wil zeggen: 1^e.

Welk blok? 1^e 2^e 3^e?

Ik kijk naar links. Dat wil zeggen: 1^e.

Welke kolom? Geel, blauw, rood?

Ik kijk naar links. Dat wil zeggen: geel.

Welke rij? 1^e 2^e 3^e?

Ik kijk naar links. Dat wil zeggen 1^e.

Dan komen we uit bij het symbool: IK.





Is dat het symbool dat je nodig hebt, Sofie?

Ik kijk naar rechts. Dat wil zeggen: ja. Het symbool 'ik' heb ik nodig.

¹

Ik.

Ik ben Sofie.

Ik ben 30 jaar en volg een aantal vakken van de richting moraalwetenschappen aan de universiteit van Gent. Daarnaast volg ik een opleiding ruimtelijke vormgeving in het deeltijds kunstonderwijs. Mijn interesses gaan voornamelijk uit naar kunst en muziek en naar maatschappelijke thema's, met klimaatverandering en milieubescherming voorop.

Naast dit alles ben ik ook een vrouw met wat men noemt een 'hoge ondersteuningsnood'. Om het voorgaande te vertellen – wie ik ben en waar mijn interesses liggen – heb ik bijvoorbeeld ondersteuning nodig.

'Wat bedoel je daarmee?', hoor ik je vragen. Vanwege een motorische beperking zijn mijn ervaringen in feite nogal 'drukbevolkt'. Letterlijk, bedoel ik dat dan. Want wat ik doe, doe ik zelden alleen. De gebeurtenissen, de handelingen die ik wil doen of nodig heb, bepalen welke mensen verschijnen, hoe lang ze blijven enzovoort.

1 Bliss-symbool voor 'ik'.



Ik spreek niet door mijn stembanden te laten trillen of mijn tong woorden te laten vormen. Mijn vingers houden geen pen vast en glijden evenmin over een toetsenbord. Ik gebruik, zo zou je het kunnen stellen, de stembanden van anderen, hun tongen en vingers. De inhoud van de woorden, die komt uiteraard wel van mij.

Wat is stem of wat mag stem zijn? Hoe communiceren we? Wat is er belangrijk voor mij om mijn noden en gedachten te kunnen uiten? Het verhaal hieronder kwam tot stand door een tekst van me en door een gesprek over dit thema met zes personen die in het dagelijks leven letterlijk en figuurlijk dicht bij me staan. Het zijn al die tongen, lippen en stembanden samen die het verhaal vertellen. Centraal staat dat we een inkijk willen geven in het proces, de complexiteit, relationaliteit en interafhankelijkheid van communicatie.



Sofie wordt geboren.

Als kersverse ouders worden we meteen omsingeld door experten want er zijn heel wat medische problemen. Talrijke ingrepen volgen elkaar op. Onze focus ligt dan op overleven.

Medische en klinische experten tonen ons vrij snel welke weg we met ons dochtertje kunnen en mogen bewandelen. Die weg krijgt vorm door de nadruk op wat ze niet kan en nooit zal kunnen. Zo kwamen we in onze zoektocht naar een kleuterschool al gauw terecht bij een voorziening.



Stigma, label.

Ze kan niet. Ze zal nooit.

Een kind met een canule en neussonde. Een kind dat vrijwel niet beweegt. Een kind dat niet praat. Dat kind zal wel diep verstandelijk beperkt zijn. Die assumpties. Daarmee moesten we het toen doen.

42

Enkele jaren geleden las ik voor een vak binnen de moraalwetenschappen de tekst *New Horizons in the Study of Language and Mind* van de taalwetenschapper, politiek schrijver en activist Noam Chomsky. Het kritisch aan de slag gaan met die tekst hielp me om mijn visie en ideeën rond taal en communicatie te verwoorden. Ik denk dat klank en spraak niet absoluut nodig zijn om tot expressie te komen. Taal(expressie) zou daarom ruimer omschreven moeten worden, net zoals communicatie ruimer omschreven zou moeten worden. Er zijn verschillende modaliteiten om iets te uiten. Klank en taal alleen zijn niet de kern. Communicatie is zoveel meer dan enkel spraak.

Op een bepaald moment, toen Sofie een kleuter was, zagen we dat ze haar sonde uit haar neus trok. Een arts die ons toen begeleidde, vertelde me dat ze dit met opzet deed om ons iets duidelijk te maken. Ik, als mama, was er toen van overtuigd dat dat absoluut niet kon. 'Mijn dochter doet niets bewust ... Ze heeft geen fijne motoriek. Bovendien hadden alle andere dokters toch ...?' Maar die neussonde bleef ze uittrekken. En een beetje later begon Sofie ook haar canule uit te trekken. En nog wat later begon ze nog andere dingen

ON GEHOORD



te zoeken. Jawel, mijn dochter communiceerde. Ze wou iets duidelijk maken.

Doorheen de jaren is mijn communicatie sterk gegroeid en veranderd. De opleidingen die ik volg, zorgen ervoor dat ik me steeds preciezer en gedetailleerder wil uiten. Anderen helpen me hierbij.

Het is niet omdat je je stembanden niet kan gebruiken, dat je niet iets kan duidelijk maken, dat je niet kan kiezen.

Zo zijn we ooit begonnen. Met kiezen. Ja of nee. Als ik naar rechts kijk, is het 'ja'. Als ik naar links kijk, is het 'nee'. En door die kijkrichting kan ik nu stap na stap ontzettend veel communiceren.



Dat lijkt niet veel hé, een blikrichting. En toch is het een wereld van verschil om al deel te kunnen uitmaken van een gezin, om noden te kunnen uitdrukken, ongenoegen te kunnen uiten, om grappen te maken.

Er zijn nadien heel wat tools de revue gepasseerd. Geen grote theorieën, strategieën of methodologieën hoor. De nadruk lag op doen, uitproberen en verder zoeken. Van eenvoudige ja-nee vragen gingen we richting symbolen met meer inhoud.

We hebben thuis allerlei materiaal liggen.

Met symbolen werken is een wereld op zich.

Er bestaan talrijke methodes en elke methode heeft zijn eigen symbolen en regels. Er bestaan bijvoorbeeld betaprenten, sclerapictogrammen,

visitaal pictogrammen, Bliss-symbolen enzovoort. Het is de gewoonte om één systeem te kiezen en dus bijvoorbeeld uitsluitend met Bliss-symbolen of alleen met betaprenten te werken. Zo'n rechtlijnigheid doet voor mij geen recht aan wat ik wil zeggen, hoe ik iets wil uiten. Ik kies veeleer wat op welk moment bij me past. Het hangt er ook vanaf of ik het symbool mooi vind of niet. Ik wil me niet aanpassen aan de regels van de symbolen om iets te uiten, de symbolen moeten zich aanpassen aan wat ik wil uiten, aan mijn noden. Zo zijn we, ik en mijn ondersteuners, telkens aan de slag gegaan en knutselen we steeds verder aan het communicatieboek.

44

Wil je iets zeggen, Sofie?

Ik kijk naar rechts. Dat wil zeggen: ja

Is het je snelle communicatiekaart? Ja of nee?

Ik kijk naar links. Dat wil zeggen: nee.

Is het je filosofiekaart? Ja of nee?

Ik kijk naar rechts. Dat wil zeggen: ja.

Bovenblad, ja (rechts) of nee (links)?

Ik kijk naar rechts. Dat wil zeggen: ja.

Linkerblad of rechterblad?

Ik kijk naar links. Dat wil zeggen: linkerblad.

Kolom 1 (links) of 2 (rechts)?

Ik kijk naar links. Dat wil zeggen: 1°.

Welk blok: blok 1 (links), blok 2 (midden), of blok 3 (rechts)?

Ik kijk naar links. Dat wil zeggen: 1°.

GN GEHOORD



Welke kleur? Geel (links), blauw (midden), rood (rechts)?

Ik kijk naar links. Dat wil zeggen: geel.

Welke rij? 1^e (links) 2^e (midden) 3^e (rechts)?

Ik kijk naar links. Dat wil zeggen: 1e.

Dan komen we uit bij het symbool: moraalfilosofie.

Is dat het symbool dat je nodig hebt, Sofie?

Ik kijk naar rechts. Dat wil zeggen: ja. Het symbool 'moraalfilosofie' heb ik nodig.



Toen we examens gingen afleggen voor de vakken van de moraalwetenschappen las ik, als ondersteunend assistent, de vragen en verschillende meerkeuze-antwoorden luidop voor. Sofie kan dan het antwoord geven door naar het 'kijkraam' te kijken. Het kijkraam is een vierkant gemaakt uit grijze buizen. Elke hoek heeft een letter: a, b, c, d. De richting, de letter waar Sofie naar kijkt, is dan het antwoord op de meerkeuzevraag.



45

Maar wat als ik als assistent niet goed kijk naar Sofie? Als ik niet goed kijk, als ik Sofie haar kijkrichting fout interpreteer, dan duid ik misschien het verkeerde antwoord aan en heb ik geen recht gedaan aan haar kennis. Het zweet breekt me nog uit.

Wat doen we dan?

Nog meer in elkaars ogen kijken. Nog meer zweten. Doorvragen. Herhalen. Doen.

- 2 Er bestaat geen Bliss-symbool voor 'moraalfilosofie' en daarom gebruik ik het symbool 'filosofie', wat een samenstelling is van 'wetenschap' en 'oorzaak' in combinatie met 'denken'. Dus is het de wetenschap die de oorzaken/reden in verband met denken onderzoekt.





*'Tijd?' Tuurlijk vraagt het tijd. Veel tijd.
'Onzeker of je Sofie altijd begrijpt?' Uiteraard.*

Ondertussen kunnen we ook nagaan hoe ver of hoe dicht we bij de zin komen die Sofie wil uiten. We vragen haar na het vormen van een zin of ze ons een score kan aanduiden van hoe goed of hoe slecht we bij datgene zitten dat ze wil uiten. Een score van nul tot acht. We krijgen altijd een twee of drie omdat we ons best doen om te zoeken.

Wanneer we in opdracht van een docent samen aan een tekst werken, dan doet de vorm er ook toe. Hoe je argumenten opbouwt, hoe je iets formuleert, doet ertoe. Zeker binnen een opleiding moraal filosofie. Dus niet enkel wát gezegd wordt, krijgt een score, maar ook hoe het gezegd wordt.

46

*Luisteren en aandachtig zijn. Dat is misschien wel de kern.
Dichtbij durven komen.*

Het is zo gemakkelijk om te denken dat Sofie iets niet kan. En eens je op dat punt zit, is het gedaan. Dan komt er ook niets meer. We hebben ons vaak moeten bewijzen. Sofie moet zich zoveel bewijzen, moet telkens opnieuw aantonen dat ze het begrijpt, dat ze het kan. En ook haar ondersteuners moeten steeds maar tonen aan derden dat ze niet spreken voor Sofie, maar dat ze ervoor zorgen dat Sofie gehoord wordt. Terwijl andere mensen vaak het voordeel van de twijfel krijgen, krijgt Sofie heel vaak het nadeel van de twijfel.

ON GEHOORD





Wil je iets zeggen, Sofie?

Ik kijk naar rechts. Dat wil zeggen: ja.

Is het je snelle communicatiekaart? Ja (rechts) of nee (links)?

Ik kijk naar rechts. Dat wil zeggen: ja.

Bovenblad, ja (rechts) of nee (links)?

Ik kijk naar links. Dat wil zeggen: nee.

Linkerzijde of rechterzijde van het blad?

Ik kijk naar rechts: rechterzijde.

Kolom 1 (links) of kolom 2 (midden), of kolom 3 (rechts)?

Ik kijk naar links: kolom 1.

Blok 1 (links), blok 2 (midden), of blok 3 (rechts)?

Ik kijk naar het midden: blok 2.

Welke kleur? Geel (links), blauw (midden), rood (rechts)?

Ik kijk naar links. Dat wil zeggen: geel.

Welke rij? 1^e (links) 2^e (midden) 3^e (rechts)?

Ik kijk naar rechts. Dat wil zeggen: 3^e.

Dan komen we uit bij het symbool: proces.

Is dat het symbool dat je nodig hebt, Sofie?

Ik kijk naar rechts. Dat wil zeggen: ja.

Het symbool 'proces' heb ik nodig.



Het is altijd een proces, een zoektocht naar het evenwicht tussen de inbreng van de omgeving en mijn controle over het proces, en naar een vooraf bedacht idee ook kunnen loslaten, het laten groeien. Ik vind het belangrijk dat iedereen zich daarvan bewust is.

- 3 Het Bliss-symbool voor 'proces' bestaat niet, daarom stelde ik er met mijn logopedist en assistenten zelf een samen; we plaatsten de symbolen 'gebeurtenis' en 'trap' samen, dus een gebeurtenis die trapsgewijs verloopt.



Ik moet de kans krijgen om mijn dromen en ideeën te mogen uiten, zonder dat de omgeving voor mij keuzes maakt door zelf al bij voorbaat te beslissen wat de mogelijkheden zijn. Ik heb dus altijd iemand rond mij nodig die de dialoog met anderen in mijn omgeving faciliteert. Daarvoor is een wederzijds vertrouwen zeer belangrijk.

Tussen ons gezegd en gezwegen (deel I)

Vormgeven aan ondersteuning in een atelier

Evelien Leyseele —————

Jarenlang ondersteunde ik Sofie, zowel in het dagelijks leven als bij haar studies. Op een bepaald moment begonnen we aan een opleiding ruimtelijke vormgeving in het deeltijds kunstonderwijs.



49

‘Dag Sofie!’

De docent van het atelier begroet je hartelijk. Ze kijkt ook mij aan en ik zie haar aarzelen.

‘Hey ... Ja, hmm ... ik weet je naam niet meer.’

Ik glimlach terug en stel haar gerust: ‘Dat maakt niet uit, het gaat om Sofie, hé.’

Als ondersteuner ben ik zo onzichtbaar mogelijk. Ik ben een soort lichamelijke schakel, een deel van Sofie, voor Sofie. We waren al jaren samen op deze manier. Maar in dat atelier ruimtelijke vormgeving werd dat ‘we doen het al jaren zo’ stevig verstoord. Die opleiding, het samen fysiek creëren, deed iets met ons en tornde aan mijn idee over ‘ondersteuning geven’. Hoe die ondersteuning zou blijven vervormen en veranderen op die zaterdagochtenden in de academie kon ik me bij de start van onze opleiding niet inbeelden. Het



verplichtte ons in elk geval nieuwe manieren te vinden om communicatieve, fysieke en materiële drempels samen te overschrijden. Het wakkerde niet enkel de eigen creativiteit aan, maar versterkte bovenal het vertrouwen in de mogelijkheden van inclusieve (leer)omgevingen. Al doende, in interactie, maar even vaak in een stilstand van niet weten, leerden we samen.

Elke zaterdagochtend riep de docent uit: ‘Leer loskomen van het idee van een eindproduct, leg de focus op het artistiek proces, durf te experimenteren met materiaal en met technieken.’

Dit was zó nieuw voor ons!

50

Wij waren gewoon om ons te focussen op het product: op het finale product, het finale woord, de finale zin in Sofies hoofd. Als ondersteuner leerde ik om steevast te zoeken naar wat Sofie wou. Want zo konden we bewijzen dat ze iets kon. Dat eindproduct was altijd zo belangrijk geweest om aan anderen te tonen dat Sofie meer kon dan anderen dachten. En nu moesten we daar plots van loskomen. Vooral niet denken aan wat er in je hoofd zat, maar kijken naar wat er gebeurde als we samen met het materiaal dat ons werd aangereikt aan de slag gingen.

‘Proces, experimenteren, euh ...’, dacht ik onzeker.
‘Ja ... dat gaan we proberen, hé Sofie.’

Voor mij betekende dit alles ook:
breek het beeld af dat je hebt van wat je hier moet doen
als assistent,
beweeg je weg van het begeleiden naar een eindresultaat,

ON GEHOORD



schud de rol af van objectieve,
bijna mechanisch uitvoerende
ondersteuner van vastgelegde ideeën,
een noodzakelijke rol die ik in andere contexten heel
sterk vertolk.

Die eenzijdige posities,
die bepalende handelingsrepertoires,
bleken mallen waarbinnen
het niet paste, hier.
Onze mogelijkheden om te groeien
werden erdoor beperkt.

‘Sofie, ik heb een voorstel.
Ik denk dat ik daar meer moet zijn, in het atelier.
Vaker ... Ze moeten ons kennen, en wij hen,
en de manier van werken.
Het gaat helpen om je niet altijd met dezelfde vragen
te bestoken bij aankomst. We zitten dan mee in
de flow.’



51

Als verlengstuk voor handen en voeten,
een tolk van een blik,
de lach spreekt voor zich.
Als bruggenbouwer naar de anderen
én naar kluiten klei, roestend staal, warme gips,
gladde was.
Zo zouden we het doen.
Maar telkens weer nam ik de vorm aan van onderzoeker.

‘Wat weet je? Wat wil je? Wat nu? Wat erna? Moet het zo?’



In het midden? Ja? Met welk woord kan je dat vooruit-
helpen? Scoor je mijn suggestie, tussen 0 en 8?

Ontelbare keren met ontelbare woorden
in de val verzand
dat die woorden tussen ons
de richting zouden moeten bepalen,
dat het een noodzakelijke tussenstap was?

Dat is toch communicatie?!

Het eindeloos zoekend afstemmen met woorden
en symbolen
tot een houvast kon worden afgesproken
bracht ons meer dan genoeg.

52

Genoeg!
In een impasse.
Even vastzitten
in onmogelijkheid
met ruis op het beeld.

Tussen ons gezegd en gezwezen,
om ruimte vorm te geven, schieten woorden tekort.
Ik moest me omvormen
verder kijken dan de taal tussen ons.

Taal tussen ons vervormt de ruimte niet.

Een assistent werkt vanuit de schaduw,
laat de spotlight op wie centraal hoort te staan.
Dat probeerde ik in elke stap te verwerkelijken.
Alleen was hier een andere dynamiek nodig.



Samen gaan bewegen in de ruimte,
mee kijken, luisteren, voelen.

‘Wat doen ze?’
‘Wat ligt er hier?’

Daar blijft je blik aanhaken.
Je hand reikt uit.
Ik hoor ook iets, naar daar?
Ik ruik de koffie, dat trekt mij aan. Het is verdorie
zaterdagochtend.

‘Ik pak u mee, Sofie, kom.’

Opzoeken dat anderen meespreken, aanreiken, voordoen,
uitlenen en meebrengen,
wel altijd terugkeren naar Sofie.
Niet neutraal of objectief, maar een ander onderzoekend:
‘Wat dan wel? Wat gebeurt er als we dit ...?’

‘Als jij die stof vastgrijpt en ik wegstap van jou?
Wil jij ...?’

‘Hup! Stap dan toch voorbij die drempel.’

‘Ik ga dat gewoon eens doen, Sofie.’

Het kraakt als het scheurt.
De vorm is grillig,
begint op een touw te gelijken.

‘Hangen we het in de lucht?’



‘Ik zal het eens testen.’
‘Daar staat een stoel om op te staan.’

‘Als jij die klei vastpakt en kneedt? Je hebt klei aangeduid zonet, hé. Nee?!’
‘Op de grond?’
‘Ga je ermee gooien? Waarom gooi je de klei op de grond?’
‘Is het niet oké? Je hebt toch aangegeven dat je met klei wou werken?’
Begreep ik het verkeerd? Nee toch?’

Uitademen, kijk dan toch voorbij de drempel!

54

‘Dat lijkt wel iets, die klei zo neergesmeten.’
‘Zullen we het daar ter plaatse laten drogen?’
‘Of wacht, ik bouw een houten platenvloer rondom je, dan kan het direct zijn vorm krijgen, zo kom ik er niet in tussen.’

Die woorden komen wel uit mijn mond.
Nogal uitgesproken, mijn stempel op het proces!
Waar zit Sofie haar stem?

Het zoeken naar haar stem-op-zich zette ons bij momenten veel te vast.

Sofie in het atelier, met de mensen, de materialen rondom haar, en ik.
Het gaat daar niet om mij.
Het gaat om kijken, experimenteren en vormgeven, met iedereen en alles daar.

ON GEHOORD

Om dat te doen moet ik wel
onze taal opentrekken,
alle lagen en ervaringen opzoeken,
in gang zetten,
al doende.

Artistieke manipulatie
als noodzakelijke ondersteuning omarmen.
De barst in mijn beeld van hoe ondersteuning vorm
moet krijgen,
waarden als dat wat het beeld tot kunst maakt.



Luisteren voorbij woorden. Samen schommelen met Heleen

Leni Van Goidsenhoven —————
en Elisabeth De Schauwer —————

56

LENI De uitdrukking ‘iemand stem geven’ blijf ik
gevaarlijk vinden.

ELISABETH Kan je ingaan op wat je gevaarlijk vindt, wat je wil
vermijden?

LENI De gedachte ‘iemand stem geven’ is gevaarlijk omdat we
er dan van uitgaan dat iemand pas stem heeft indien
die haar verschaft wordt. Dat zij niet voor zichzelf zou
kunnen spreken totdat het wordt toegestaan. Maar is
het niet zo dat ze al stem heeft, maar dat er niet wordt
geluisterd? Is het niet pretentius om te denken dat er een
machtsstructuur is om iemand stem te geven of niet? Alsof
het onvermogen om te luisteren haar spraakvermogen
definieert?

ELISABETH Stem geven aan wie vaak niet gehoord wordt of overgesla-
gen wordt, is iets dat mij altijd heel erg geïntrigeerd heeft.
Het draagt inderdaad risico's in zich, zoals de vragen die je
nu op een rijtje zet, Leni. Het kan heel paternalistisch en

ON GEHOORD

bevoogdend overkomen. Een dynamiek die zich ontvouwt waardoor je in het geven van stem tegelijkertijd hiërarchie en structurele ongelijkheid bevestigt en versterkt.

LENI Ja, en dat is net het uitgangspunt dat we heel sterk willen problematiseren.

ELISABETH Tegelijk, Leni, kunnen we niet doen alsof macht niet aanwezig is of aan- en uitgezet kan worden. Het is vooral belangrijk dat we ons er bewust van zijn, van die macht. Misschien maakt het noodzakelijk om te denken in termen van wisselwerking? We vertrekken vanuit interafhankelijkheid en verbinding waarbij telkens opnieuw een continu en wederzijds zoekproces dient aangegaan te worden, ook bij iemand die ondersteuning nodig heeft om te spreken of om zich te uiten en ook al zit er af en toe onevenwicht in die relatie. Dat onevenwicht kan tijdelijk zijn en over en weer gaan tussen de betrokken subjecten.

LENI Zoals in 'leidenvolgen'?

ELISABETH Daar zien we die wisselwerking en interafhankelijkheid inderdaad heel goed. Het gaat over en weer en we zijn heel alert naar hoe machtsverhoudingen daar werken. Het gaat niet meer over denken in termen van toestemming geven, maar over radicale openheid en onvoorwaardelijke flexibiliteit. Over multipliciteit toelaten en ermee experimenteren. Ook niet steeds de ingang kiezen van wat iemand niet kan, zoals bijvoorbeeld spreken, maar van wat er wél kan. Soms is dat zoeken naar een speld in een hooiberg, maar zoeken, zoeken en blijven zoeken maakt voor mensen wel het verschil.





Hoe zou het openbreken van het enkele verhaal over stem, woord en verhaal nieuwe mogelijkheden kunnen bieden en verschil kunnen maken? Hoe kunnen we meer expressievormen genereren en betekenis laten krijgen? En hoe beter, meer en intenser luisteren? Deze vragen wilden we exploreren in interactie met mensen die anders, moeilijk of niet spreken.¹

We schiepen de mogelijkheid om via creatieve workshops mensen te ontmoeten samen met de Finse choreografe, beeldend kunstenaar en danseres Sonja Jokiniemi.² Iedereen die anders communiceert of nood heeft aan andere vormen van communicatie kon deelnemen aan die workshops, samen met een ondersteuner of vertrouwenspersoon.

58

We nestelden ons twee maanden in het STUK, huis voor dans, beeld en geluid in Leuven. Uit een lap katoen maakten we een tent, met fluweel en viscosse amorfe objecten, we bouwden bergen uit cellofaan en knipten vormen uit gekleurde lichtfilters die we als mobieltjes in de lucht hingen. Verder waren er muziekinstrumenten, houtblokken, spiegels, klei, verf, potloden, scharen en meters papier. Participanten mochten ook objecten meebrengen die hun dierbaar waren en die in

- 1 'We' slaat op Leni en Elisabeth. Leni heeft het hele proces ondergaan en beleefd, samen met Heleen. Elisabeth kent Heleen al lange tijd vanuit een traject binnen inclusief onderwijs. Samen hebben we nagedacht, gereflecteerd en uiteengegafeld wat de stem van Heleen is en hoe die vorm krijgt in haar dagelijkse leefsituatie.
- 2 In de tekeningen op pagina 9,8,18,19, 20 en 21 gaat Sonja Jokiniemi aan de slag met haar herinneringen van de workshops die ze met Leni gaf aan mensen die anders communiceren (2018, STUK, huis voor dans, beeld en geluid Leuven). Ze diepte visueel uit wat haar geraakt heeft in de ontmoeting met de deelnemers.

ON GEHOORD



de ruimte plaatsen of hangen. Zo kregen we er nog knuffels, prenten van dolfijnen, medailles en speelgoedhelikopters bij. Het doel was om elkaar te ontmoeten via materiële proposities om door middel van materialen en texturen meer zintuiglijke vormen van communicatie en zelfexpressie te verkennen. Sonja reikte bepaalde objecten (muziekinstrumenten, spiegels, speelgoeddiertjes, actiecamera, ...) en texturen (verf, klei, cellofaan, vilt, ...) aan om aan te raken. Vervolgens ervaarden we samen de potentialiteit van die objecten en texturen in het maken van contact. De ruimte was dialogisch: niets stond vast, elke deelnemer mocht de objecten verplaatsen en schikken naar behoeven. Wanneer er iets getekend of geschilderd werd of met klei werd gewerkt, kreeg het resultaat ook een plek in de ruimte en maakten we er een installatie bij met andere objecten die erbij pasten. Vaak zochten we met ons lichaam naar bewegingen die de installatie bij ons opriep. De workshops waren intensieve momenten waarbij we de tijd namen om elkaar te leren kennen.

Als onderzoeksmethode kozen we dus uitdrukkelijk niet voor interviews zonder meer, maar voor workshops. Er was geen vooraf geschreven scenario dat ons vertelde wat er te gebeuren stond, hoe we zo'n traject zouden vormgeven en welke richting we zouden uitgaan. Ontmoeting was de bepalende factor en stuurde het proces tijdens de weken dat we met zes mensen aan de slag gingen. Een consciëntieuze voorbereiding om een veilige omgeving te creëren en het samenbrengen van veel verschillend en prikkelend materiaal zorgde wel voor veel mogelijkheden van wat er zou kunnen en gaf dat in iedere ontmoeting andere paden konden en mochten bewandeld worden.





We willen hier vertellen over onze ontmoetingen met Heleen. Als jonge vrouw draagt ze de labels ‘non-verbaal’ en ‘autisme’ en wordt ze in eerste instantie gepercipieerd als vreemd en onleesbaar. Men twijfelt ook vaak aan haar intelligentie. Heleen spreekt niet met haar stem en het blijft zelfs nu ze negentien is soms heel onduidelijk wat er in haar omgaat en hoe zij daar uitdrukking kan aan geven.

Het is gemakkelijk om Heleen in de eerste plaats vast te pinnen op datgene wat ze niet kan. Maar een focus op een ‘niet kunnen’ werkt natuurlijk niet productief in een ontmoeting: het leert ons niets over hoe Heleen in de wereld staat, het vertelt ons weinig over hoe ze wél communiceert en interesse toont in mensen en dingen rondom haar.

60

Als je haar bezig ziet met mensen die ze goed kent, merk je bijvoorbeeld snel dat ze taal begrijpt en dus begrijpt wat iemand haar zegt. Meestal maakt ze kenbaar wat ze wil door geluid te maken, door te kijken of te wijzen naar iets. Sporadisch gebruikt ze ook haar Moby, een computer met touchscreen waarop ze symbolen kan aanwijzen zoals ‘ik heb een vraag’, ‘schommel’, ‘eten’, ‘toilet’. Datgene wat ze communiceert, heeft vaak te maken met dagelijkse wensen en behoeften. Maar *wanneer* ze zal reageren op iets of iemand is nooit te voorspellen, evenmin is het duidelijk *waarom* ze zich op sommige momenten aangesproken voelt om te reageren of te participeren en op andere momenten veeleer roerloos blijft en een afwezige indruk geeft. Wat de ene dag werkt, lijkt de andere dag niet meer te werken – de triggers en mogelijkheden zijn complex en niet te voorspellen.

Heleen leren kennen gebeurt door veel bij haar te zijn, door samen aan de slag te gaan met wat voor haar belangrijk is



en door uitwisseling met haar familie en persoonlijke assistenten over hoe ze participeert, hoe ze communiceert thuis en op school, wat ze doet tijdens vakanties, enzovoort. Deze kleine verhalen prikken gaatjes in het ondoordringbare beeld dat Heleen op het eerste gezicht oproept. Door op het gemak tijd met haar door te brengen wordt het duidelijk dat Heleen een heel eigen stem heeft, maar dat de manieren waarop wij 'stem' meestal interpreteren en beschrijven tekortschieten. Maar hoe beschrijven we haar stem dan? Kunnen we 'stem' herbekijken zodat Heleen meer kansen krijgt om erbij te horen en mee te doen in haar volle waardigheid? Vertrekende vanuit acties en dingen waar Heleen van geniet, willen we begrijpen hoe ze in de wereld staat, hoe haar stem vorm kan krijgen en hoe die acties kunnen worden ingezet als mogelijke vormen van communiceren.



LEIDENVOLGEN

Heleen nam deel aan de creatieve workshops en op die manier leerden we ook wat Heleen aansprak en wat niet. Ze heeft bijvoorbeeld een bijzondere fascinatie voor voorwerpen. Heel spontaan trekt ze voorwerpen uit hun dagelijkse gebruikscontext. Zo dienen spiegels niet om in te kijken, maar om met haar neus aan te raken. We hingen dan ook spiegels op in de ruimte, zodat we die wanneer we door de ruimte liepen, konden aanraken met ons gezicht en zo de gladde en koude textuur van de spiegels konden voelen en verkennen. Een statief is niet zozeer interessant om er een camera op vast te klikken, maar om het om te keren en te doen draaien zoals de schroeven van een helikopter. Heleen houdt ook van filmpjes maken.



Heleen nam de actiecamera die aanwezig was in de workshop-ruimte mee naar huis en maakte dagelijks korte filmpjes van iets dat haar boeide. Zo ontstond er gedurende vier maanden een soort van filmdialoog tussen ons. Via Messenger en WhatsApp stuurde ze samen met haar zus of mama korte filmpjes van alledaagse dingen die ze zag en waarvan ze houdt. Ze zond ons beelden waarop te zien was hoeveel plezier ze beleeft aan schommelen of aan het draaien aan haar draaiorgel. In andere filmpjes wandelt ze aan zee of kijkt ze naar bruggen. De filmpjes die we heen en weer stuurden, vertelden iets over onze dagelijkse bezigheden: gelakte teennagels, een ballon die door het huis zweeft ter herinnering aan het laatste kinderfeest, het uitzicht tijdens wandelingen. Overal begonnen we dingen te zien vanuit haar perspectief: schaduwen, details, mechanische beweging, fascinatie voor alles wat draait ... Toen ze bijvoorbeeld een filmpje stuurde waarin ze haar gsm laat rondtollen, stuurden we er een terug van ons draaiend voorwiel tijdens het fietsen naar het werk. Kleine verhalen van op het eerste gezicht weinig interessante praktijken en dingen, om zo in uitwisseling te leren hoe iemand in het leven staat, wat iemand raakt, hoe iemand vormgeeft aan het ervaren van en uitwisselen met de omringende context. Kleine verhalen die context en relatie op de voorgrond zetten, die inzicht geven in wat het betekent om deze persoon te zijn in deze verbindingen binnen die specifieke situatie, zonder enig oordeel, verwachting of verplichting.

ELISABETH Zie je wat hier gebeurt, Leni? Dit is wat filosofe Erin Manning *leadingfollowing* of 'leidenvolgen' noemt. Heleen die aangeeft dat ze graag filmpjes maakt en jij die daarin meegaat. Het vloeit over in het opsturen van filmpjes. Er wordt ingegaan op waar zij interesse voor toont en de



kleine signalen of aanwijzingen die ze geeft zijn bepalend voor het vervolg. Heleen geeft aan. Je gaat met haar mee in haar interesse en hoe je haar daarin volgt zal effect hebben op wat er terugkomt. Tegelijk is ze heel terughoudend en heel erg afhankelijk van een constante uitnodiging om te proberen. Samen observeren, verkennen en uitvoeren geeft Heleen geruststelling en zet een actie op gang voor haar. In de tussenruimte waar Heleen en de ander kunnen experimenteren, zijn ze heel erg aangewezen op elkaar en kan de sturing door beiden gedeeld worden. Actie komt alleen tot stand vanuit nauwe verwevenheid, zowel letterlijk als figuurlijk.

LENI Manning vertelt over leidenvolgen ook dat het lijkt op tangodansen of contactimprovisatie. Iemand initieert een opening om in te bewegen. Vervolgens gaan beide dansers gezamenlijk die opening binnen en daar bekijken ze wat de ander geeft. Op den duur is het niet meer duidelijk wie volgt en wie leidt. Het wisselt. In filosofische zin staat leidenvolgen dan voor het ontmantelen van hiërarchie. Het is ook werken en omgaan met datgene wat we nog niet kennen of weten. Traagheid is een noodzaak en dit vraagt serieuze aanpassingen in onze vanzelfsprekende manieren van denken en doen.

ELISABETH Dat laatste is cruciaal. Je wordt je in elk proces met Heleen heel erg bewust van snelheid, stiltes en doodlopende straatjes. Het is moeilijk om jezelf te weerhouden om de leegte volledig zelf te vullen en in te vullen voor haar. Je leert van haar naaste context dat het veel intenser is om elkaars aandacht te vatten, omwegen te zoeken, drempels te omzeilen en telkens opnieuw te herbeginnen. Hier staat



de manier waarop veel centraler dan wat eruit komt. Het denkwerk, de creativiteit, de flexibiliteit, de inspanning die een actie mogelijk kan kosten, kan niet ingeschat worden van tevoren. Heleens wegen zijn vaak ondoorgankelijk, maar nooit saai, altijd weer uitdagend, vermoeiend, maar met veel voldoening op momenten.

64

In het dagelijks leven leert Heleen steevast in nauwe relatie met haar familie, assistenten, leerkrachten en leeftijdsgenoten. Ze heeft de energie en input van anderen nodig om te kunnen deelnemen, zowel op school als thuis. Zo schrijft en tekent ze bijna uitsluitend als iemand haar hand vasthoudt, wat druk geeft, blijvend de opdracht herhaalt en haar motiveert om door te gaan. Ze gaat aan tafel zitten wanneer je haar op een stoel plaatst en datgene wat ze nodig heeft recht voor haar legt. Ze gaat naar buiten wanneer je haar onder de arm neemt. Ze beantwoordt je vragen als je haar ja-nee-opties geeft door haar te zeggen dat ze voor 'ja' haar ene kaak kan aanraken en voor 'nee' de andere. Als je lang genoeg bij haar bent, ontdek je hoe anders haar verschillende stiltes kunnen klinken en wat haar manier van bewegen mogelijk kan zeggen.

Wat er in die nabijheid en aanraking gebeurt, kunnen we niet zomaar reduceren tot een actieve-passieve relatie, evenmin tot een afhankelijke-onafhankelijk oppositie. Aanraking creëert hier niet uitsluitend een manier om bepaalde doelen te bereiken, maar veeleer een radicale relationaliteit waarin wederkerigheid belangrijk is en van waaruit communicatie in en voorbij taal mogelijk wordt. Het is 'stem' als doen, 'stem' als verstrengeling van menselijke en niet-menselijke context. Tegelijk dient in die nauwe verwevenheid wel erkenning te

worden gegeven aan wat Heleen inbrengt en meegeeft. Dit zagen we ook bij het sturen van filmpjes naar elkaar. Heleen wordt geholpen door haar mama of zus, maar het is heel duidelijk dat het filmpje dat je ontvangt van Heleen is. Haar stem ontvouwt zich precies in die verbindingen van filmen, nauw lichamelijk contact, gedeeld eigenaarschap, telefoon, enzovoort. Het vertrekt vanuit het lichaam. Heleen gebruikt haar lichaam om tot expressie te komen en vraagt daarbij vaak om nabijheid en aanraking van een ander lichaam om in actie te kunnen komen.

SCHOMMELEN

De filmpjes die Heleen stuurde, toonden onder andere hoe graag ze schommelt. Daarom besloten we haar gedurende de zomer te volgen naar haar favoriete schommels op openbare plekken in Gent en met haar mee te schommelen. We werden daarbij vergezeld door kunstenaar Karel Verhoeven die de schommelmomenten in beeld bracht. Heleen keek mee naar de beelden en toonde ons heel kordaat en nauwkeurig welke fragmenten haar aanspraken.



65



© KAREL VERHOEVEN



Meestal wordt Heleens liefde voor schommelen geïnterpreteerd via haar klinische diagnoses. Zo zag haar kinesist in het schommelen vooral een opportuniteit om haar gespannen spieren los te maken. Het helpt in het stretchen van haar rug en in het ontwikkelen van kracht. Verder werd het schommelen al gauw gezien in relatie tot autisme en dwang. In het dagelijks leven heeft Heleen steeds (nieuwe) rituelen nodig om rust en stabiliteit te vinden, schommelen is daar één van. Niettemin loopt ze ook soms vast in die rituelen. Op momenten van vastlopen voelt ze geen grenzen en schommelt ze tot haar handen openliggen. Heleen is vrij klein en ziet er jonger uit dan haar leeftijdsgenoten. Door die jonge aanblik in combinatie met schommelen, wordt ze al snel beschouwd als een kind. Het gebrek aan reactie of initiatief levert vaak twijfels op over wat Heleen kan, begrijpt, vat en wat je mag verwachten, vragen of eisen.

66

Dergelijke interpretaties vanuit allerhande invalshoeken en observaties zijn niet per se onjuist, maar dragen consequenties en terugkerende begrenzingsen in zich voor Heleen en haar omgeving. Hierdoor worden Heleens voorkeuren en activiteiten producten die samengaan met afwijking, deficits en labels. Ze dreigt telkens weer opgeslorpt te worden door een categorie, met bepaalde invullingen, interventies en prognoses voor heden en toekomst. Ze schommelt graag *omdat* ze autistisch is. Ze moet schommelen *omdat* het haar spieren goed doet. Ze schommelt omdat ze haar dwang dient te voeden. Einde verhaal. Er is geen ruimte meer voor andere verhalen over preferentie, plezier of potentialiteit, voor andere vormen van subjectiviteit, voor expressie. Wat kunnen we daarmee? Wat kan Heleen en haar familie hiermee?



Toen wij die zomer mee gingen schommelen, was het niet zozeer de bedoeling om deze interpretaties mee te nemen, maar om schommelen te herdenken vanuit ons volgen van Heleen als een manier om met Heleen in relatie te treden en met haar te communiceren. Om na te gaan wat schommelen kan doen, welke mogelijkheden er zich kunnen openen. Hoe we naar schommelen kunnen kijken vanuit een affirmatieve insteek en meerduidigheid.

Heleen schommelt hoog, krachtig en vastberaden. Haar gezicht is open en ze zit ontspannen op de plasticen zitting, haar handen stevig om de twee kettingen. Ze strekt haar benen en net voor de schommel opnieuw achteruit beweegt, zwiert ze stevig naar achteren. Haar lange paardenstaart wappert door de gemaakte snelheid. De kettingen knarsen. Soms schommelen we samen, op andere momenten zitten we in het gras of zand en kijken we naar Heleens enthousiasme.



© KAREL VERHOEVEN



Heleen heeft altijd objecten mee die ze onder de schommel legt. Ze lijken daar zomaar wat te zijn gegooid zonder veel aandacht, maar niets is minder waar. De objecten zijn op zo'n manier geplaatst dat Heleen ze tijdens het schommelen voortdurend kan zien. Ze raakt hen ook regelmatig aan. De texturen van de objecten worden keer op keer verkend met haar vingertoppen en het puntje van haar neus. Die lichamelijke, de nabijheid en aanrakingen geven rust, orde en stabiliteit. Ze zorgen er mee voor dat ze kan bewegen – letterlijk en figuurlijk.

68

De zon schijnt in alle hevigheid door de groene bomen. Het is warm, je voelt de zweetdruppels langs je rug naar beneden lopen. We nemen pauze en drinken water. Nadien helpen we Heleen weer op de schommel. Haar armen en schouders bewegen heel zelfzeker. Ze voelt de ontzettende mogelijkheden van haar lichaam. Meestal heeft Heleen het moeilijk om haar lichaam te laten doen wat ze wil en daardoor ziet men haar vaak als iemand die niet-responsief is, als iemand die niet denkt en doet voor zichzelf, als iemand die klein, fragiel en afwezig is. Maar dit is anders op de schommel. We zien haar transformeren in een gepassioneerde, sterke, gedreven en vastberaden vrouw. Het schommelen geeft ons daar een glimp van en levert veel wegen om via het lichaam connectie te maken met de context. Het gaat dus niet alleen over motorische ontspanning, dwang en/of kinderlijke interesse. Het is ook snelheid ervaren, de wereld verkennen, vrijheid voelen, je hoofd vrijmaken, experimenteren met hoe ver je je lichaam kunt brengen, enzovoort. Het gaat niet meer om afwezigheden van woorden, maar om schommelen als expressiemogelijkheid, als communicatie. Het wordt een ingang om

ON GEHOORD



samen met Heleen en vanuit Heleen te verkennen en te kijken
wat er in transfer mogelijk is in andere levensdomeinen en/
of activiteiten.



69



© KAREL VERHOEVEN



70

© KAREL VERHOEVEN

LENI Als we gaan schommelen, is er echt connectie en communicatie op aangeven van Heleen. Het schommelen initieert iets waardoor die connectie tot stand komt. Als we tussendoor op een bankje zitten in het park, kan het delen van het moment of het samen drinken veel betekenis krijgen. Het gaat niet om het uitwisselen van woorden, maar om momenten van communicatie en om stem als proces van nabije lichamen, bewegingen, texturen, zweet, zand, enzovoort te zien vorm krijgen. De afwezigheid van woorden is geen afwezigheid van uitwisseling. We gebruiken de schommel om voorbij te gaan aan woorden. Heleen lacht vaak luid, je ziet haar genieten van de beweging. Wat er gebeurt, tart eigenlijk elke beschrijving van intensiteit, schommelen op zich is expressiviteit.

ON GEHOORD

ELISABETH Zo zie je eigenlijk wat er kan gebeuren als je niet zomaar inzet op pathologie of focust op het investeren op wat er anders is bij Heleen in vergelijking met 'normaal ontwikkelende' negentienjarigen. Als je dat zou doen, zou ons werk in het ontmoeten vervlakken tot het reeds gedefinieerde, tot het 'wat is'. Je kan heel snel vervallen in rust opzoeken, prikkels vermijden en veel passiviteit installeren door de hele dag in de zetel te zitten, haar niet te forceren, haar ontwikkelingsgericht te stimuleren en de beperktheid van haar wereld als noodzakelijk te ervaren. Hier is niets mis mee, maar haar familie wil meer. Wat is er nog? Wat kan er anders? Ze willen een vol leven en alles verkennen en kansen scheppen. Via de omweg van het schommelen en actie, kunnen we ons anders verhouden ten opzichte van non-verbaal. We kijken naar stem vanuit relatie, er openen zich meer mogelijkheden om met haar contact te leggen.



71



© KAREL VERHOEVEN



LENI Inderdaad, op die manier zoeken we naar tussenruimtes waar je kan experimenteren, waar je kan op zoek blijven gaan naar kansen, zelfs ook buiten het bereik van de waarschijnlijkheid of buiten hoe het zou moeten zijn. Ook al is het steevast tijdelijk van aard.

ELISABETH Er is geen betere plaats waar we dit kunnen leren dan in de familie van Heleen. Vanuit de diepe emotionele verbinding met haar ouders en binnen het gezin, is er de noodzaak om niet bij de pakken te blijven zitten. Er wordt altijd groot gedacht, ver gesprongen, hoog gemikt, maar zonder één seconde Heleen uit het oog te verliezen. Zij kunnen zich niet permitteren om zomaar te blijven bij wat er is. Ze zijn niet-aflatend op zoek vanuit verbeelding om zo kansen en mogelijkheden thuis, op school, in de vrije tijd

te realiseren. Dit gebeurt op zo'n manier dat Heleen zich comfortabel voelt, uitgedaagd wordt om niet te blijven waar ze zit. De nadruk ligt op het steeds in beweging blijven en steeds opnieuw in verbinding te gaan om zo deel uit te maken van een groter geheel. De overtuiging om Heleen een plaats te geven in hun gezin, in de reguliere school, enzovoort, laat hen altijd weer opnieuw op zoek gaan en nieuwe wegen exploreren. Dit doen ze niet alleen, maar omringd met de nodige ondersteuning en ingebed in de context. Het spinnenweb rond Heleen draagt, breidt uit, maar vraagt constant toezicht en onderhoud. Het is belangrijk dat we die verwevenheid en complexe interafhankelijkheid erkenning geven in functie van het verhaal dat Heleen is en verder zal worden.



73

LENI In Heleens leven is er inderdaad niet één sleutel of speciale methodiek die helpt als ze vast komt te zitten in een situatie, noch is er één manier om haar te engageren of te motiveren. Het gaat erom steeds weer te zoeken naar manieren om haar ruimte te geven, haar uit te nodigen om bij te dragen en met haar te verbinden.



© LEEN VAN TICHELEN

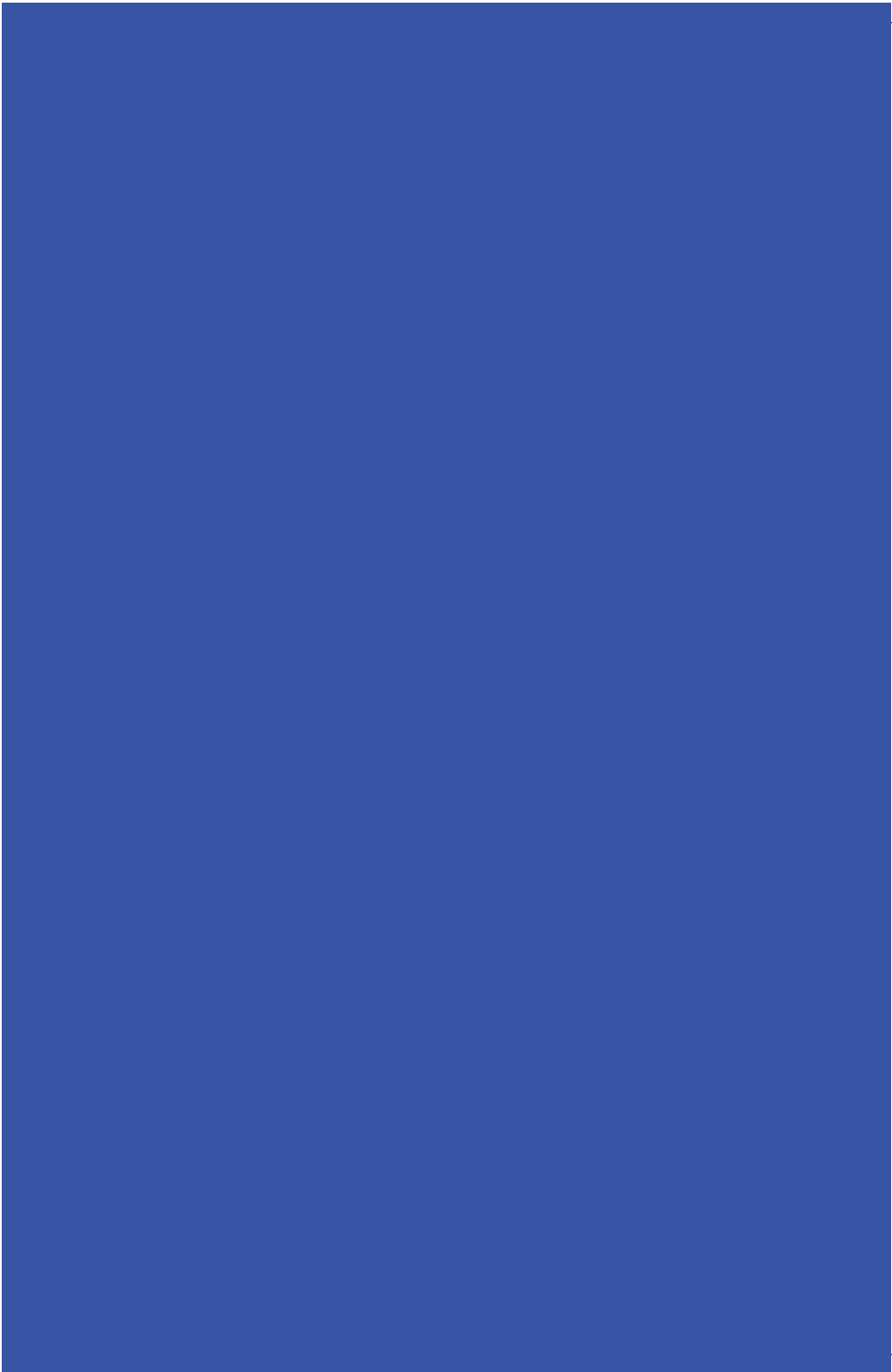
Larynx 3, een serie van 5, 2016, 30 x 77 cm, gлянse verf, tape, potlood op stucloper

GEHOORD



© LEEN VAN TICHELEN

Larynx 4, een serie van 5, 2016, 30 x 77 cm, glansverf, tape, potlood op stucoper





Een ontmoeting. Hoe
bereid ik me voor?
Tijdens een ontmoeting
word ik altijd weer in
het diepe gegooid. Is een
ontmoeting jezelf wagen
op ongekend terrein, in
wat niet vertrouwd is?
Woordenstromen komen
en gaan. Hetzelfde voor
houvast. Hoe nemen we
tijd om ons op elkaar af
te stemmen? Mensen

kunnen elkaar beroeren
en beroerd worden
zonder dat één geluid
aan hun mond ontsnapt.
Stilte. Wat voel ik in
iemand's nabijheid? Mag
ik jou volgen? Hoe ik
jouw kleine gebaren volg
en met welke intensiteit,
heeft dat invloed op wat
er kan ontstaan? Kunnen
we zoeken naar elkaar?
Zijn we bereid om te
springen, elke keer weer
opnieuw, ook als er ruis
op de lijn zit?

09 GEHOORD

Praten over spoken

Simon Allemeersch

Twee jaar lang was mijn kunstenaarsatelier gevestigd in de dichtbevolkte Gentse Rabotwijk en meer precies in een van de iconische sociale woontorens die toen al langzaamaan leegliepen omdat ze afgebroken zouden worden. Ik onderhandelde met de bewoners om samen een 'geheugen van de blokken' te maken.¹ Intussen zijn de gebouwen afgebroken en staan er nieuwe. Maar het verhaal dat ik met de bewoners van toen maakte, is nog niet afgelopen.



79

Het verhaal start in een periode toen de blokken er nog stonden en ik J. leerde kennen. J. zit altijd in kleermakerszit in de hal van de eerste toren. Hij rolt zijn sigaretten met een machientje en een emmer tabak. Hij zet zichzelf zo dat je bijna niet kan passeren zonder contact te maken.

De meesten van zijn burens zijn oude mensen. Die zeggen me dat hij geen kwaad doet. J. vraagt me vaak binnen in zijn appartement. Die dagen verzamelt hij vooral lege plastic flessen en parfum. Het appartement hangt vol sigarettenrook. Maar hij redt zich. Hoe bizar het er ook aan toegaat, er is een vertrouwd netwerk rondom hem.

1 De praktijkervaringen en documentatie van het Rabotatelier zijn ondertussen verwerkt tot een documentaire theatervoorstelling, een boek en twee expo's onder de gezamenlijke noemer Rabot 4-358.



J. verhuist van het eerste naar het derde blok. De eerste blok wordt immers al ontruimd voor de afbraak van het gebouw. Iemand van de woningmaatschappij regelde dat hij toch nog naar het derde blok kan, in de hoop dat hij in dezelfde buurt kan blijven wonen. Tot dat blok zal worden afgebroken. Ik help hem de dag van zijn verhuis. Hij spreekt de hele tijd over ‘strontbegeleiders’. Maar hij lijkt zich wel te redden. Het derde blok is helemaal anders van mensen en van architectuur. Hij zal het niet lang volhouden. Ik denk dat iemand in zijn post heeft gekeken, of misschien is hij zelf slordig geweest. De roddel in het derde blok gaat al snel over de feiten waarvoor hij veroordeeld is en zo begint de argwaan. De nieuwe omgeving maakt hem enorm angstig. De roddel is dat hij opnieuw een psychose heeft gehad. Hij kan niets uitleggen en houdt zich niet staande. Hij verdwijnt.

80

Bijna twee jaar later probeer ik J. op te zoeken. Eigenlijk zoek ik veel mensen opnieuw op met wie ik dagelijks conversaties aanging toen mijn atelier nog in die blokken huisde – ik wil namelijk nog iets doen met al die gesprekken. Ik leg de toenmalige bewoners uit dat ik nog steeds theater maak, maar dat ik ondertussen ook aan de universiteit werk en ik graag na al die tijd eens een ‘deftig interview’ met hen wil doen. We gaan van start en dat lukt wonderwel. Mijn interviewvragen, de antwoorden en de opnames zijn keurig en ordelijk. Net zoals het hoort, voel ik mezelf denken.

Ik wil ook heel graag J. interviewen. Een van de andere bewoners weet me te vertellen dat hij nu in een voorziening in de buurt van Gent woont. Ik wil erheen. Ik ben zenuwachtig als ik hem ga opzoeken en vraag me af of hij me nog zal herkennen. Maar wanneer we elkaar zien, is het alsof

ON GEHOORD



de tijd heeft stilgestaan. Ons gesprek van toen pakken we naadloos weer op. Ik leg aan J. mijn interviewplan uit en hij is enthousiast.

Er is nog altijd zijn vaste mythologie. Ik kan het niet anders benoemen. We praten over spoken. De spoken die door de muren kunnen komen. Kleine geestjes die door de muur komen en hem pesten. Witte en zwarte. Hij luistert niet naar wat ik vraag, maar gaat eindeloos door over het plannen maken om spullen te kopen. Veel cola drinken. Het interview valt snel helemaal stil wanneer hij niet over zijn verbazing raakt omdat ik geen cola drink. Ik geef het op om een 'echt interview' te doen. Er is geen samenvattend interview mogelijk bij hem – geen cesuur en geen conclusie. Ik kan niets anders doen dan hem af en toe bezoeken. En als ik weer naar huis ga, moet ik lachen met mijn eigen verwachtingen. Ik vraag me af wat ik met de situatie aan moet. Mijn voorbereidingen en mijn vragenlijst bleken compleet nutteloos, en dat is ook de opname die ik van ons gesprek trachtte te maken. Hoe ga ik over dit soort momenten schrijven? Hoe citeer ik dit? Als ik met hem spreek ben ik bijna meteen mijn houvastkwijt – mijn ohzo interessante opmerkingen en de bijzondere belangrijke gespreksthemata's die ik wil aansnijden... Hij rolt dan met zijn ogen en we praten weer over cola.

J. heeft nu een elektronische sigaret. Hij heeft nog altijd rekeningen lopen bij meerdere winkels. De wereld is voor hem een voortdurend kopen, verzamelen, krijgen, vragen, lenen, sparen, aftroggelen, pingelen en afdingen, geld gaan terugvragen – en dan plots niet meer sparen voor een elektrische fiets bij de fietsenmaker maar voor een brommer, en zakken oud brood gaan halen bij de bakker en dan niet



weten wat ermee gedaan. Drie hifiketens die waarschijnlijk niet meer werken en misschien nog een winterjas hoewel het zomer is. Plaasteren beelden zijn nu het allerbelangrijkste en misschien verf om ze allemaal te schilderen in het goud. Of toch ook niet. Alles wordt geteld in Belgische franken. Alles moet omgerekend worden en tot de laatste cent uitgeteld aan de hand van rekeningetjes van verschillende winkels. En snel, anders is er een enorme frustratie. Hij gaat nog altijd in kleermakerszit op de grond zitten, maar nu pal voor het bureau van zijn begeleider. Hij draait nog altijd de verwarming op de hoogste stand in zijn kamer, met de ventilator ook op de hoogste stand.

Hij staat niet meer onder toezicht van justitie. Hij zegt: ik ben nu van de rechter af. Ik ben blij. Dat is gedaan.

82

Bij het laatste bezoek vraag ik aan zijn begeleider naar de persoonsgebonden financiering. Ik verwacht een slecht verhaal, ik kan me niet voorstellen hoe hij zich redt. Wanneer ik zijn begeleider vraag of dat lukt, is het glas halfvol of halfleeg. De begeleider zegt: eigenlijk weten we nog niet hoe dit gaat uitdraaien, maar we vinden het geen slecht systeem.

J.'s begeleiders zijn erin geslaagd om het systeem van financiering en bewindvoerder mee betekenis te geven in zijn mythologie. Het is een derde partij die ze in het spel kunnen meetrekken. Er moet een foto gemaakt worden van de zoveelste hifiketen die hij niet nodig heeft maar toch wil kopen. Die foto moet naar de bewindvoerder gestuurd worden omwille van een beslissing die de ene dag zo ontzettend belangrijk is, maar misschien vergeten is de volgende dag. Maar de beslissing kan dan bij de bewindvoerder gelegd worden. Samen wachten ze dan op het antwoord

ON GEHOORD

van de bewindvoerder. Voor de zekerheid wordt alles nog eens nageteld in franken.

Er is ook het netwerk rondom hem dat onderhouden wordt via lange telefoongesprekken met zijn zus. 'Uw zus zegt het ook' is een goed argument geworden. Iemand als J. hangt daarvan af. Of het kwetsbare netwerk hem kan dragen, welke roddels er zijn en welke burens er toevallig passeren. Het is een kwestie van spoken, en hoe daarmee om te gaan. Het hangt af van zijn begeleiders die zo creatief zijn om dit werk te doen, ook binnen zijn mythologie. Om mee te gaan in het gesprek. In zijn gesprek. Ze brengen zijn persoonlijke mythologie evenzeer in rekening als de persoonsgebonden financiering. Als we een gesprek willen, moeten we bereid zijn om over spoken te praten en in Belgische franken te tellen. Dan moeten we plaasteren beelden naar waarde kunnen schatten, samen met tien verschillende smaken van vullingen voor de elektronische sigaret.



Ik had nog twee gesprekken met hem op de eerste locatie van zijn voorziening. Toen waren er geen geesten meer. Hij zei: 'Hier zit ik goed.' En: 'Ik heb geen schrik meer, vroeger was ik benauwd.' Later vertelt hij me dat de geesten hem opnieuw gevolgd zijn. Hij is opnieuw verhuisd. De tweede locatie binnen dezelfde voorziening is daarom beter. Omdat er geen geesten zijn of ze hem daar nog niet gevonden hebben. Opnieuw zullen er spoken komen. De slechte soort, die door de muren komen. Die halen hem uiteindelijk altijd in. Dat is zo. Niemand kan daar nog iets aan veranderen.

Misschien is er geen verhelpen aan. En misschien is dat geen wanhopige vaststelling. Binnen zijn eigen mythologie

moet hij sowieso steeds op zoek naar een nieuwe plek. Die onrust kan beter opgevangen worden binnen een systeem dat zichzelf in vraag durft stellen. Zijn begeleiders vatten het geven van een onderkomen ook filosofisch op en zien het altijd als een tussenstap in een langer traject. Net zoals hij dat zelf ook voortdurend herhaalt: 'Ik ga weg hier, ik ga elders wonen, ik ga op straat slapen, ze gaan mij niet meer hebben liggen.' Als ik daar iets wil over vragen, doet hij teken dat ik niets mag zeggen. En zegt dan zelf vastberaden: 'Ik ga een brommer kopen. Met vitessen.' Ik luister naar een nieuw plan.

Zoo varen wij door 't wereldtij. Over handen, woorden en dementie in een kunstatelier

Annelore Boone

Een tijd geleden richtte de Academie Brugge DKO in samenwerking met partners van Dementievriendelijk Brugge een creatief atelier op voor mensen met dementie. Als academiemedewerker mocht ik het atelier mee uit de grond stampen en waar nodig mee begeleiden. Al snel groeide het atelier uit tot een bedrijvige plek waar we op wekelijkse basis samenkwamen. Het doel is om de werking van dit atelier volledig te integreren in de artistiek-pedagogische einddoelen van de academie en niet om zomaar een daginvulling voor mensen met dementie te zijn. Het atelier biedt een specifieke opleiding waar gestreefd wordt naar een vooruitgang in het creatieproces, rekening houdend met de mogelijkheden van de deelnemers. Wekelijks gingen we rond een bepaald thema aan de slag met uiteenlopende materialen en zagen we op het moment zelf waarheen dat ons zou brengen.



85



*We weten niks.
Of toch heel weinig. Wat zal het geven?
Geen idee.
We krijgen vertrouwen om te zien wat komt.*

*Er komen mensen en er volgen ontmoetingen.
Het atelier groeit.*

GERMANA

Germana is een van de mensen die naar het atelier kwam. Ze is in de herfst van haar leven, zegt men weleens over iemand van achtentachtig jaar en evenveel rimpels. Het was soms herfst in haar hoofd, misschien zelfs al winter. Dementie was op haar pad gekomen. Vraagtekens in haar ogen vielen als bladeren naar beneden. Ervaringen uit het verleden raakten aan sneltempo ondergesneeuwd en verdwenen uit het zicht. Gedachten baanden zich een weg door een dikke mist. Woorden plakten aan het vel, maar kwamen niet altijd meer binnen of geraakten misschien net niet meer naar buiten. En toch, toch was er nog zoveel meer.

86

*Dementie dementia. Ge verliest uw zijn.
Of ge zijt er net meer?
Ge wordt meer?
Hier en nu.*

Bij jou bij elkaar bij iedereen.

ON GEHOORD



HANDEN

Ik ging naast haar zitten en vroeg haar naam. Germana. Annelore. Annelore. Germana. Ik wist niet wie ze was of ooit geweest is. Ze was er gewoon. En ik ook. Nu en hier. 'Het is hier koud', zei ze en ze pakte mijn handen vast. 'Och, maar gij hebt het warm!'

Gij ook hoor.

Gij ook.

Elke week opnieuw ditzelfde tafereel. Meerdere keren op dezelfde namiddag nam ze mijn handen vast. Ze voelde, benoemde de temperatuur en genoot.

Germana, wie was Germana? Een ondeugende blik, verscholen in een dikke jas. Ze liep met een rollator, maar nam liever een arm. Zaten er twee koekjes samen in een verpakking, dan nam ze eentje zelf en stopte ze mij meteen het andere koekje toe. Haar handen waren nog lang niet moe. Ze zochten, creëerden en exploreerden zowel contact als warmte.

In het atelier gaf ik of een van de andere begeleiders diezelfde handen soms een potlood, dan weer een penseel of een stukje houtskool. Een balpen, stiften, een klomp klei, een satéstokje of een spons. Elke week nodigden we haar handen uit om vanuit een beweging iets nieuws te scheppen. Iets wat uit zichzelf kwam, maar wel geprikkeld werd door beelden die konden inspireren om te starten. Met getuitede lippen en een onwrikbare greep begon ze eraan.



Of niet. Soms bleven de handen stil, rustend in de armleuningen van de stoel. Voor even dan toch. Ze streken langs het tafelblad. Eigen vingers tegen elkaar. Hard. Zacht. Warm. Koud. Een vuiltje hier of daar.

Als we haar handen op zo'n moment materiaal aanreikten, kregen we het vaak al snel weer in onze eigen handen gestopt. 'Ga jij het doen?' Of soms ook meer directief: 'Hier, doe jij het maar.' Het vormde een uitdaging om het dan niet zomaar over te nemen, maar het terug naar haar handen te brengen. Een sleutel die vaak leek te passen, was inspelen op haar nieuwsgierigheid.

88



© GERMANA, tekening hand (2020)

ON GEHOORD

Haar handen zaten nog vol nieuwsgierigheid. Nieuwsgierigheid naar de ander, zichzelf of wat er voor haar lag. Met veel aandacht bekeek Germana alles wat in haar vizier kwam. ‘Wat is dat?’ ‘Kijk hier. Dat is zo.’

Ik was vaak verrast door hoe ze de dingen bekeek. Zo is bijvoorbeeld een potlood niet zomaar een houten stokje met klei en grafiet, maar eveneens een drager van tekst. Haar vingers volgden nauwgezet elke letter die erop stond en ze las luidop: ‘D8 – *Maade* [made] *in Germanie* [Germany] – Staedtler.’

Als ze ergens een tekst opmerkte, probeerde Germana die steeds woord per woord te lezen. Geen potlood was veilig en ook een lijmstift bestaat uit vele letters. Een postkaart met een idyllische foto was zo omgedraaid, want op de achterkant staat er tekst. Bedenklijk keek ze naar woorden, alsof het dingen waren.



89

Wisten die woorden zelf wel wat ze waren?

WOORDEN

In het glasraam waartegenover Germana telkens ging zitten en waar ik vaak naast haar zat, staat: ‘Zoo varen wij door ’t wereldtij.’ Ze las deze zinsnede, die van Guido Gezelle bleek te zijn, vele malen luidop. De woorden verwijzen naar de geschiedenis van de plek waar het atelier ingericht is: de Schipperskapel van de voormalige Brugse Schippersschool. Ik genoot telkens mee als Germana de woorden uit eigen beweging hardop las. De beeldkracht van taal ligt mij nauw



aan het hart en toen ik enkele maanden voordien voor het eerst in de atelierruimte was geweest, waren precies deze woorden mij ook opgevallen. Ik had er toen een foto van genomen om ze nooit te vergeten. De glasramen zouden namelijk een andere bestemming krijgen. Ze moesten plaatsruimen om het atelier meer daglicht te geven. Maar gelukkig bleef net dit glasraam samen met twee andere aanwezig in de ruimte.

Germana las niet enkel alle tekst om haar heen hardop. Uit het schijnbaar niets prevelde ze dikwijls raadselachtige zinnen. Wartaal zou de één zeggen, poëzie was het enige waar ik aan kon denken. De woorden van Germana spraken mij aan. Letterlijk. Ik wou ze vasthouden en begon te noteren wat ze zei. Germana had er plezier in als ik neerschreef wat ze zei en wou dit telkens onmiddellijk opnieuw lezen. En nog eens.

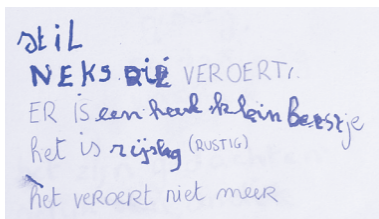
En nog eens. En nog eens. En nog eens.

Nadat ik iets neergepend had, vroeg ik haar om het ook zelf neer te schrijven. Ik wou niet enkel mijn hand en bijhorend schrift gebruiken voor haar woorden. Ik wou háár handen laten schrijven. Haar handen wisten nog hoe ze woorden moesten vasthouden, maar ze raakten in de war tijdens het schrijven. De letters kwamen er anders uit dan ze bedoeld waren. Ze waren ongehoorzaam. Ze luisterden niet. Dat frustreerde haar. Het was niet juist. We schreven daarom elk om de beurt een stukje.

*Zij aan zij,
varen door het wereldtij.*

ON GEHOORD





Schrift Germana en Annelore

WARMTE

Op een namiddag toen ze het atelier binnenkwam en we elkaar begroetten, zei ze tegen mij: 'Jou heb ik nog gezien.'



91

*Ja! Herkenning.
Of misschien ook niet.
Misschien gewoon een begroetingszin.
Eentje uit het verleden. Een gewoonte.
Maar ... ik heb jou ook nog gezien
en wil je nog meer zien. Nu en hier.*

Gaan we aan de slag?

In mijn hoofd hadden zich nog talrijke ideeën rond tekst en beeld genesteld om samen met Germana uit te proberen. Toch blijft er niets anders over dan een 'algemene stilte'. Dat waren haar eigen woorden tijdens een van onze laatste namiddagen naast elkaar. Germana overleed eind april 2020 in het woonzorgcentrum waar ze verbleef. Door de coronamaatregelen van dat jaar kon ze al enkele

weken niet meer naar het atelier komen. We stuurden haar nog een kaartje en ontvingen van het woonzorgcentrum een foto terug waarop ze dit kaartje vasthield en de achterkant aan het lezen was met gefronste wenkbrauwen. Het leven was misschien op dat moment voor haar een raadsel, maar dat geeft veel ruimte om het zelf in te vullen.

Ik heb gereageerd in jouw mail

Hanne Vandenbussche —————
en Ellen Vermeulen —————

Dag Hanne,

Graag schrijf ik je een mail met al mijn bedenkingen en vragen. Ze geven vooral aan waar in het proces ik mij bevind. Zoals je weet vind ik het belangrijk dat jij als moraalfilosoof en orthopedagoog meedenkt in mijn artistiek proces en me meegeeft wat je opvalt; ik heb veel aan onze interacties hierover. Ze helpen me ook stevast grip te krijgen op wat er in de ontmoetingen met de kinderen gebeurde.

Ik ben nog niet aan het filmen. Momenteel ben ik eigenlijk volop aan het observeren bij Irakli in de klas. Ik ben ook vaak bij hem thuis. Zo leer ik zowel Irakli als zijn ouders steeds beter kennen en door die ontmoetingen krijg ik langzaam meer voeling met wat inclusief onderwijs kan betekenen. Vanuit mijn rol als filmmaker kan ik zelfs stilaan scènes beginnen destilleren om straks de film *Inclusief* te maken.¹ Het is in dat destilleren en creëren dat ik dingen begin te zien en te begrijpen.

Maar eerst enkele obstakels detecteren en uitvlakken.

1 Ellen Vermeulen is de regisseur van de film *Inclusief* (2018). Meer info op <https://www.avilafilm.be/nl/film/inclusief>.





Alvast excuus voor de chaos in mijn denken.

Bedankt om dit proces zo zorgvuldig samen met mij op te nemen, Ellen. Ik heb zelf heel veel aan wat je me voorlegt, aan je twijfels en vragen. De wisselwerking waarbij we elkaar beluisteren rond inclusie, handicap, kinderen, ouders, maar ook rond wat nodig is voor de film, die wisselwerking is voor mij enorm verrijkend.

Wat ik me vaak afvraag, Hanne, is of Irakli er nu ‘echt’ bijhoort of toch niet. Ik heb het gevoel dat hij erbij hoort in de zin dat hij fysiek aanwezig is, maar ik voel tegelijkertijd ook voortdurend dat hij niet écht deel uitmaakt van het klasgebeuren.

94

Soms voel je dat heel duidelijk: zo is er bijvoorbeeld de aarzeling van de meester: zal hij wachten tot Irakli klaar is met een oefening of zal hij toch al verdergaan met de rest van de klas? Maar het toont zich ook subtieler: Irakli speelt bijvoorbeeld UNO met kinderen uit lagere klassen, dat lijkt vooral leuk, maar ik heb ook het gevoel dat ze met hem spelen om niet naar de speelplaats te hoeven. Of wanneer ze in de rekker springen die rond Irakli's rolstoel haakt: het maakt niet uit of dit met Irakli is, het lijkt meer om de rekker te gaan en dat ze erin kunnen springen.

Als ze UNO spelen, dan spelen de andere kinderen vals, maar Irakli merkt dat niet. Als het zijn beurt is, dan legt hij een kaart, vaak een verkeerde. Hij kan trouwens geen kaart leggen, hij gooit die ergens neer. De anderen zijn vooral met elkaar bezig. Ergens is dat een mooi en ontroerend beeld, Irakli geniet ervan, maar ik word er tegelijk ook verdrietig door.

ON GEHOORD





Tja, Ellen...

Het blijft fascinerend hoe jouw kijk als filmmaker zo verweven zit met die intensiteit van observatie en het laten doorwerken van wat je beluistert met al je zintuigen. Ik vind dat je daar heel integer in te werk gaat. Het zorgt er tevens voor dat je kritisch kijkt naar inclusie en wat een dergelijk proces inhoudt voor een kind.

Wat is de betekenis van erbij horen?

Wanneer is deel uitmaken van iets 'echt'?

Is dat de waarachtigheid waar jij naar op zoek gaat?

*Ik weet ook niet of het zo weinig uitmaakt, het gegeven dat Irakli's rolstoel de rekker tegenhoudt. Volgens mij zit 'erbij horen' of 'betrokken zijn' (of wat ik meestal aanduid met de Engelse term *belonging*) in die heel kleine interacties en (tussen)relaties.*



95

Er bestaan een soort verbindingspunten die vooral toelaten om de lijnen tussen de kinderen te zien. Allicht is het zo dat die voor elk kind anders aanvoelen, toch denk ik dat het voor Irakli vooral belangrijk is dat hij betrokken wordt en op zijn manier kan meedoen, eerder dan dat het spel 'juist' gespeeld wordt.

Het is een mooi beeld, je ziet het verlangen van Irakli, maar je stelt je de vraag of het wel 'echt' is... De andere leerlingen hoeven hem niet te betrekken, ze kunnen er ook voor kiezen hem erbuiten te laten. Tegelijk denk ik ook dat het ontroerende en het mooie hand in hand zullen gaan met het verdriet en de pijn, en dat deze complexiteit van voelen – de lijnen waar ik het daarnet over had – doen ontstaan. Maakt dit hem niet net erg herkenbaar in zijn bestaan?





96



© ELLEN VERMEULEN, filmstill uit *Inclusief*

ON GEHOORD



Weet je wat het is: als ik bij Irakli ben, dan sta ik vaak achter zijn rolstoel en doe ik er alles aan om hem te helpen zodat de andere kinderen hem leuk zouden vinden. Als een ambassadeur. Je wilt toch dat hij graag gezien wordt? Dat is ook de complexiteit van de film. Wat als kijkers straks zullen oordelen en vinden dat hij daar in het reguliere onderwijs niet op zijn plaats zit? Het gaat hier over kinderen, kwetsbare kinderen. Hoe kan ik tonen wat ik zie en voel zonder de moeilijkheden te verbergen? Een interessant voorbeeld: Irakli mag niet mee turnen op school, hij blijft in de klas om oefeningen te maken. Er is de overtuiging dat hij niet kan sporten. Maar op de laatste dag van het schooljaar speelden de kinderen met ballonnen. Irakli mocht mee doen. Hij ving de ballonnen en kaatste ze terug. Hij keerde dolgelukkig terug naar huis want 'WIJ hebben gesport, WIJ hadden turnles'. Er is de pijn door het jarenlange oordeel niet te kunnen turnen. En dat terwijl zijn huis zowaar omgebouwd is tot turnzaal, hij doet daar niks anders dan fysieke oefeningen die nodig zijn voor zijn lichaam! Er is die dag ook de opluchting dat de barrière van 'niet kunnen mee turnen' doorbroken is (jawel, het kan!).

In de film moet het oordeel uitgesteld worden, moet er ruimte zijn om die vluchtlijnen te zien. Obstakels: jawel, veel maar door experiment, durf en anders-denken kunnen er alternatieven bedacht worden. In wat toont zich dat, Hanne? Maar vooral: hoe niet-oordelend filmen?

Dat oordeel, Ellen... Ik denk dat het een cruciaal gegeven is in je film. In de manier waarop jij je film wil vormgeven. De stilistische keuzes die je maakt, de radicale keuze voor



pellicule. Opnieuw een zoeken naar waarachtigheid. Terwijl je het ook wil manipuleren om een kijker te laten voelen wat jij zelf ervaart: de schoonheid van Irakli, zijn ontembare verlangen naar het schoollopen, naar erbij horen. Jij luistert naar hem, naar zijn ouders, naar zijn leerkracht, naar mij... en je slaagt er volgens mij op die manier in om de kleine verhalen te zien die verteld moeten worden in de film.

Ik denk dat ik voor de film vooral wil werken met overgangen: de overgang van thuis naar school, van kind naar student, en zelfs met de overgang van zijn mama als ondersteuner naar zijn persoonlijk assistente. Ik vind dat een bijzonder moment: hoe mama de zorg uit handen geeft en de zorg overgedragen wordt aan school.

98

Dat moet best wel heftig zijn voor mama, denk ik. Een enorme overgave voor je kind, maar ook het vertrouwen moeten leggen in andere mensen die mee zijn geluk en leerkansen bepalen. Schrik hebben dat hij toch niet welkom zou zijn, of zijn mogelijkheden en schoonheid niet zien.

De persoonlijk assistente is er altijd. Zij is zijn mond. Hij is van haar afhankelijk, ze fungeert als een soort tussenpersoon. Ze doet dat echt goed, maar neemt tegelijk wel veel plaats in. Welke plaats moet ik haar geven in het beeld?

Het is balanceren, zoeken naar evenwicht. Hoe kan je een brugfiguur zijn, een tolk, zonder in de weg te staan? Het is een grote uitdaging voor veel ondersteuners en assistenten. Je wil de relatie tussen de leerling en de leerkracht of andere leerlingen niet in de weg staan, maar net faciliteren...

ON GEHOORD



Het is dubbel. Ieder beeld moet een tegenbeeld krijgen. Het is niet evident en het is niet onoverkomelijk. Het beweegt altijd. Het is, zoals je me al eens zei, een altijd hernieuwend experiment.

Zie ik geen lichtpunten? Jawel, Irakli is het lichtpunt. De jongen is daar echt gelukkig. Hij is leergierig, heeft veel gevoel voor humor en dat weet zijn meester die er graag op in speelt. Irakli kijkt rond in de klas en is blij dat hij erbij hoort.

Ellen, door de manier waarop je dit schrijft, lijkt je echt Irakli's perspectief in te nemen. Dat is mooi. En daar ben je ook naar op zoek, denk ik. Irakli – maar ook zijn meester – hebben ons zoveel te leren. De leerkracht doet ertoe. Ik vraag me af hoe de meester daar zelf naar kijkt; wat het voor hem betekent om Irakli in zijn klas te hebben. Als je ervaart hoe leerlingen zich honderd procent willen inzetten voor je, moet dat toch een ongelooflijke voldoening geven?

Het is fascinerend om te zien hoe jij heen en weer geslingerd wordt in je eigen affect, in jullie relatie. Wat een investering ook van jullie allemaal. Het is inderdaad dubbel; ik denk wel in een en-embeweging, niet in een of-of. Gaat inclusief onderwijs niet vooral over die en-en?

Het is in bepaalde situaties inderdaad erg moeilijk, maar tegelijk zoeken we toch voortdurend wat we kunnen doen om dit kind te ondersteunen in het leerproces, in wat wél mogelijk is. Er is tragiek én tegelijk is er veel schoonheid, humor en genieten. Hij hoort erbij én tegelijk is dit net een grote uitdaging op vele vlakken. Hij is beperkt én tegelijk een totaalwezen vol mogelijkheden, verlangens, kansen. Daarom voelen we ook wel veel voor het concept 'aporia'





van de filosoof Jaques Derrida, waar net die contradicties in plaats van opgeheven, samen blijven bestaan. In het grotere geheel waar jouw film deel van uitmaakt en waar we vooral met de leerkrachten willen werken rond de stem van deze kinderen en hun ouders, zullen we dat moeten meenemen.² Hoe kunnen leerkrachten ook de beweging maken die jij doormaakt doorheen jouw grondigheid? Hoe kunnen we zo inzetten op meer inclusief onderwijs? Jouw film zal een belangrijke rol vervullen in het beluisteren van die stem en hopelijk in het verschuiven van bepaalde klaspraktijken.

100

Irakli's mama en papa werken hard met en voor hun zoon. Er is enerzijds het schoolwerk, maar er is vooral ook fysiek werk. Dagelijks werken ze uren aan zijn lichaam. Ze zien af. Wat hen rechthoudt, is die verbinding, de liefde voor hun zoon. Maar het is niet evident. Er is weinig ontspanning thuis.

Ik weet niet waar papa naar verlangt, maar ik denk dat hij zijn zoon zo sterk mogelijk wil maken (Irakli betekent dan ook Heracles in het Georgisch). Mama herhaalt vaak: 'Ik ben minder streng. Als hij moe is, dan laat ik hem rusten terwijl papa verder wil gaan.' Papa zegt vaak: 'Altijd, iedere dag, altijd, altijd hetzelfde.' Iedere dag doen ze hetzelfde. Daarom is school zo belangrijk voor Irakli, daar kan hij ontsnappen aan het fysieke werk.

Bedankt om aandacht te geven aan die vraag over de noden van Irakli's ouders, Ellen. Voor mij is dit nogmaals het bewijs

² Voor meer informatie zie www.potentialtoteach.be.





dat we er goed aan deden met jou in zee te gaan voor deze film rond inclusief onderwijs en het perspectief van kinderen en hun ouders daarin. Ik kan me inbeelden dat papa zich erg machteloos voelt in de ondersteuning die zijn zoon nodig heeft en vraagt. Ik vind hem erg interessant, hij voelt voor mij aan als een zeer tragisch figuur. Iemand die overloopt van liefde voor zijn zoon, maar zichzelf wegcijfert. Misschien schuldgevoelens heeft, misschien denkt dat hij tekortschiet, misschien bang is voor wanneer hij er niet meer is? Ik zie dat bij veel ouders die voor een inclusief pad hebben gekozen: ze zijn moe, verlangend naar het niet meer moeten strijden voor gelijke rechten voor hun kind, naar een plek waar hun kind gewoon welkom is, onvoorwaardelijk. Ik zie school niet als een ontsnapping, ik zie school ook in de en-en met thuis. Denk je niet? Ritmes lijken mij belangrijk, evenzeer lijkt het me belangrijk die ritmes te durven doorbreken. Het gaat ook over samen. Inclusie impliceert 'samen': samenwerken, samen denken, samen zoeken, samen experimenteren, enzovoort.



101

Papa vertelde me dat hij Irakli dit weekend eens alleen heeft gelaten op straat. Hij verstopte zich om te kijken hoe Irakli, die in zijn elektrische rolstoel zat, zou reageren. Irakli dacht er eerst aan om naar de persoonlijk assistente te gaan (die woont vlakbij) en van daar de politie te bellen maar, hij is toch eerst naar huis gegaan. Papa was blij dat hij niet is gaan huilen. Hij was echt fier. Wel bijzonder hoe papa wil testen hoe sterk Irakli is. Dit vind ik misschien wel een beeld voor in de film: papa zit in de auto, kijkt door de voorruit en vertelt dat hij hem alleen heeft gelaten. Daarna komt Irakli uit school en stapt





papa uit om hem te helpen. De reflectie wanneer hij alleen is, de zorgen die dan de kop opsteken, maar de overgave wanneer Irakli uit school komt.

Wat een verhaal, Ellen. Wat zou hier achter zitten? Kijkt papa vanuit een toekomstbeeld? Vanuit 'wat als hij en mama er niet meer zijn'? Zal Irakli zich kunnen redden? Experimenteert hij met een ander ritme? Is hij Irakli aan het leren om te groeien in zelfstandigheid, bijna zelfbehoud? Is hij hem aan het testen op hoe sterk hij is, zoals ik bij jou lees? (Heracles?)

Hoe snel vallen we ook ten prooi aan een zorgreflex! Ik ervaarde zelf hoe overbeschermend ik reageerde toen ik het las. Het valt ook niet te ontkennen, er is heel veel zorg nodig in het samenleven met Irakli, veel werk dat zijn ouders 'gewoon', 'vanzelfsprekend' opnemen.

102

Bij Irakli gaat het over tijd: hij heeft meer tijd nodig omdat hij alles met de computer moet doen, hij komt later naar school omdat hij dat fysieke werk heeft, de tijd is ook onzeker want zal hij welkom blijven? En wat met het volgende jaar, zal hij naar het middelbaar mogen?

Ja, het hele verhaal is doorspekt met verschillende werkingen van tijd. Wel maf hoe wij daar ook allebei door geïntrigeerd zijn. Een gevecht tussen een lineaire, chronologische tijd en de duur waar wij geen vat op hebben maar wel enorm onderhevig aan zijn. Ook hier zal het een en-en worden volgens mij, een duel zonder winnaar. Irakli's traagheid roept een sterke bewustwording over tijd op. In die traagheid, in de pauzes, denken we volgens mij na over hoe we met tijd omgaan, en wat dit voor veel leerlingen – zeker niet enkel voor Irakli –

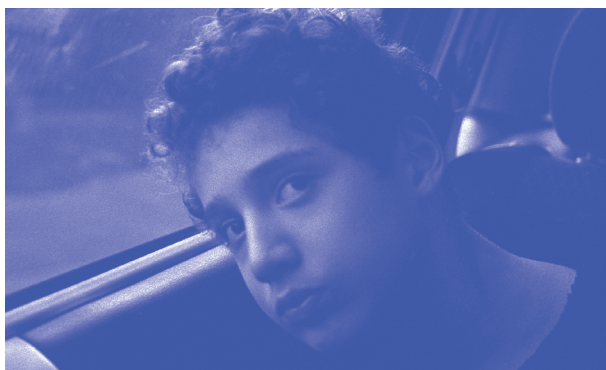
ON GEHOORD



*én leerkrachten betekent. Ik denk dat dit iets heel krachtigs
kan worden in jouw film.*



103



© ELLEN VERMEULEN, filmstill uit *Inclusief*



Ik heb een paar bezorgdheden, Hanne, die ik nog met je wel delen.

Zowel Irakli als mama en papa hebben het moeilijk. Er is de sociaaleconomische situatie, er is de afstand tot het thuisland, er is de onzekerheid omtrent de toekomst van Irakli en er is het bijzonder harde werk dat de jongen en zijn ouders moeten verzetten.

Hoe kan ik ervoor zorgen dat de kijker ziet dat dit is wat Irakli wil? Dat hij zelf heel graag naar het gewoon onderwijs wil, dat het oké is?

De kijker zou zijn vooringenomen positie moeten verlaten en niet louter vanuit het eigen referentiekader mogen denken. De film als uitnodiging voor het verruimde denken, het pluralistisch denken (waar ik soms zelf geen snars van geloof!).

104

Waarom zou je dat in twijfel trekken, Ellen?

Ik vertrouw wel op het verruimde denken. Er zullen meningen gespuid worden, sommige kijkers gaan denken dat ze de moeilijke weg kiezen, gaan niet begrijpen waarom er geen andere opties gekozen worden, gaan hun eigen werk of perspectief niet genoeg vertegenwoordigd zien. Ik denk dat we dat bij veel inclusieverhalen horen. De keuzes die ouders maken voor hun kind en mét hun kind, worden in twijfel getrokken. Best wel gek, want het zijn die ouders die het kind het allerbeste kennen. Bepaalde vormen van expertise blijven nog steeds erg dominant in onze samenleving.

De Poolse schrijver Witold Gombrowicz zet zich af tegen de opdracht te ‘begrijpen’ terwijl ik veel voel voor ‘de wil tot begrijpen’ van de filosoof Hannah Arendt.

ON GEHOORD





Begrip zal er nooit zijn, maar misschien moet de film wel vertrekken vanuit die wil tot? Dan kom ik tot het nomadisch filmen, met oog voor al die vluchtlijnen, al die mogelijkheden zonder ze vast te zetten. De camera moet bewegen om die vluchtlijnen ook echt vluchtlijnen te laten zijn en ze niet vast te zetten!

Het zal in het kleine zitten, is er een groot verhaal? Er zijn mensen en heel veel kleine verhalen, altijd mensen in verbinding en in context. Door die kleine verhalen te brengen, die kleine momenten te pakken te krijgen en de gelaagdheid en complexiteit ervan te tonen, wordt het voor mensen een haalbaar en realistisch verhaal.

Het is het 'onbekende grote verhaal' dat volgens mij veel onrust scheidt: overrompeling van kinderen met een beperking, naast heel andere vormen van diversiteit, leerkrachten die ten onder gaan, enzovoort.

Ik geloof dat de film heel krachtig kan zijn om die kinderen een gezicht te geven, die complexiteit bloot te leggen, het geworstel van ouders mee te geven, het kleine verhaal te delen. En dat zal altijd een kluwen van in- en exclusie zijn – dat zien we ook in die vluchtlijnen waar jij het over hebt.

Ik deel je mening: die wil tot begripen is belangrijk. Het is die stap die ertoe leidt dat er geluisterd wordt, dat een ander perspectief de volle aandacht kan krijgen, zonder dat je er ooit mee zal samenvallen. Het nomadisch filmen kan ook toelaten om Irakli niet louter als een kind met een meervoudige beperking te zien. Het kan hem tonen in zijn complexe verlangens, in zijn belonging, in zijn streven naar, in zijn meervoudige bestaan dat hem maakt tot een kind met ouders uit Georgië, levend in een sociaaleconomisch precare situatie,





met pakken humor, met een doorzettingsvermogen waar we allemaal naar opkijken, met een leerkracht waar hij het erg goed mee kan vinden, en zo verder.

Je sprak me niet zo lang geleden eens over smoothing out / striation. Kan je kort herhalen wat dat is? Ik las erover, maar kan je dat even in je eigen woorden uitleggen, liefst vanuit hetgeen ik zag?

Voor mij gaan die concepten, die we aan de filosofen Deleuze en Guattari ontlelen, binnen deze context over het wegwerken van barrières.

Ik geloof niet dat die helemaal weg kunnen en mogen: Irakli's beperking wordt niet 'opgelost', hoe hard papa dat ook probeert; die handicap zal hem hinderen om bepaalde dingen te doen; dat is striation of stratificatie.

Ik zie Irakli's leraar volgens wat je hierboven schetst als iemand die zoekt om barrières weg te werken. Gewoon al het graag zien van Irakli is het uitvlakken van de situatie en omgeving om hem te laten deelnemen; dat is smoothing out of uitvlakken. De assistent die zorgt dat Irakli kan meevolgen is voor mij ook een voorbeeld van uitvlakken. Het minder gedifferentieerd omspringen met wat Irakli moet kunnen en doen is voor mij dan weer stratificatie, dit werpt barrières op die hem weerhouden volledig te kunnen groeien. Stratificatie is niet eenduidig negatief. Stratificatie is ook noodzakelijk; denk aan de regelgeving die ertoe leidt dat hij een persoonlijk assistent heeft, zijn computer die hem helpt om te kunnen volgen. Het zijn voorbeelden die leiden tot het uitvlakken van de omgeving, maar tegelijk installeren ze ook nieuwe vormen van stratificatie. De twee zullen altijd samengaan.





Ik wil Irakli altijd op de rug filmen. Enkel wanneer hij zich draait, wat een opgave voor hem is, zien we hem frontaal. We kijken met hem mee. Dat lijkt mij de meest ethische positie.

Wat betekent ethiek hier dan voor jou?

Moet ik het in de film ook hebben over het complexe verleden: de afwijzingen van verschillende scholen, dat hij het ganse vierde leerjaar heeft moeten missen omdat de leerkracht hem niet zag zitten? Of blijft de film in het heden? Gaat het ook over die pijn of blijven we bij hetgeen zich tijdens het draaien afspeelt?



107

Die pijn van afwijzingen is er inderdaad, maar die is er weerom samen met veel andere ervaringen en gebeurtenissen. Voor mij maken die deel uit van Irakli's meervoudig zijn waar we het al eerder over hadden, zonder dat die expliciet naar voren moeten komen in de film. De film is volgens mij een soort uitnodiging. Een niet afdwingbare uitnodiging om het verruimde denken te laten rijpen, om hierover te praten, om hier iets in te betekenen of te veranderen.

Hanne, het moet voor mij een film zijn die vragen stelt en ver weg blijft van mogelijke antwoorden, want die zijn er toch niet.

Je reflecties leiden je naar een heel beslissende keuze: je gaat weg van een oordeel – het mag geen oordeel zijn. Dit is misschien de enige manier waarop je de film kan maken. Dat kan rust brengen bij iedereen die erin betrokken wordt,



*zij het als mededenker, als kijker, als maker.
Leidt de beweging van voorgaande vragen niet tot dit punt?
Het verkennen van elke positie, elke voor, elke tegen? Het is
bijna een dialectische methode die je volgt, neen?*

Een scène die ik nu al heel duidelijk voor ogen heb, zou als volgt gaan: papa 'draagt' de stappende Irakli tot aan de zetel. Daar moet hij proberen rechtop te blijven zitten. Uiteindelijk valt hij achterover. Het is mama die hem rechtop helpt. Ze geeft hem iets te drinken en zegt dat hij goed gewerkt heeft. Het toont mooi welke rol iedereen opneemt in het gezin. Daar spreekt veel liefde uit. Het moet een lieve film worden!

108

Ik heb alle vertrouwen in jou, Ellen. Het is inderdaad een heel mooi voorbeeld van hoe verbindingen nooit louter tussen twee punten verlopen. Wilde jij hier iets met een Gevallen Engel?

Laat maar horen wat je denkt, Hanne!

Veel groeten,

Ellen

Poëzie in dementiezorg. Een spel dat alleen winnaars kent

Aagje Swinnen

'Ik stap een ietwat sjofele kamer binnen met een hoog plafond, een plankenvloer, een muurschildering met lentes tafereel en een schoolbord. Alle aanwezigen zitten in een halve cirkel van twee rijen. Ik neem een lege plek in tussen twee vrouwelijke deelnemers. Rechts van me zit een dame die glimlacht, voortdurend over haar handen wrijft als een soort van nerveuze tic en niet spreekt. De vrouw aan de linkerkant helpt me uit mijn dikke winterjas en praat met me over koetjes en kalfjes. Wanneer ik zeg dat ik uit België kom, vertelt ze me dat ze veel gereisd heeft. Zodra Gary start met zijn routine geeft ze vaak gevatte commentaar in rijmvorm. (...) Het valt me op hoe zorgzaam beide vrouwen voor me zijn. Ze letten er voortdurend op dat mijn jas niet op de grond valt. We lachen samen en geven elkaar goedkeurende knikjes. De linkervrouw helpt me door Gary's routine heen door heel nadrukkelijk voor te doen wat er van me wordt verwacht en geeft me bevestigende complimentjes. Het gezamenlijk reciteren van gedichten blijkt namelijk nog niet zo eenvoudig. Ik struikel over de woorden van



109



Edgar Allan Poes *The Raven* en William Blakes *The Tyger* en ben vaak net iets te laat met de bijpassende gebaren. Pas na een half uur, wanneer mijn behulpzame buurvrouw links dezelfde koetjes en kalfjes aanhaalt, dringt het tot me omdat ze geen vrijwilliger is, maar een deelnemer die leeft met dementie.'

Het bovenstaande is een fragment uit de veldnotities die ik heb gemaakt naar aanleiding van mijn eerste bezoek aan het New York Memory Center (NYMC) in Brooklyn op 7 februari 2014. Het NYMC is een centrum dat dagopvang aanbiedt aan mensen met dementie die niet meer volledig zelfstandig kunnen leven. Het onderscheidt zich van andere centra door dat het dagprogramma volledig bestaat uit kunstzinnige activiteiten en workshops, geleid door professionele kunstenaars uit verschillende disciplines die zich hebben gespecialiseerd in deze doelgroep. Er bestaat geen vergelijkbaar initiatief in de Lage Landen, waar kunstparticipatie als een niet alleen waardevolle maar ook noodzakelijke vorm van zorg nog te vaak over het hoofd wordt gezien. Een van de kunstenaars die al jaren workshops geeft aan de bezoekers van het NYMC is stand-updichter Gary Glazner, oprichter van het Alzheimer's Poetry Project.

Ik was te gast bij het NYMC om te observeren hoe Glazner contact en plezier maakt met mensen met dementie door middel van poëzie. Glazners workshops bestaan zowel uit het gezamenlijke declameren van gedichten via *call and response* als uit het samen improviseren van poëzie die vervolgens ook weer samen kan worden gereciteerd. Het ritme van de gedichten die worden opgezegd, wordt gemarkeerd door handgeklap of gestamp met de voeten. Occasioneel



ondersteunen illustratieve gebaren die de deelnemers zelf hebben verzonnen, beeldende elementen van de poëzie.

Als literatuurwetenschapper was ik benieuwd naar wat poëzie precies doet in deze ongewone setting en wat ze kan betekenen voor de deelnemers. In het bijzonder hoopte ik een beter begrip te krijgen van hoe een dergelijke, artistieke benadering een warme uitwisseling tot stand kan brengen tussen zogenaamd ‘cognitief sterkere’ en ‘zwakkere’ mensen en hoe we die kunnen inzetten voor de ontwikkeling van een meer inclusieve, dementievriendelijke samenleving. De uitkomst van mijn onderzoek naar Glazners bijzondere kunstzinnige praktijk heb ik in de vorm van verschillende wetenschappelijke stukken gepubliceerd. In deze tekst wil ik even kort terugkeren naar die allereerste ontmoeting, die me niet alleen diep heeft geraakt, maar die ook meteen de basis legde voor belangrijke inzichten – misschien zelfs levenslessen.



Terugblikkend op mijn eerste ontmoeting in het NYMC, herinner ik me in de eerste plaats een gevoel van spanning. Dat werd nog aangewakkerd omdat Glazners workshops in eerste instantie werden afgelast door de sneeuwval en ik dus moest wachten vooraleer ik een vliegende start kon nemen met mijn onderzoeksproject. Ik had veel voorbereidend literatuuronderzoek gedaan en subsidieaanvragen geschreven om het verblijf in New York mogelijk te maken. Kortom, ik stond te trappelen.

Toen het eindelijk zover was, dacht ik op de verkeerde locatie te zijn beland. De verdieping van wat een oude school leek, met afgebladderde muren en kozijnen, sofa's en stoelen waarvan het leer gescheurd was, stond ver af van



hoe ik me het NYMC had voorgesteld. Hoe kon zo'n lelijke setting veilig zijn – veilig als in geen ongelukken veroorzakend, maar ook veilig in de betekenis van geborgenheid garanderen? Geen van de deelnemers leek zich daar echter aan te storen, ze gingen helemaal op in de workshop.

Zodra Glazner begon met het gezamenlijk reciteren van gedichten, merkte ik hoe moeilijk het eigenlijk is om gedichten als *The Raven* of *The Tyger* te declameren met handgeklap of gebaren als je geen native speaker bent, de gedichten niet hebt gememoriseerd en geen ervaring hebt met Glazners routine. Ik had geen controle over de situatie en kon niet anders dan me overgeven aan wat er gebeurde in het moment. De onrust en onzekerheid die ik toen ervaarde – het gevoel misplaatst te zijn – bleek, achteraf gezien, een ideale uitgangspositie om kennis te maken met de deelnemers aan het programma van het NYMC.

112

Mensen die leven met dementie worden vaak vereenzelvigd met de symptomen van hun ziekte, waardoor alle andere elementen van hun persoonlijkheid en competenties naar de achtergrond verdwijnen. In onze hypercognitieve samenleving – een begrip van Stephen Post – heerst ten onrechte de overtuiging dat cognitieve achteruitgang ten gevolge van (de verschillende vormen van) dementie samenvalt met een verlies van identiteit. Metaforen als levende dode of zombie die in de media, film en literatuur circuleren, houden die overtuiging mee in stand. Dergelijke stigmatisering heeft een negatief effect op het welbevinden van mensen met dementie en boezemt angst in voor de diagnose. Landen tussen de deelnemers aan Glazners workshop in het NYMC en ontdekken dat je zelf minder competent bent

ON GEHOORD



dan verwacht, wist het onderscheid tussen cognitief zwakere en sterkere personen uit en is tevens een goede les in nederigheid.

Ik kwam op een terrein waar de andere deelnemers meester waren in iets dat ik nog niet kende en ik had hun hulp nodig om me in die context staande te houden, opgenomen te worden in de groep en te genieten van de wereld die zich voor me opende – dat genieten kwam pas later, toen ik leerde loslaten. De twee vrouwelijke deelnemers aan mijn linker- en rechterflank lieten me hun kunde en persoonlijkheid ervaren. Al dan niet verbaal toonden ze interesse in wie ik was, heetten me welkom, moedigden me aan, zorgden voor me, enzovoort. Ze waren erg inlevend en perfect in staat om met me te communiceren op een niveau dat overigens niet alleen talig was. Het feit dat ik niet onmiddellijk begreep dat ook de linkerdame leefde met dementie, illustreert dat mijn beeld van wat dat precies betekent niet adequaat was. In mijn anticipatie van wat me te wachten zou staan in het NYMC, positioneerde ik me onbewust als cognitief sterker (en dus als iemand die het beter weet, kan, is?) door mijn overdreven aandacht voor gedegen wetenschappelijke voorbereiding en systematische aanpak van de observaties. Ik had er nauwelijks over nagedacht hoe de geroutineerde deelnemers aan Glazners workshops op mijn komst zouden reageren en hoe ik deel kon worden van de groep en tegelijkertijd mijn oren en ogen de kost zou kunnen geven om er later over te reflecteren. Ik had niet bedacht dat kwesties zich zouden opdringen die afweken van mijn onderzoeksvragen, zoals wie ik ben wanneer ik niet word (h)erkend als de gastonderzoeker, wie ik word door deze bijzondere ontmoetingen met mensen met wie ik geen voorgeschiedenis





heb en wat het betekent om je aan mensen te hechten die je weer achterlaat zodra de observaties zijn afgerond en je terugvliegt naar huis.

Wat de workshops van Glazner onderscheidt van andere artistieke activiteiten die het NYMC aanbiedt, is dat taal hier een onverwachte bondgenoot vormt. Taal behoort immers tot de zogenaamde verliesposten van mensen met dementie. Het kunnen oproepen en herkennen van woorden gaat achteruit – afhankelijk van het type van dementie. In de creatieve dementiezorg wordt er daarom veelal gewezen op de helende werking van muziek (bijvoorbeeld: geheugenkoren) of de mogelijkheden van de beeldende kunsten (bijvoorbeeld: speciale rondleidingen door kunstcollecties). Maar ik heb uit eerste hand gezien en ervaren dat het gesproken woord ook een bron van uitwisseling en gemeenschapsvorming kan zijn. Het hoeft daarbij niet om poëzie te gaan waar de deelnemers al mee vertrouwd zijn, bijvoorbeeld canonieke gedichten die ze in hun jeugd van buiten hebben moeten leren (wat bij die generatie soms het geval was), maar wel dat er rekening gehouden wordt met de geletterdheid die mensen tijdens de levensloop hebben verworven. Mensen met dementie zijn geen kinderen en zitten ook niet op kinderachtige activiteiten te wachten. Ook nieuwe gedichten kunnen prima werken als ze opgeknipt worden in stukjes die geschikt zijn voor *call and response*.

In een project waarbij ik Glazners methode naar mensen met dementie in twee Maastrichtse verzorgingshuizen bracht, heb ik bijvoorbeeld ontzettend veel plezier gemaakt met de deelnemers dankzij Paul van Ostajens *Berceuse Nr.2*. Voor Nederlanders die leven met dementie in een gesloten



afdeling is de sequens ‘reuzeke, rozeke, zoetekoeksdozeke’ te complex om te herhalen, maar het variëren op voor hen herkenbare woorden met het Vlaamse ‘-ke’ eraan toegevoegd (lieveke, dozeke, schatteke, dutske), was steevast een bron van hilariteit. Op mijn beurt werd ik door de deelnemers uitgedaagd om Maastrichtse woorden na te zeggen, waarbij ik niet anders kon dan glansrijk falen. Het affect moge duidelijk zijn: dit soort van spel met taal brengt mensen samen en scheidt wat lichtheid in een anders vrij zware atmosfeer.

In ons taalgebied zijn veel activiteiten voor mensen met dementie gericht op het herstel van wat verloren dreigt te gaan. Ik denk aan reminiscentieboeken of raadspelletjes die tot doel hebben om de herkenning van familieleden, vrienden, plaatsen en objecten te bevorderen (de ‘juiste’ woorden te vinden...), terwijl er op dat vlak alleen achteruitgang te verwachten valt. Ze confronteren de persoon die leeft met dementie voortdurend met verlies van specifieke cognitieve competenties en kunnen zo het gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen hypothekeren.

In de artistieke workshops van Glazner staat daarentegen het spelelement voorop. Spel vat ik hier op als een doelgerichte maar spontane ontmoeting van mensen op vrijwillige basis – ik ben me ervan bewust hoe problematisch het woord ‘vrijwillig’ kan zijn in de context van dementiezorg – waarbij er een akkoord is over de onderliggende regels (bijvoorbeeld: voor gepast gedrag, zoals elkaar de ruimte geven om bij te dragen) en er geen sprake is van competitie of een specifiek einddoel (bijvoorbeeld: winnen of een kunstwerk maken en dan exposeren). In het spel der verbeelding kun



je een gezamenlijke wereld binnengaan waar je elkaar (opnieuw) kunt vinden. Voorop staat dus de kwaliteit van de ontmoeting.

De Nederlandse historicus Johan Huizinga schreef al in 1938 dat de mens in de eerste plaats een spelend wezen (*homo ludens*) is en dat spel betekenis geeft aan het bestaan zelf. Mijn ervaringen in het NYMC lieten zien dat spel een grote gelijkmaker is en de mogelijkheid schept even los te komen van de werkelijkheid van elke dag. Voor de persoon met dementie biedt het de kans om te ontsnappen aan de rol van patiënt. Voor mensen zoals ik is het een waardevolle herinnering aan het feit dat we in spel allemaal gelijk zijn, een inzicht dat hopelijk overdraagbaar is naar de wereld buiten het spel en daar ook de interactie kan verbeteren tussen mensen die leven met dementie en anderen.

116

Talige humor en elkaar liefdevol uitdagen door middel van taalspel betekenen niet dat er in een workshop à la Glazner geen ruimte is voor het uitwisselen van onzekerheden en verdriet. Met name de improvisatie van gedichten op basis van open vragen geeft hier aanleiding toe. Een improvisatiesessie over het thema liefde met vragen zoals ‘wat zou je zeggen tegen of geven aan iemand van wie je houdt’, lokte geregeld bekentenissen uit die een tipje van de sluier lichten over hoe mensen met dementie hun ziekte ervaren. Een deelnemer vertelde hoe ze geweigerd had een bezoeker een kus te geven en pas later begreep dat het haar eigen man of zoon was. Een andere participant bracht haar eerste kus in herinnering met haar man zaliger en suggereerde dat ze die fysieke intimiteit miste. Elkaar ontmoeten op

ON GEHOORD

voet van gelijkheid impliceert dat ook de cognitief sterkere participant bereid moet zijn ervaringen te delen van teleurstelling, verdriet en gemis vanuit het besef dat iedereen altijd existentieel en emotioneel kwetsbaar is. Met andere woorden, zij moet ook het risico durven nemen om af te wijken van gebaande paden en diepgewortelde verwachtingen en omgangsvormen om de emotionele competentie te laten primeren op de rationele.

In het NYMC kwam ik er al gauw achter dat gek genoeg de nogal aftandse setting juist het soort van laagdrempeligheid bood om dingen te ondernemen buiten mijn eigen comfortzone. De workshop zelf en niet de setting creëerde het gevoel van veiligheid om je te durven tonen zoals je bent, inclusief de beperkingen en fouten. Sterker nog: het hele concept van de fout bestond niet meer, omdat elke talige uiting onderdeel werd van het spel van gezamenlijkheid, waardoor de intentie van de spreker achter elke taalhandeling werd erkend. Mensen die leven met dementie worden vaak te pas en te onpas geconfronteerd met allerlei cognitieve testen die niet alleen tot een diagnose moeten leiden, maar die ook het verloop van de ziekte in kaart brengen. Maar in de oude school van het NYMC is niemand een leerling of patiënt die getoetst en getest zal worden. Een klinische sfeer, die ik met dagcentra associeer op basis van eerdere bezoeken aan zulke instellingen op verschillende plekken in Nederland en Vlaanderen, heeft daar plaatsgemaakt voor een reeks laagdrempelige ruimtes waar niets is gericht op het 'correcte' gebruik en behoud van meubels of een schijn van netheid en controle. De focus ligt op het overstijgen van de hiërarchisch geordende werkelijkheid door middel van kunstzinnige activiteiten, wat impliceert



dat het gros van het budget ook wordt geïnvesteerd in de kwaliteit van die activiteiten en de kunstenaars zelf – niet naar stenen, afwasbare meubels of een schijn van ‘propre professionaliteit’.¹

CODA

Terwijl ik dit stuk schrijf, moet ik voortdurend denken aan de gevolgen van de Covid-19-pandemie voor de mensen die centraal staan in mijn werk, namelijk mensen die leven met dementie in de meer gevorderde stadia van de ziekte. Wereldwijd zijn veel van deze personen overleden, in het bijzonder in de residentiële zorg, niet in de eerste plaats ten gevolge van het virus of slechte zorg, maar wel door het gebrek aan afdoende maatregelen die hen konden beschermen en aan doeltreffend beleid. Deze vorm van systemisch *ageïsme* (leeftijdsciscriminatie), die gestoeld is op het verwerpelijke idee dat deze personen sowieso een verwaarloosbare categorie vormen in de samenleving, wordt te weinig erkend, benoemd en bekritiseerd in België en Nederland. Internationaal trekken organisaties zoals Alzheimer Europe en initiatieven zoals Reimagining Dementia: A Creative Coalition for Social Justice steeds luider aan de bel. Ik trok in 2014 naar New York om iets te leren over hoe we beter kunnen omgaan met mensen met dementie door middel van

118

1 Ik wil graag Gary Glazner en deelnemers van het New York Memory Center bedanken, alsook al wie betrokken was bij de workshops georganiseerd in de woon- en zorgcentra Scharwyerveld en De Beyart te Maastricht. Daarnaast ben ik Fullbright Belgium en het Nederlandse Fonds voor Cultuurparticipatie erkentelijk voor de financiële steun aan de projecten waarop dit stuk gebaseerd is.

Glazners poëtische praktijk. In de realiteit anno 2020 lijkt een dergelijke onderneming een fractie van een druppel op een hete plaat. De goegemeente en politiek zijn nauwelijks bezig met de vraag hoe we ervoor kunnen zorgen dat de bestaande ongelijkheden tussen jong en oud, gezond en ziek (die overigens niet eenvoudig met elkaar te vereenzelvigen zijn) niet verder escaleren. Staan alle mensen die het moeilijk vinden om binnen te blijven bij een lockdown of om hun sociale contacten tijdelijk te beperken er wel eens bij stil dat voor duizenden mensen die leven met dementie dit de dagelijkse werkelijkheid is en we die ten onrechte normaal vinden?



119

Literatuur

De Medeiros, K., & A. Swinnen. (2018). 'Social connectivity and creative approaches to dementia care: The case of a poetry intervention' in A. Goulding, B. Davenport, & A. Newman (red.), *Resilience and Ageing: Creativity, Culture and Community* (p.63-84), Bristol: Policy Press.

Huizinga, J. (1949). *Homo Ludens. A Study of the Play-element in Culture* [Translated by R.F.C. Hull]. New York: Routledge & Kegan Paul.

Post, S. (1995). *The Moral Challenge in Alzheimer Disease. Ethical Issues from Diagnosis to Dying*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Swinnen, A. (2014). 'Healing words. Critical inquiry of poetry interventions in dementia care', in *Dementia*, 15(6), p.1377-1404.

Swinnen, A. (2015). 'Bruggen bouwen met de blues. Op bezoek bij het Memory Arts Café', in *Denkbeeld*, 27(1), p.30-32.

Swinnen, A., & K. de Medeiros. (2017). 'Participatory arts programs in residential dementia care: Playing with language differences', in *Dementia*, 17(6), p.763-774.

Swinnen, A., & K. de Medeiros. (2018). 'Play and people living with dementia. A humanities-based inquiry of TimeSlips and the Alzheimer's Poetry Project', in *The Gerontologist*, 58(2), p.261-269.

Compagnons de route

Karel Verhoeven

Sinds een vijftiental jaar ben ik als beeldend kunstenaar en – noem het – artistiek bemiddelaar aan het werk. Naast louter autonoom werk is mijn praktijk eveneens georganiseerd vanuit projecten die een nauwe band scheppen tussen de publieke ruimte en het brede publiek, maar ook tussen mezelf en een ander persoon die ik ontmoet. Vanuit het artistiek creëren zoek ik naar verbindingen tussen vaak onzichtbare en onhoorbare mensen en de brede maatschappelijk context.

Door vaak binnen een meer sociaal-artistieke context te werken, ontdekte ik hoeveel belang ik hecht aan het creëren van een welbepaalde situatie waarin ik iemand kan ontmoeten en de ander mij. Want het is vanuit die situatie en ontmoeting dat straks het artistieke materiaal zal gecreëerd worden. Mijn rol als kunstenaar zie ik daarin vooral als mediërend: ik tracht visueel residu te puren uit datgene wat ontstaat in de ontmoeting met iemand. Via dat visueel residu en dus de gematerialiseerde vorm van de ontmoeting – dat ik liefst presenteer en contextualiseer als een ruw object – probeer ik de kijker vervolgens inzicht te geven in het voelen en denken van diegene die we als maatschappij vaak niet of veel te weinig zien en voelen.



121

Ik werk al een aantal jaren samen met schrijver en kunstenaar Elias De Brauw. Elias woont en werkt in een zorginstelling in Vlaanderen. Hij heeft een verstandelijke beperking en krijgt daardoor minder kansen in de reguliere maatschappij. Ik ervaar Elias als communicatief, warm, amicaal, sensitief en creatief. Ik heb er bewust voor gekozen om nooit zijn medische fiche te lezen, en wou van zijn opvoeders ook niet horen wat zijn specifieke problematiek zou zijn. Want dan zou mijn blik automatisch gestuurd worden. Ik wou Elias leren kennen als kunstenaar en niet als iemand die gezien wordt met een beperking.

Toen Elias en ik elkaar ontmoetten, had hij een boek geschreven met de titel *Hoe men de wereld kan redden*. De tekst stelt op poëtische, evangelistische en pamflettaire wijze de vraag aan eenieder en in het bijzonder aan burgemeesters, hoe we ons kunnen gedragen om een betere wereld te verkrijgen. In de tekst hekelt hij bestaande structuren, beschrijft hij persoonlijke frustraties en roept hij op tot liefhebben. Hij typte *Hoe men de wereld kan redden* op de computer, printte het vervolgens af en niette de pagina's aan elkaar. Hij verzond het naar talrijke burgemeesters in ons land, in de hoop dat hij gehoord zou worden.

Die tekst was de basis voor het werk dat ik nadien met Elias maakte.¹

Een van onze eerste acties was het boek van Elias te vertalen naar een performance in de publieke ruimte. Elias maakte me meermaals duidelijk dat hij de noodzaak voelde om gehoord te worden. Hij ervaart vaak frustraties omdat

¹ Ons werk werd ondersteund door vzw Wit(h).

hij zich opgesloten voelt in de voorziening waar hij woont – het beperkt zijn bewegingsruimte, letterlijk en figuurlijk. Elias begrijpt waarom hij in die voorziening woont, hij begrijpt dat het is omdat men hem als ‘anders’ beschouwt, maar hij hunkert naar een vrijer leven en naar meer kansen om zich te uiten. Elias’ behoefte om zijn visie op de wereld vanuit zijn hele persoonlijke ik tot uiting te brengen en aan-gehoord te worden, is groot. En ik wou die behoefte dan ook heel serieus nemen.

We startten met het maken een trapvormige spreekstoel, die tegelijk ook als een soort sokkel of scenografisch element kon gezien worden. We gingen op die spreekstoel staan en *speaker’s corner*-gewijs verkondigden we op de grens van performance en preek, de oproep tot een betere wereld door om de beurt passages uit Elias’ tekst voor te lezen. We hebben deze performance op verschillende plekken kunnen spelen, onder meer bij de opening van de tentoonstelling *Sauver le Monde / Save the World* in het Art et Marges Museum in Brussel. Een massa mensen krioelden rond ons in de te kleine ruimte. We stegen boven alle andere hoofden uit en zagen de blikken op ons gericht. We glunderden.

Nadien zochten we verder naar datgene wat we samen delen of wat we zouden kunnen delen – een gedeeld verhaal, dat leek ons echt verschrikkelijk fijn. We ontdekten dat zowel Elias als ik onze ontstaansgeschiedenis hebben in Oostakker-Lourdes, een dorp nabij Gent. Het is een dorp met een basiliek en een grot. Al van kinds af liep ik er school, ging ik er naar de voetbal en de jeugdbeweging. Maar in het algemeen voelde Oostakker-Lourdes voor mij aan als een





plek waar ik niet wou zijn. Ik voelde me er niet begrepen en hunkerde veeleer naar de grote stad. Elias werd ook in dat dorp geboren en groeide er een aantal jaren op, maar al snel verhuisde hij als kind van de ene school naar de andere instelling, waar ze naar het schijnt beter voor hem zouden kunnen zorgen. Die scholen en instellingen werden nooit zijn thuis. Lourdes, dat is zijn thuis, zegt hij. Hij gaat er heel graag heen. Zijn ouders, oma en opa wonen er nog steeds. Omdat die plek ons ergens verbindt, beslisten we om samen op residentie te gaan bij de Broeders van Liefde in Lourdes. Enkele dagen lang namen we samen de tijd om te wandelen, te mijmeren, te herontdekken. We maakten ‘quatre-mainstekeningen’ en fotografeerden plaatsen die onze herinneringen markeerden. Viermaal daags hadden we een maaltijd met de broeders en hadden we het over wat ons bezielde. Elias’ noodzaak om de wereld te verbeteren werd er volledig begrepen. We maakten samen iets door. Het was een absurde tijd. Het was een ritueel.

Omdat we niet enkel wilden terugblikken vanuit onze gedeelde roots, maar ook een nieuw gedeeld verhaal wilden schrijven, vatten we het plan op om samen met een kampeerbusje naar het Franse Lourdes te reizen. We zouden een deel van de route naar Compostella volgen en ook daar Elias zijn boek en boodschap verspreiden. Het zou een roadtrip worden en we zouden die filmen.

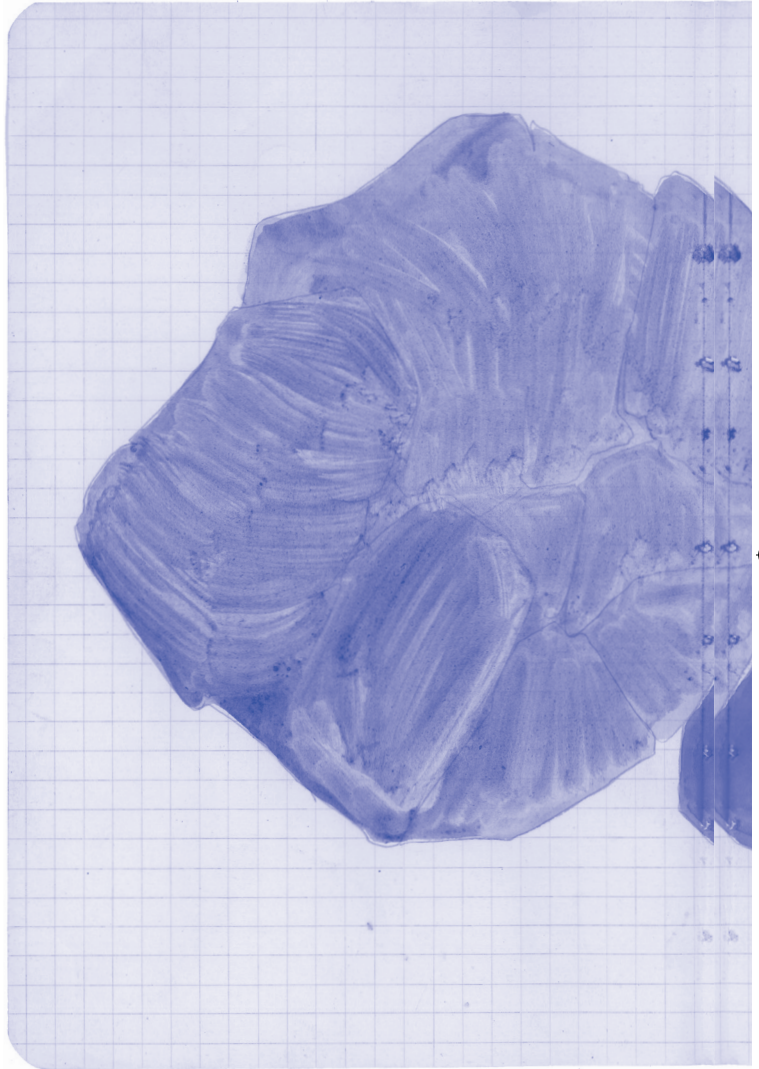
Dit avontuur was ongezien voor Elias. Eens weg van een dagelijks leven waar hij in het oog wordt gehouden door opvoeders, psychologen en psychiaters. De mogelijkheid om met één iemand, die niet door een medische bril naar hem kijkt, een aantal dagen te kunnen doorbrengen. De

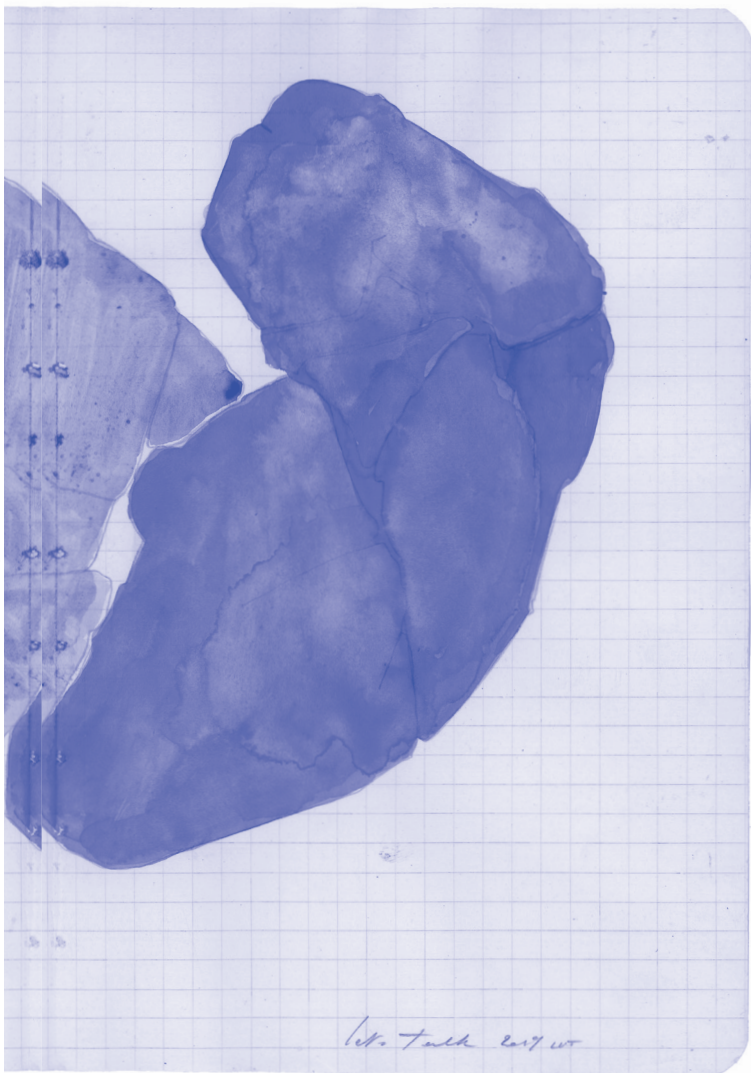


mogelijkheid om honderduit te mogen vertellen en beluisterd te worden. De mogelijkheid om zijn tekst te brengen in het buitenland, in het mekka van de gelovigen. We werden *compagnons de route*.

Het samen ergens doorheen gaan en dezelfde situatie doorleven was de basis om vervolgens het script en de film te schrijven die we over onze reis maakten. Het is een manier om een gedeeld verhaal te maken en artistieke frictie te veroorzaken. De kracht zit in de gedeelde gebeurtenis. De eenvoud ligt in het observeren en vastleggen.







© LEEN VAN TICHELEN, *Let's talk* 2019
een serie van 22, 29 x 22 cm, potlood, waterverf, inkt op papier





Ik wil iets zeggen, ik
wil het delen, maar heb
daarvoor materie nodig.
Lichaam, etsplaat,
muziek, draad en naald.
Ik dans, ets, teken,
perform, naai. En als
er woorden zijn, beitel
ik die tot een gedicht.
Hoe belangrijk is dit
'doen' in het geven van
uitdrukking? Krijgt
iemand dan meer
mogelijkheden om iets

naar buiten te brengen
en connectie te maken
met de wereld rondom?
Is er ruimte om te
experimenteren en zo
de weg te zoeken naar
wat nog niet is? Wat
we voordien nog niet
konden zien of horen?
Kunnen we zo luisteren
naar het onzegbare?

Spreeken met mijn lijf

Bjorn Vervecken

Dansen is voor mij een ongelooflijke uitlaatklep. Het voelt aan als begrepen worden door anderen, en ik begrijp er mezelf ook beter door. Door het lichamelijke contact bij dans, door al dansend voortdurend naar nieuwe dansfrases te zoeken, voel ik dat ik makkelijker connectie kan maken met zowel iemand anders als met mijn eigen lichaam.



131

Ik heb een fysieke beperking en daarom is contact maken met iemand niet altijd zo eenvoudig. Er zijn vaak drempels. Ik voel meestal wel dat er een drempel is, maar in het dagelijks leven is het niet altijd vanzelfsprekend om meteen te weten wat de drempel precies inhoudt en hoe ik daarmee kan omgaan, wat ik kan zeggen of denken. Als ik een persoon nog niet ken bijvoorbeeld, en ik zit met hem of haar aan tafel om iets te drinken, dan moet je tegen elkaar praten, maar je weet nooit zeker of er wel een klik zal zijn. Bij dans is dat anders. Het is heel gewoon om tijdens een dansrepetitie of een dansworkshop te dansen met iemand die je nog niet kent. Door het lichamenlijk contact dat je dan samen aangaat en het engagement om samen lijfelijk de zoektocht naar bewegingen te starten, is er toch meteen een soort van communicatie die juist aanvoelt, die zacht is en waarbij ik me goed voel.



De manier van elkaar ontmoeten en in contact treden is bij dans helemaal anders. Het begint met elkaar aanraken. Handen, schouders, benen maar ook blikken zetten elkaar in beweging. Dit aanraken en het samen bewegen is iets dat spontaan gebeurt en het stelt me heel erg op mijn gemak. Ik moet dan nooit iets zeggen over mijn beperking, nooit iets uitleggen. Ik mag gewoon *doen*.

132

Ik was dertien jaar toen ik voor het eerst in aanraking kwam met dans. Ik volgde les in het buitengewoon onderwijs en mijn school nam deel aan een groot inclusiedansproject met de Koninklijke Balletschool van Antwerpen. Tot dan had ik enkel ervaringen met fysieke aanrakingen gehad binnen een medische of therapeutische en ondersteunende context. Het doel van die aanrakingen was vooral om te zien wat ik wel of niet kon. Om na te gaan of er iets verbeterd of hersteld kon worden. Ik vond dat niet zo fijn. Mijn lichaam werd enkel benoemd en gezien in medische termen en nooit in relatie gebracht met iets positiefs, laat staan met schoonheid, plezier of erotiek (iets waar ik op mijn dertiende wel nieuwsgierig naar begon te worden). Het was pas toen ik de kans kreeg om te beginnen dansen, dat de interesse in aanraking en in mijn eigen lichaam op een positieve manier is kunnen groeien. Dat was het moment dat er een nieuw soort taal ontstond om te denken over mijn lichaam, vanuit een nieuw voelen in mijn lichaam.

Ik herinner me nog dat ik ontzettend overdonderd was tijdens de eerste danslessen, ik wist toen echt niet wat er me overkwam. Het voelde als een volledig nieuwe ervaring.





Elke aanraking is anders, want elk lichaam is anders. En daardoor ervaar ik ook bij elke nieuwe aanraking mijn eigen lichaam op een andere manier. Eigenlijk is het dus iets heel intiems, eigenlijk net zoals het ervaren van een orgasme. Ik ben dan ook blijven dansen. Ik heb intussen deelgenomen aan verschillende voorstellingen en workshops en momenteel dans ik al vier jaar bij het Conservatorium van Antwerpen in het Labo inclusiedans.

Op een dansante manier bezig zijn maakt me ook bewuster. Zodra ik in de studio ben, vertrouw ik volledig op mijn eigen lijf. Ik zoek dan altijd naar wat fysiek mogelijk is. Niet om bepaalde lichamelijke beperkingen te corrigeren of grenzen te verleggen, maar om vanuit die beperking iets schoons te maken. Als mijn lichaam toch blokkeert op iets, dan weet ik dat er een bepaalde connectie niet juist zit – vaak is dat dan de connectie met mijn eigen lijf, maar soms vind ik niet meteen de connectie met de dansopdracht, het onderwerp waarmee we bezig zijn of de persoon waarmee ik dans. Op zo'n moment kan mijn lichaam heel stroef aanvoelen en dat is lastig. Ik word dan al gauw ongeduldig en soms ook kwaad. Vooral omdat ik wel nog de intentie heb om het altijd 'goed' te willen doen. Ik wil iets interessants en moois maken en ik wil ook de persoon met wie of voor wie ik dans tevredenstellen. Wat ik op zulke momenten voel is niet prettig, maar ik heb intussen leren afwachten naar wat zo'n moment me uiteindelijk brengt. Als er zo'n moeilijk moment is geweest, is het altijd fijn om nadien met iemand te kunnen uitzoeken – ook vaak al dansend – waarom iets niet ging, wat de blokkade was en





waarom iets stroef verliep. Door die mogelijkheid tot verdieping vind ik dat dansen me iets geeft wat ik nergens anders kan vinden.

Wat ook heel boeiend is, is hoe het dansen me leert te focussen op proces en connectie. Wanneer ik een voorstelling dans of zelfs nog maar een frase, dan ben ik heel erg in het moment en voel ik ook een sterke connectie met alles rondom mij. Het is natuurlijk heel spannend om alleen te dansen, maar nog liever dans ik met andere mensen. Dat geeft een soort van ondersteuning, maar niet in de medische zin van het woord. Ik voel me bijna opgevangen – letterlijk – gedragen. Ik voel vertrouwen. En dat vind ik heel fijn.

134

Mijn droom is om ooit zelf les te geven en mijn ervaringen door te geven aan een jongere generatie dansers. Aan mensen die op zoek zijn naar een andere manier van aanraking, communicatie en omgaan met hun lichaam.¹



De Gedekende (2015)
Choreografie door IRIS BOUCHE en KAREL TUYTSCHAEVER
© Cy Leong

1 Deze tekst kwam tot stand door gesprekken tussen Bjorn Verdecken, Iris Bouche en Leni Van Goidsenhoven.

EN GEHOORD



Dans anders bekeken

Iris Bouche

‘Nog vier weken en zes repetitiedagen te gaan...!’, roep ik door de studio. Meteen wordt er met ongeloof naar mij en naar elkaar gekeken. Langzaam begint bij de groep jongeren door te dringen dat de première van de dansvoorstelling *Lilium* (2004) er sneller zal zijn dan verwacht. Als Wouter mij vraagt hoeveel mensen er precies in de zaal kunnen, bezorgt mijn antwoord hem enig ongemak. Ik bemerk een lichte paniek in zijn ogen. ‘Ik word al zenuwachtig als ik er nog maar aan denk’, roept ook Elke uit.

Je zou verwachten dat voor iemand die tienvoudig Belgisch kampioen in rolstoeldansen is en geen gebrek aan podiumervaring heeft, het optreden voor publiek vanzelfsprekend zou zijn. Maar ik denk dat niemand die betrokken was bij dit project op voorhand kon voorspellen hoe hij of zij zich zou voelen wanneer we ons zouden verplaatsen van de repetitiestudio naar het theater. Het enige wat je kan doen bij een première is loslaten. Zenuwen, angsten, verlangens, hoop, verwachtingen ... alles loslaten.



135



De Gedekende (2015)

Choreografie door IRIS BOUCHE en KAREL TUYTSCHAEVER

© Cy Leong

136

De combinatie dans en handicap heeft me altijd gefascineerd en geïntrigeerd. Het is een ontzettend belangrijk thema geweest in mijn persoonlijk proces als voormalig danser en artistiek coördinator van een hedendaagse dansopleiding in Vlaanderen. Vandaag is die combinatie vooral aanwezig in mijn traject als choreograaf en docent. Als een rode draad, telkens veranderend van kleur, brengt ze me voortdurend op andere plekken, plaatst me voor nieuwe uitdagingen en werpt ze interessante vragen op.

Het omgaan met beperkingen in de context van dans kan te maken hebben met de gevolgen van blessures, maar kan ook een artistieke keuze zijn. In dat laatste geval gaat het vaak over het herdefiniëren van beweging of het herdefiniëren van dans. Soms is het een vertrekpunt voor een creatie: het beperken van ruimte, licht, geluid, het beperken

EN GEHOORD

van afstand tussen dansers en toeschouwers, tussen dansers tegenover elkaar, tussen het lichaam en zijn bewegingen. Daarnaast is het ook een zoektocht naar lichamelijke beperkingen door een bepaalde bewegingsfrase op hoge hakken te dansen of een tekst voor te dragen nadat je eerst een fysiek parcours hebt afgelegd. Verandert de lichamelijke beperking de kwaliteit van een beweging? Verandert de lichamelijke uitputting de kwaliteit van het woord? Kan deze verandering een bepaalde meerwaarde geven aan de bewegingskwaliteit?

Maar mijn omgaan met beperkingen bij dans en mijn interesse daarin is ook terug te voeren naar een veel persoonlijker niveau, meer bepaald naar een beproeving in het omgaan met het anders-zijn. Ik keer terug naar het jaar 1993, mijn afstudeerjaar aan de Koninklijke Balletschool Antwerpen. Het was het moment dat ik wilde stoppen met dansen omdat ik als danser in wording niet paste binnen de traditionele esthetiek van het klassieke ballet. Mijn lichaamsbouw en uiterlijk voldeden niet aan het beeld van de slanke, witte en sierlijke danseres. Als achttienjarige had dit een grote impact op mijn zelfvertrouwen en aanvaarding van mijn zelfbeeld. Op school werd ik om die uiterlijke redenen beschouwd als een 'moderne' danser. Ik vroeg me af wat deze visie van de school betekende in relatie tot het gegeven dans. Een klein stemmetje in mezelf gaf me het gevoel dat er meer moest zijn, dat wat mij verteld werd over wat dans is en hoe het moet worden belichaamd beperkt werd tot een bepaald, strak en zelfs dogmatisch idee, niet alleen over dans, maar over lichamen in het algemeen.





Alsof er maar één soort lichaam bepaalde bewegingen mag uitvoeren, alsof er maar één bepaald lichaam die dansante verhalen mag vertellen. Als gevolg van deze afwijzingen ben ik tot op vandaag nieuwsgierig naar en geïnteresseerd in onderzoek naar wat dans kan zijn.

138

Mijn eerste ervaringen met de mogelijkheden van een inclusieve dansles dateren uit de zomer van 1994. Ik had na mijn afstuderen aan de Koninklijke Balletschool van Antwerpen een beurs gekregen om verder te studeren aan The Ailey School of the Alvin Ailey American Dance Theatre in New York. Tijdens een van onze moderne danslessen, werd ik me ervan bewust dat twee van mijn medestudenten een auditieve beperking hadden. Dat was mij niet duidelijk geworden op basis van hun capaciteiten als danser, want beiden waren getalenteerde performers, maar door de aanwezigheid van een tolk voor doven en slechthorenden die alle correcties en feedback van de dansdocent vertaalde in American Sign Language. Als jonge studente heeft dit een diepe impact op mij nagelaten. Wat mij van die dansles altijd is bijgebleven, is de ervaring van het wederzijdse gebruik van niet-verbale communicatie binnen dans.

Een ander moment waarop ik met mezelf geconfronteerd werd, was toen ik voor het eerst danste met een danser met een fysieke beperking. Als danser ervaarde ik die samenwerking als een enorme verrijking. Je wordt geconfronteerd met de vanzelfsprekendheid waarmee je als professionele danser omgaat met beweging. Het laat toe je eigen beperkingen in vraag te stellen en te aanvaarden, hoe zichtbaar of onzichtbaar die ook zijn. Ik realiseerde me dat

ON GEHOORD



de eigenheid van elke beweging afhankelijk is van en uniek is voor de eigenheid van elk lichaam. Wat die eigenheid van ieder persoon ook is, met of zonder lichamelijke of verstandelijke beperking. Als danser was het voor mij noodzakelijk om het beeld dat ik gedurende mijn opleiding had gevormd over dans los te laten. Alles wat ik als professionele danser tot dan toe geleerd had, kon ik niet op dezelfde manier toepassen omdat de bewegingstaal van de persoon met een beperking uniek was. Het leerde me dat ik mijn bewegingen moest herdefiniëren. De vanzelfsprekendheid waarmee je verwacht dat je danspartner beweegt, ligt aan diggelen. Ik moest me vanuit mijn lichaam en beweging afstemmen op een nieuw lichaam, op andere bewegingsmogelijkheden en dus op een andere vorm van communicatie. In de zoektocht naar de essentie binnen een beweging, was ik genoodzaakt te leren hoe ik een beweging kon herleiden tot intrinsieke onderdelen. Deze ervaring veranderde niet alleen de manier waarop ik dans waarnam, het beïnvloedde ook de manier waarop ik naar dansers keek.

Het was duidelijk dat de invraagstelling van wat dans en beweging kon betekenen een voortdurend proces werd naar een zoektocht van mogelijkheden. Kan je op een andere manier naar dans kijken? Meer nog, kan je op een andere manier naar een danser kijken? Mijn ervaringen rond het werken met inclusieve danspraktijken als danser, docent en choreograaf, brachten me bij elk proces telkens terug naar de kern van de beweging. Waar ontstaat die beweging in het lichaam? Hoe voelt het om een beweging te ervaren? Wat is het verschil tussen een beweging aan-



leren, uitvoeren of tot een beweging komen vanuit jezelf?
En wanneer beschouwen we de communicatie van dansers
met *mixed abilities* als volwaardige dans?



140

De Gedekende (2015)
Choreografie door IRIS BOUCHE en KAREL TUYTSCHAEVER
© Cy Leong

Er zullen altijd mensen zijn die bedenkelijk zullen reageren en kijken als dansers met *mixed abilities* deel uitmaken van een dansvoorstelling. Mensen die omwille van overtuigingen en vooroordelen rond inclusiviteit, het hele concept rond dans en diversiteit in vraag stellen. Er zullen altijd meer vragen zijn dan dat er antwoorden komen, maar misschien gaat het ook niet over de noodzaak die te beantwoorden. Misschien gaat het veeleer over het observeren van een proces, zoals het kijken naar een (inclusieve) dansvoorstelling. Een gezamenlijke ervaring waarbij er momenten zijn dat het verschil tussen de diverse dansers vervaagt. Niet dat je als choreograaf iets wil verbergen, want de realiteit blijft, maar het zijn gewoon die momenten waarop het verschil niet meer belangrijk is maar eigen.

EN GEHOORD

Het werk van choreograaf Raimund Hoghe is altijd een grote inspiratie geweest. Zijn visie over deze noodzaak van diversiteit binnen de huidige podiumkunsten en hoe hij omgaat met deze kwestie heeft mijn werk sterk beïnvloed. Daarom wil ik graag de volgende passage uit een interview met hem delen:

‘Mijn lichaam is geen gewoon lichaam; je ziet dit soort lichaam niet vaak op het podium. Ik heb een bochel. Ik ben niet erg lang, maar tegelijk zijn niet veel dansers groter dan ik. Dit is niet mijn belangrijkste punt. Wat ik wil zeggen is dat het een ander lichaam is. (...) We zijn nog steeds mensen. Als we nog steeds mensen willen zijn, moeten we emoties hebben. Maar sommige mensen zijn bang – ook voor schoonheid. Toen ik begon met wat ik zei, bedoelde ik: met mijn lichaam dat niet mooi wordt genoemd, kan ik heel ver gaan in het zoeken naar schoonheid. Als ik een lichaam als Baryshnikov zou hebben, dat zou dat veel moeilijker zijn. Maar bij mij heb je deze breuk, deze afstand, deze twee dingen: je hebt wat je accepteert als schoonheid – de muziek; en je hebt het lichaam dat niet past bij die schoonheid, bij datgene wat je denkt. Het is als een landschap. Je kunt niet zeggen dat alleen de zee mooi is en dat we geen heuvels moeten hebben. Beide moeten er zijn. En mijn lichaam is meer een heuvel, misschien.’¹



1 Hoghe, R. & Marranca, B. (2010). 'Dancing the sublime. Raimund Hoghe in conversation with Bonnie Marranca' in *PAJ: A Journal of Performance Art*, 32(2), p.25-37.

In de samenleving waarin we opgroeien is onze omgang met het anders-zijn nog steeds niet vanzelfsprekend. In die zin is de dansvoorstelling *Lilium* (2004) die ik maakte in samenwerking met choreograaf Goele Van Dijck en in een productie van FABULEUS mijn eerste artistieke productie geworden waarin verschillende jongeren met een beperking op het podium relevante verhalen brachten. Voor de deelnemende jongeren is een agogisch gefundeerd artistiek werkproces ongelofelijk rijk. De positieve impact op hun ontwikkeling, hun identiteit, hun zelfbeeld en hun sociale vaardigheden is bijzonder groot. Het werkproces bevat niet enkel vrolijke momenten maar ook momenten waarop iedereen geconfronteerd wordt met zijn of haar beperkingen. Binnen dit verhaal was het van belang dat zowel de jonge dansers met een beperking, als de jonge dansers zonder beperking hun grenzen wisten te verleggen. Om hen te laten inzien dat je hoe dan ook tot heel wat in staat bent, zoals het vertellen van een verhaal via beweging en het creëren van een eigen danstaal.

Literatuur

- Hoghe, R. & Marranta, B. (2010). 'Dancing the sublime. Raimund Hoghe in conversation with Bonnie Marranta' in *PAJ: A Journal of Performance Art*, 32(2), p.25-37.

Hoe Paul Blockx het onzegbare een taal gaf

Hugo Franssen —————

‘Kijk daar! Wat een schone flikketeer!’
zei moemoe.
Flikketeer flikketeer
flikke flikke flikketeer.

‘Maar moemoe, da’s een vlinder!’
Dat hebben we in ’t schooltje geleerd.’
Vlinder flikketeer
flikke flikke flikketeer.



143

Een fragmentje uit een dichtbundel van Paul Blockx. Die zei over zichzelf: ‘Ze noemen me een outsiderkunstenaar. Ik ben aan het wachten tot ze het moe worden me zo te noemen.’

Jarenlang heb ik maandelijks op een donderdagvoormiddag afspraak met hem gehad in het Geelse Kunsthuis Yellow Art.¹ Van stipt negen uur ’s ochtends tot ’s middags. Met

1 Kunsthuis Yellow Art bevindt zich op het grondgebied van het Openbaar Psychiatrisch Zorgcentrum in Geel en is een plek waar psychisch kwetsbare mensen met een artistieke begaafdheid en gedrevenheid samenwerken met anderen aan kunstprojecten of meer individueel timmeren aan een eigen oeuvre. Het Kunstenhuis werkt bewust buiten de therapeutische context.



z'n tweetjes, de deur dicht, in het bibliotheekje daar in het Kunsthuis. Om het te hebben over zijn teksten en sonnetten en om ze samen te redigeren. 'Onder handen nemen', noemde hij dat. We praatten dan ook over zijn tekeningen en etsen, en over zijn en mijn dichters en filosofen. We maakten plannen voor nieuwe teksten en nieuwe lectuur. We leken wel samenzweerders achter die gesloten deuren van het bibliotheekkamertje.

Het verloop van die voormiddagen ontstond uit de ontmoeting zelf. Soms raakten we daarbij het gevoel van tijd kwijt en konden we niet zeggen of het nu al middag was: in het Kunsthuis geldt een andere tijd.

144

Ik ben geen therapeut, het was niet de bedoeling het werk van Paul te bekijken door een klinische lens. Wat telde was het creatieve proces en het artistieke resultaat.

Wanneer het gaat over mensen die psychisch kwetsbaar zijn en die kunst maken, blijkt het belangrijk te zijn om stevast te benadrukken dat hun kunst en schrijven geen therapie is, maar artistiek werk. Ik begrijp die benadruking en bijbehorende discussie, maar ik weet eigenlijk niet of dat onderscheid altijd zo moet gemaakt worden. Is er echt een conflict tussen artistiek werk en therapeutisch werk? Is kunst niet altijd ten dele therapeutisch werk? En is werken sowieso niet therapeutisch? In ieder geval is het essentieel dat mensen naar Pauls kunstwerken zouden kijken, zijn gedichten en teksten zouden lezen en daarbij iets zouden voelen, bespeuren, ontdekken. Het woord is pas af als het gezien en gehoord wordt.



De samenwerking tussen Paul en mij startte in 1995. Het is het jaar dat EPO, waar ik als uitgever werkte, het boek *Het Mis Verstand* publiceerde. Een jaar later verscheen *Zin in waanzin*. Beide boeken, samengesteld door psychiaters Eric Thys en Marc De Hert, gaan ervan uit dat psychotisch gevoelige mensen heel wat wezenlijke dingen te vertellen hebben over hun psychotische ervaringen en dat die ervaringsverhalen meer duidelijk kunnen maken dan de verhalen van dokters dat kunnen. De boeken verzamelden beeldend werk, teksten en gedichten van patiënten met psychotische ervaringen. Daarbij werd ook het werk van Paul opgenomen. Uit die eerste ontmoetingen in het kader van deze boeken is uiteindelijk een heel samenwerkingsverband gegroeid.

Paul was een kunstenaar pur sang. Dag in dag uit was hij gedisciplineerd met zijn kunst bezig: schetsen en voorstudies maken, teken- en schildertechnieken uitproberen, leeslijsten opstellen, artistieke samenwerkingsverbanden aangaan enzovoort. Met een potlood en penseel in de ene hand en een pen in de andere was hij steevast op zoek naar communicatie.

De eerste jaren hebben we vooral rond en op sonnetten van Paul gewerkt. Een deel ervan zou in 2006 verschijnen onder de titel *Openbaringen*. Het was de tijd van wat hij noemde 'mijn duivelssmoelwerken': een schier eindeloze variatie zelfportretten van zijn innerlijke leven. Vele honderden heeft hij er toen getekend. Ze zijn ronduit fascinerend. Ze zijn een manier om in het donker te kijken en te tonen wat voor een donker dat is. 'Ik heb de hel op papier gewrochten,' zei hij.





Naast het tekenwerk, schreef hij. Beide gingen altijd samen. In die tijd waren het dus vooral sonnetten. Nu is het zo dat het sonnet ons in de dwangbuis van een vaste vorm preste: een strak rijmschema, een vast metrum met vijf jamben per vers, vijfmaal kort-lang. Daar hebben we zowel last als lust van: de regels van het sonnet zijn lastig maar ze zorgen wel voor eenheid en rust en voor structuur.

Er was niet alleen dat ambachtelijke bij het samen redigeren van die sonnetten, er was ook, en bovenal, het inhoudelijke. Paul stelde voortdurend de vraag naar het vermogen van de eigen taal. Want hoe moet je erin slagen onuitsprekelijke dimensies zelfs maar te suggereren?

‘De schok van een soldaat die vakkundig door een mitrailleur doormidden geschoten is en verbaasd zijn darmen op de grond ziet vallen, ze bij elkaar raapt en met beide handen terug in de buikholte propt waarna hij in shock ergens/nergens naartoe loopt: dat is de situatie waarvan we hier vertrekken om van daaruit stap voor stap te gaan naar het begrijpen van de uiting ervan: het ongetwijfeld heldhaftige oorlogsverhaal dat hij zijn kleinkinderen zal vertellen.’

Zo begint een tekst van Paul uit de jaren 1990 met als titel *De ellende van het representeren*. Hij ontrafelt erin waarom wij niet in staat zijn de betekenis van belevenissen nauwkeurig weer te geven: de ‘representatie’ faalt. Een verschrikking



kan zich altijd weer verschuilen, zelfs in haar eigen verhaal. De tekst heeft het over een shock waarvan we ons later nauwelijks nog iets herinneren, zoals de soldaat die niet sneuvelt, niet gek wordt van het trauma, toevallig de juiste richting uitloopt en daar wordt verzorgd. Vervolgens probeert de soldaat zijn belevenis te uiten; hij zal zelfs niet ophouden ze te uiten. Maar is die uiting waar? Klopt ze wel met de belevenis zelf? We lezen in de tekst: ‘Van de aanvankelijke shock kan de soldaat zich niets herinneren omdat hem op dat moment een teveel aan betekenis raakte en hij het absolute, of het niets, slechts in een glimp opving.’

Een taal vinden voor dat wat buiten de taal om gebeurt. Spreken over datgene waarover men niet spreken kan. Het is, zei Paul, op zoek gaan naar, zoals Lyotard het verwoordde, ‘die wolk van terreur die schuilgaat in het heldere blauw van de taal.’ Daarover schreef Paul het volgende sonnet:



147

(Aan Lyotard)

Die wolk van terreur die schuilgaat
in het azuur van de taal;
geen woorden voor die westerse kwaal:
Auschwitz is het onvoorstelbare kwaad.

Al die monumenten, opgericht om te vergeten
dat jij en ik daar besterd hebben gebrand.
Die sterren hebben ze nu nog op hun geweten:
we zijn aan die van toen verwant.



Ze blijven ons nog altijd verstoten;
 jij, gewild onbegrepen; ik, hier opgesloten
 in een gekkenhuis, als gevaarlijke olijke kwant.

Wij halen hen nog altijd uit hun amnesie.
 Wij zeggen hen: 'Kijk, de afgrond!' en zie!
 We schoppen die kloden over de rand!

Er zit een *wij* in dit sonnet. Paul overdenkt het stigma en het onrecht waar dat *wij* het slachtoffer van was en is. Met Auschwitz als dieptepunt. En hij komt tot een dwingend besluit: 'We schoppen die kloden over de rand!' Of: hier zijn daden gevraagd, geen gedichten! De ruwe taal van die oproep geeft aan dat de poëzie hier in haar eigen negatie overgaat.

148

Maar het merkwaardige is: toch schrijft Paul dit neer als een sonnet. Het is daarmee een tegenspraak in zichzelf. In het besef of in de hoop dat poëzie seismografisch werkt, trillingen registreert van bevingen die vaak niet eens onze dromen schokken?

'ALLE PERKEN TE BUITEN, MAAR BINNEN ZIJN HEK'

En als ik slaap dan dicht ik nog!
 Er kwam 's nachts een engel toch?

De engel van de inspiratie. Of, als tegenpool: 'Mij komt de Boze bezoeken.' Met zulke beelden schreef Paul over het avontuur van een schrijven dat het van de schrijver overneemt.

ON GEHOORD



Geen wonder dat ik, als ik hem vroeg een gedicht of een passage een beetje uit te leggen, altijd een ontwijkende reactie kreeg. Een paar woorden mompelde hij dan, meer niet. Aandringen wuifde hij weg. Of hij las gewoon nog eens een fragment van wat er stond.

In feite hoopte hij, zo begreep ik, dat zijn lezer of wie naar zijn prenten keek, zich in het onvertrouwde durft wagen. Hij zag zijn werk als een uitnodiging voor een tocht met onzekere afloop en bestemming. Een expeditie in een gebied dat je pas in kaart kunt brengen nadat je erin verdwaald bent. Op een andere manier kan het niet.

Een nieuwe gek een nieuwe taal.
Taal wordt concreet, zonder veel omhaal.
Ik liet voelen dat ik gewichtiger was;
gewichtiger dan de dokter, nogal kras



149

toen we de houten trap bestegen stap voor stap.
Ik stapte traag met mijn volle gewicht:
de treden kraakten onder mijn stap.
Wou haar overtuigen van mijn overwicht.

Zo tastbaar, zo reëel wordt taal.
Maar toch loopt zo alles mis.
Deze taal geeft niets door van haar betekenis

en houdt zo op te zijn wat ze is: taal.
Ze bestaat alleen in de microkosmos van de Gek.
Alle perken te buiten, maar binnen zijn hek.



Paul zegt hier meteen waar het met taal op staat, ze moet concreet zijn: ‘Taal wordt concreet, zonder veel omhaal.’ Hij ziet taal – woorden, beelden, tekens – als het gereedschap waarmee je dingen kunt ‘be-grijpen’ in de dubbele betekenis van dat woord: er inzicht in krijgen en ze in je greep krijgen. Maar het werkt pas als het concreet is. Daar staat het ‘omhaal’ tegenover, de loze heisa van de hoogdravendheid. Paul legt dan ook een heel concrete situatie voor. De psychiater en hij lopen samen de trap op; de dokter gaat voorop, Paul volgt. Hij wil zich manifesteren door de trap te doen kraken. Om op die manier te laten horen: ik ben een mens en geen ziekte. Op de trap stampen als een vorm van taal. ‘Zo tastbaar, zo reëel wordt taal.’ Je kan met stampen iets duidelijk maken, in dit geval: ik ben gewichtiger. Viermaal gebruikt hij de notie ‘gewicht’, zo stringent is de kwestie.

Maar dan is daar weer ‘de ellende van het representeren’ want ‘toch loopt zo alles mis’ schrijft hij. En hier volgen vrijwel uitsluitend eenlettergrepige woorden op elkaar zodat het metrum verdwijnt. Daardoor schokt en stokt het ritme. Het sonnet valt bijna stil. Dat hortend staccato houdt Paul een paar versregels lang vol. Tot het helemaal stilvalt: ‘Houdt zo op te zijn wat ze is: taal.’ We zijn terug naar af, ‘deze taal geeft niets door van haar betekenis’. Ze komt niet aan bij de dokter, ze ‘bestaat alleen in de microkosmos van de Gek’.

Als ik een tekst maak met een eigen coherentie en logica, ziet ook de lezer dan de coherentie en logica ervan? Het sonnet beantwoordt die vraag met een duidelijke neen: het





blijft allemaal binnen de eigen ‘microkosmos’. Het verdicht luidt dan ook: ‘Alle perken te buiten, maar binnen zijn hek.’ De verbeelding zorgt ervoor dat je voor jezelf kan formuleren wat niet te formuleren valt. Maar het blijft binnen het eigen hek.

En toch suggereert Paul dat hij dat verdicht zelf wil tegen spreken. Want het staat er toch maar mooi: ‘alle perken te buiten’. Alsof het, wie weet, misschien toch kan lukken, met de communicatie en met de taal. Alsof hij er misschien toch kan in slagen het oninvoelbare over te brengen en buiten het eigen perk en hek te treden. Het onbenoembare benoemen, zodat het op z’n minst kan worden gedacht.

HET PRODUCTIEVE VERSCHIL



151

Gaandeweg is naast Pauls ‘duivelssmoelwerken’ ook ander beeldend werk tevoorschijn gekomen. In eerste instantie ‘flikketeers’ (een Kempisch dialectwoord voor vlinder). Tientallen maakte Paul er. Met kleurpotlood en potlood. Allemaal met open vleugels hun schoonheid tonend, alsof ze, zoals bij een wetenschappelijke vlindercollectie, met een naald op het papier zijn geprikt. Met bij elke vlinder de Latijnse naam ervan. ‘Mijn Semiwetenschappelijke Esthetische Vlinderverzameling wil iets moois tonen, iets contemplatiefs’, schreef Paul. Hij toonde mij zijn nieuwe vlinders altijd met een brede, zonnige glimlach: dit was de kleurrijke, liefelijke kant van het leven.





Wat deze verzameling sterk maakt, is het opnieuw-en-opnieuw; de herhaling van het subtiele verschil, de schakering, de minieme afwijking, zelfs tussen de ene vleugel van de flikketeer en de andere vleugel. Zo toont de reeks ons de rijkdom van het verschil. Nee, verschillen zijn niet destructief maar juist productief, lijkt Paul te zeggen. Het komt erop aan het verschil te erkennen, de nuance en de afwijking te waarderen.

152

Paul noemde zijn vlinderverzameling monkelend 'een teken van mijn verrijzenis'. Toch besloop hem daarbij ook de twijfel. Sommigen oordeelden immers dat het getormenteerde in zijn eerdere duivelssmoelwerken, meer artistieke uitstraling had. Zorgde het stereotiepe verwachtingspatroon over wat 'outsiderkunst' heet voor dat oordeel? Dat je de psychische moeilijkheden van de maker er moet in zien? Het was voor Paul een existentieel probleem. Hoe beter hij zich mentaal voelde, hoe meer sereniteit er in zijn werk kwam. Maar daarmee maakte hij zich in nogal wat vooringenomen ogen als kunstenaar minder waar. Het dilemma beroerde hem diep. We hebben er uren en uren over gepraat.

Met de leus 'De zin van het leven is genieten' bezegelde hij de tweestrijd. Voortaan koos hij voor een nieuwe signatuur van zijn tekeningen en etsen: een rood hartje met erboven een kruis en eronder een anker. 'In navolging van de iconen van Sofia, de martelares van de wijsheid,' gniffelde hij. In de afweging tussen succes en wijsheid ging hij voor de wijsheid.



Paul voelde zich ermee opgezaald als een 'outsider' bekeken te worden. Het hokje waarin hij geduwd werd, benauwde hem. Outsiderkunst? Kunst van zwaarlijvigen, van duivenliefhebbers, van schoonmoeders? Soorten kunst op basis van soorten mensen? Het stereotype als dwangbuis. Misschien heeft hij zich nooit uit dat hokje kunnen bevrijden, maar hij heeft zich wel bevrijd uit de schaduw die de ziekte over zijn leven legde. Met zijn tekenpotloden, zijn penseel en zijn schrijfpennen heeft hij het eigen levensverhaal blootgelegd en verder uitgetekend. Is dat niet een van de mooiste manieren waarop mensen betekenis kunnen geven aan hun bestaan?

Wat begon als een helletocht ontwikkelde zich via vlinders, bloemen en natuur, om op het eind van zijn leven uit te lopen op een reeks *Vrolijke Vertelselkes*. Die zijn gemaakt met wat geraffineerd veel lijkt op de teken- en schrijftaal van een kind van zes of zeven jaar. Een kleine wereld. Van onderuit. De flikketeer aan het begin van deze bijdrage is er een fragment uit. Maar wie goed kijkt en leest, ontdekt dat het om meer gaat dan om die onbevangenheid. Dat het wemelt van kleine reminiscenties aan het vooroordeel: het pesten, het achterstellen, het uitsluiten.



Rossekop! Rodssekop!
Nana nana na na!
Nana nana na na!
De rosse kan nie crossen
Want z'n lief zit in de bossen!



Paul positioneert deze en andere passages midden in een wereld die ‘onder een bloemladige hemel (...) opengaat als een rozetuttefrutballon’. Het gaat om een kunst die arche-typisch is van karakter en ons iets aanreikt dat in de buurt komt van wat de oude Grieken catharsis noemden: een reiniging, een zuivering.

Paul geeft ons op deze manier zijn eigen vorm van verweer tegen de schaduw die over zijn leven hing en tegen het er-niet-bijhoren: het verweer van het optimisme en van de viering van mens en natuur. Een optimisme dat rustig volhardt. Of hoe iemand zijn psychose weet te overvleugelen, te bedwingen, al sluimert ze onderhuids voort. Levenslust won. Een straffe prestatie via straffe kunst. Zoals Paul het bescheiden beaamde: ‘De levenskunst is de grootste kunst van allemaal.’ Paul overleed in 2015.



De migraineparel of het wangedrocht dat zelfbescherming heet

Zoeken naar stem via een performancetool
en hoofdjuwel

Mariske Broeckmeyer

*In mijn lichaam verdraag ik de vermoeidheid, zelfs de kleintjes
laten het afweten.*

*Herinner u nu dat de volkomenheid die in het begin tot stand
was gekomen, niet moest verdorren. En dat gij u dan hebt
voorgenomen dat uw oog nooit zou rusten
tot gij mijn lichaam bedekt met juwelen zoudt hebben gezien.
Want ik heb er genoeg van dat al mijn ledematen voorwerp
worden van spot.*

Vader, kijk, ik toon u mijn wonden.

Hildegard von Bingen, *Ordo Virtutum*



155

Er klinkt een continu geschuifel van het bed naar buiten en terug. Migraine doet een mens migreren tussen dagen van pijn en dagen van volmaakte prosperiteit. Uitzonderlijk voltrekt de tocht tussen ziekte en gezondheid zich over enkele weken. Een meevaller, want in die tijd raakt het gevoel voor oriëntatie al eens zoek; vergeet men of het de heen- dan wel de terugweg is die wordt bewandeld, of ontstaat de

ondeugende gedachte bij toeval afgedwaald te zijn van het vooropgestelde pad. Meestal echter duurt de rondgang tussen binnen en buiten slechts enkele dagen en lijkt deze excursie meer op een onhandig gewankel, een houtेरige rondedans van iemand die de passen maar al te goed kent maar bij wie de puf ontbreekt om ze met overgave uit te voeren. Alle elegantie is dan ook ver zoek wanneer migraine zich manifesteert. Het zachte gestommel van het dagelijks leven wordt een ondragelijk tumult dat me dwingt dekking te zoeken in een zwart gat, een donkere bunker, beschut voor licht en leven. Nochtans, hoewel ik gekluisterd aan het bed gereduceerd wordt tot een waar-delozе brok bestaan zonder kracht of focus, zijn deze episodes nooit fataal. Migraine komt zoals ze gaat en verplicht de onderhevige daarbij te alterneren tussen uitersten; van ziekte naar gezondheid en terug; de tocht tussen beide doet denken aan een apoplectische processie, een ritueel van herhaalde handelingen, uitgevoerd met zin of tegenzin. Structuur biedend bedwingen deze manoeuvres de chaos zo goed als kan. Zoals andere ceremonies vraagt ook deze bezongen te worden. Treft men in het geprevelde lied niet vaak de essentie van het ritueel? De nood tot expliciteren van wat zich binnenin afspeelt is prangend en wanneer zelfs de kleinste beweging de pijn in de hand werkt en ik bijgevolg geen vinger bewegen kan, rest de stem als enige toeverlaat.

Als zangeres lijkt de neiging tot het bezingen van mijn lot de evidentie zelve, maar in de context van migraine mist deze aandrang alle vanzelfsprekendheid. *Phonophobia* maakt

de *migraineur* hypersensitief voor geluid. Er ontstaat een totale afkeer voor klank die zelfs het aanhoren van m'n eigen stem ondragelijk maakt. Liggend in de stilte van m'n slaapkamer, besef ik dan ook hoe weinig intact mijn vocaal instrument achterblijft en hoezeer de omstandigheden onze relatie hebben verstoord. Wanneer migraine de kop opsteekt, blijken alle technische capaciteiten totaal ontkracht. Mijn ademhaling wordt niet langer gestuurd door een gecontroleerde beweging van het diafragma, maar beweegt op het ritme van de pulserende pijn en sippelt synchroon met het geschok van mijn lichaam dat kokhalst en braakt. De stem is louter onderworpen aan mijn lichamelijke behoeftes en niet langer aan de instructies van menig componist.



Onderhevig aan migraine, faalt de stem. Teruggetrokken in isolement, is de stem afwezig uit de publieke ruimte en incapabel zichzelf te representeren in contexten van sociale, professionele en politieke aard. Ook als communicatiemiddel schiet de stem tekort. Pijn bevecht de taal en dringt ons terug tot een staat van zijn die aan taligheid voorafgaat, zo stelt ook Elaine Scarry in haar boek *The Body in Pain*. Kreunen en krijzen kunnen we, maar een genuanceerde dialoog blijft uit. Bijgevolg wordt dan ook niet alleen het klinken van de stem verstoord door migraine, ook de taal op zich blijkt bevochten in haar aanwezigheid. Maar niet alleen pijn, ook migraine op zich vervormt en manipuleert de taal. Ze trekt aan de stembanden en laat lippen en tongen dansen en daveren. De impact op de vocaliteit varieert van kleine stottingen en versprekingen, tot



afatische uitlatingen van volstrekt onverstaanbare wartaal en nonsenspraat. In sommige gevallen leidt migraine zelfs tot ongewilde stilte; de *migraineur* tracht te spreken maar woorden volgen niet.

Migraine lijkt stilte af te dwingen; iets anders verdraagt ze simpelweg niet. En in deze leegte klinkt haar schijnbare zinloosheid des te helderer. Het leed dat migraine teweegbrengt, gaat niet gepaard met een noodzakelijk fysiek herstel. Wie zoekt naar fysiologisch bewijs, treft geen gebroken botten, geen woekerende cellen of bloed dat drupt. Slechts een vaag vasculair verwijden en vernauwen, een kortstondig schrikken en zuchten van vaten in opluchting, want uiteindelijk bleek het telkens niets. Het is haast pervers hoe gezond dit lijf achterblijft, de veranderingen vluchtig en uiterst minimaal. Alsof mijn lichaam het kroongetuigenschap van mijn eigen lijden weigert, het ontkent in vergetelheid of misschien omdat het het zelf niet eens gelooft. Een stille *neurovasculaire* verandering: in deze banaliteit ligt een teisterende realiteit – de discrepantie is gigantisch, de gevolgen niet minder groot. De disproportie tussen bewijs en beleving is hoogst typerend voor de migraine-ervaring en zonder retrospectief bewijs ter hand, echoot het eigen lichamelijke wantrouwen van de *migraineur* verder in het scepticisme van de samenleving.

158

Wanneer er fysiek niets op te lappen valt, lijkt het nut van het lijden zoek. Migraine wordt zo een stille dans van Sisyphus: weerkerend, niet uit te drukken en zonder baat. Elke poging in deze onontkoombare nutteloosheid



te berusten, neigt naar het absurde en gaat in tegende normen van een samenleving, gericht op genezing in functie van productiviteit. Het lijden zonder reden wordt simpelweg niet aanvaard, noch door de maatschappij, noch door de *migraineur*, noch door diens omgeving. En misschien missen we inderdaad aan nuance wanneer we migraine enige vorm van functionaliteit miskennen. Zoekend naar betekenis suggereert neuroloog Oliver Sacks dat migraine opgevat kan worden als een 'symbolisch drama dat belangrijke gedachten en gevoelens van de patiënt vertaalt'.¹ Migraine insinueert en communiceert dus andere diepliggende problematieken. 'De symptomen vormen een lichamelijke alfabet, of een prototaal, die bijgevolg als symbolische taal geïnterpreteerd kan worden', schrijft Sacks.² De neuroloog lijkt de zinloosheid van migraine te weerleggen door haar te begrijpen als een fysieke uitdrukking van een onderliggend probleem; een lichamelijke expressie die aan de taal voorafgaat, en net als een uitroep van pijn wel een communicatieve functie vervult, maar de taal precedeert. Migraine wordt zo een niet-talige uiting die ons toont wat niet zegbaar is.



1 Sacks, O. (1990). *Migraine*. Californië: University of California Press, p.221.

2 Sacks, O. (1990). *Migraine*. Californië: University of California Press, p.208.

NAAR DE CREATIE VAN EEN PERFORMANCETOOL

Het is hier dat ik als *soundartist* een beroep wil doen op het medium dat bij uitstek het potentieel heeft te tonen wat in verwoording verloren gaat: muziek. De drang naar het expliciteren van de innerlijke ervaring is dwingend en wanneer migraine me de stem ontnemt, voel ik dan ook de noodzaak een instrument te ontwerpen dat mijn migraine-ervaring kan doen klinken en zo de taal ontwijkt. Om niet in louter externe reflecties te vervallen, die migraine alleen maar zouden representeren, is het essentieel deze verklanking te maken op momenten dat men onderhevig is aan het fenomeen. Een compositie gemaakt en gespeeld in goede gezondheid zou de symptomen slechts symboliseren en de ervaring bijgevolg nooit echt kunnen vatten. Ik wil me daarom vast haken aan het lichaam dat mij doet daveren en mij vastklampen daar waar de pijn ontspringt. Ik wil vertrekken van het luttele bewijs dat ik wél kan vinden en gebruikmaken van de aantoonbare impact die migraine uitoefent op mijn fysieke zijn.

160

Ik richt me hiervoor naar een onderzoek uitgevoerd door de Amerikaanse arts Harold G. Wolff, een man met een respectabele titel want tot op heden staat hij bekend als de ‘vader van het moderne hoofdpijnonderzoek’. Samen met zijn partner John R. Graham voltrok hij in 1938 een experiment dat aantoonde hoe tijdens een migraineaanval de oppervlakkige craniale bloedvaten in de slapen uitzetten. Hoe verder de vaten verwijdden hoe pijnlijker de hoofdpijn werd. Wanneer de vasoactieve substantie ergotamine tartrate

EN GEHOORD

werd toegediend, kon men een bijna onmiddellijke samen-trekking van deze bloedvaten vaststellen en in een simul-tane beweging trok de pijn weer weg. Daarnaast werd ook geconcludeerd dat het uitoefenen van manuele druk op deze aders de bloedvaten deed vernauwen. Ook deze hande-ling zorgde voor pijnverlichting zolang de druk werd aan-gehouden.

Vandaag weten we dat migraine een neurologische aandoe-ning is en geen vasculair probleem. Vasoactiviteit, samen-trekking of verwijding van bloedvaten, is slechts een symp-toom zoals een aura of een opwelling van misselijkheid en dus niet de oorzaak van de pijn. De hedendaagse neuroloog zal de vasoactiviteit dan ook niet snel als de essentie van de migraineaanval aanduiden. Als patiënt kan ik echter niet anders dan dit schijnbaar triviale symptoom te waarderen. Het is het enige fysieke bewijs dat ik vatten kan. Maar ook als *soundartist* ben ik geïntrigeerd door dit verwijden en vernauwen. De vasoactiviteit tekent het verloop van de migraineaanval. De vasculaire beweging, ook al is ze amper waarneembaar, verandert synchroon met mijn symptomen. Het silhouet van deze cellen schetst bijgevolg de intensiteit van de aanval – hoe wijder, hoe weerzinwekkender.

Deze vasculaire data wil ik daarom registreren en omzetten naar klank. Het verwijden van de vaten in de slapen zal verschillende muzikale parameters beïnvloeden en zo een abstracte, turbulente soundscape ontwikkelen die gelijk-loopt met de intensiteit van mijn beleving. In deze set-up zal migraine als actieve speler fungeren en wordt ze niet





gereduceerd tot iets louter symbolisch. Migraine zal de textuur, de dynamiek en de lengte van het stuk bepalen. Elke migraineuse performance zal daardoor verschillen van de vorige en een prototaal zal klinken die expliciteert wat niet te bezingen valt.

Dus laat mij me richten tot slechts een vage vasculaire beweging en laat mij haar versterken en vervormen tot wat zij in mijn perceptie met me doet. Niet met als doel pathofysiologieën te portretteren, zij kunnen niet getuigen van wat er echt met mij gebeurt. Maar juist om de inherente banaliteit van deze aandoening te bezingen en de discrepantie te benoemen met het kwaad dat zij aanricht. De pulserende pijn in mijn slapen – in elke slag klinkt het bloed dat vloeit. Pijn is wat telt. Niets anders. Pulserend *in sync*. Klinkend wat niet zegbaar is.

162

NAAR DE CREATIE VAN EEN HOOFDJUWEEL

De slapen omarmend, ornamenteert dit instrument het hoofd en doet zo denken aan een ceremoniële hoofdtooi, gedragen door de patiënt die op het resoneren van de vasculaire beweging migraines ritueel opvoert. Dit beeld van de *migraineur*, die niet ondanks maar dankzij haar lijden, zichzelf opsmukt met een hoofdjuweel, doet denken aan de pijnbestrijdende tactiek van abdis Hildegard von Bingen: visionair, componist, geneeskundige en zelf *migraineur* in het Duitsland van de twaalfde eeuw. Zo suggereert ze in haar boek *Physica* een tot de verbeelding sprekende remedie: ‘Wie pijn ervaart in het hoofd, verwarmt parels in

ON GEHOORD





de zon, plaatst deze parels dan rond de slapen, bindt ze vast met een doek en zal genezen.'³

Deze therapie, waarbij druk wordt uitgeoefend op de vaten door parels strak rond de slapen te binden, sluit niet alleen aan bij de bevindingen van Wolff en Graham, maar houdt verrassend genoeg ook een ander potentieel in zich. De parelremedie is beladen met symboliek en spreidt aan ons tentoon hoe ver de functionaliteit van migraine werkelijk reikt. Maar hoe zou een edel en ijdel object als de parel, een symbool van zuiverheid, liefelijkheid en perfectie dat het tegendeel lijkt te representeren van de gruwel waarmee de migraineaandoening gepaard gaat, en dat enkel het opgeheven hoofd versiert van wie zien en gezien willen worden, ons niet alleen iets kunnen leren over het syndroom van de *toegedekten* en *ineengedokenen*, maar ons zelfs de diepste geheimen van migraine kunnen openbaren? Laat ons hiervoor in de diepte duiken en het ziekbed inruilen voor de zeebedding. Daar vertroeft in alle rust de mollusk. Hij opent zijn schelp om zich te voeden en te ademen maar slorpt daardoor onvermijdelijk allerhande parasieten en zandkorrels op. Wanneer deze vreemde lichamen binnendringen en vast komen te zitten en de mollusk incapabel blijkt ze weer uit te werpen, vangt hij de indringers, laagje voor laagje, in een omhulsel van parelmoer. In het zachte weefsel van de oester ontstaat de parel als het product van een zelfbeschermingsmechanisme tegen aanvallen van buitenaf. Parels zijn dus niet de vrucht van een blakende gezondheid, gecultiveerd in onverstoorde omstandigheden,



3 Von Bingen, H. (1998). *Physica*. Vermont: Inner Traditions Bear and Company, p.154.





maar het gevolg van een functionele immuunrespons, een innerlijke beschermingsreflex die volgens Oliver Sacks sterk gelijkt op het mechanisme dat migraine stuurt.

Hoewel migraine hoogst persoonlijk is en symptomen en strategieën variëren van patiënt tot patiënt, is het veilig te stellen dat in elke aanval een tactische waarde schuilgaat. Voor mij is migraine een emotionele ervaring, een symbolische gebeurtenis die zoals Sacks het stelt 'een emotionele betekenis in zich draagt boven een fysieke betekenis'.⁴ Migraine functioneert als een emotionele beschermingsreflex. De tactieken die schuilgaan achter het soort migraine van emotionele aard zijn ontzettend complex en Sacks leert me dat patiënten waarbij de tactische waarde zich op het emotionele niveau bevindt, onderhevig zijn aan zeer hevige en frequente aanvallen die niet meteen gelinkt kunnen worden aan een voorafgaande trigger zoals voeding, het weer of een opflakking van stress. Migraine slaat toe als antwoord op een moeilijke of zelfs onhoudbare levenssituatie en treedt op als een verwerkingsproces of uitlaatklep om met vaak onbewuste emotionele noden en problematieken om te gaan. Vaak zijn deze *migraineurs* afhankelijk van deze uitbarstingen en is het zelfs mogelijk dat migraine onbewust gekoesterd wordt. Migraine kapselt de opgestapelde spanning van een lange periode in en concerteert die vervolgens in een aantal dagen van hevige ziekte. Wanneer het de onderhevige bevrijdt van opgebouwde stress en geaccumuleerde emotionele noden of wanneer

4 Sacks, O. (1990). *Migraine*. Californië: University of California Press, p.212.





het een neurologisch of biologisch equilibrium herstelt, vervult migraine dus een zuiverende functie. De analogie met de parel als eeuwenoud symbool van zuiverheid wordt plotsklaps wel erg flagrant.

Toch is het essentieel in het achterhoofd te houden dat de beschermingsreflexen van migraine volkomen buitenproportioneel zijn. Veel migraineaanvallen, stelt Sacks, nemen proporties aan die ver voorbijgaan aan wat verondersteld zou worden als een aangename adaptieve functie. Migrainesymptomen zijn kolossaal en allesbehalve evenredig met wat hen oorspronkelijk teweegbracht. Ook in dit bombast herinnert migraine ons aan de parel, een immens gewicht dat drukt op de mollusk om slechts een minuscuul zandkorreltje te omhullen. ‘De natuur heeft een zeer eenvoudige manier om ons te verbazen – door middel van overdreven formaat’, stelt de Franse filosoof Gaston Bachelard. ‘In het geval van de schelp, zien we de natuur die een immense droom droomt, een waarachtig delirium van beschutting dat eindigt in een wangedrocht van bescherming.’⁵



Wanneer we migraine met parels vergelijken, betreden we diepe en delicate wateren. Deze edele connotatie zou maar al te makkelijk de aandoening romantiseren. Wanneer we ons verliezen in poëtisch sentiment, loopt de schade snel op. Niet ten onrechte vergelijkt Bachelard de edelsteen dan ook met een psychologische monsterlijkheid van valorisatie. De neiging tot het overwaarden is immi-

5 Bachelard, G. (1958). *The Poetics of Space*. Parijs: Presses Universitaires de France, p.141.



nent en vormt een risico dat we steeds in het achterhoofd moeten houden.

Toch treffen we in de spiegeling van dit glimmende object onszelf in een vitale confrontatie. Laat ons deze parels dan ook nemen en er net als Hildegard von Bingen de slapen mee ombinden. Laat ons het hoofd versieren in symboliek met een juweel dat ons in zijn exuberantie herinnert aan buitensporige beschermingsmechanismen. Deze hoofd-
tooi wordt niet gedragen als een symbool van glorie. Het is niet de kroon van een zegepralende heerseres die hem veroverde in het gevecht en nu stevig de controle in handen heeft. Er is geen triomf over migraine dus laat ons dan ook het tegendeel niet beweren. Deze kroon werd onvrijwillig geërfd van voorgaande generaties *migraineurs*. Het is een familiejuweel, onverbiddelijk overgedragen van ouder op kind, te opzichtig om te dragen en daarom diep verborgen onder het bed. Voornamelijk is dit juweel dan ook een ceremonieel attribuut; een formeel object, gedragen door de *migraineur* wanneer ze in volstrekt isolement, haar eigen geheime genezingsritueel opvoert.

166

HET ONZEGBARE OVERSCHOT EN HET NIETSEZGENDE TEVEEL

Deze aandoening gaat alle proporties te buiten en het ondergedetermineerde karakter van migraine is dan ook onmiskkenbaar. Ik word er enerzijds mee geconfronteerd wanneer ik op zoek naar fysiek bewijs slechts een luttel

ON GEHOORD

beweging in de bloedvaten aantref en bijgevolg beledigd achterblijf. En anderzijds bij het besef dat mijn innerlijke beschermingsreflex een disproportioneel lijden aanricht en de symptomen volstrekt buiten verhouding zijn met wat ze in de eerste plaats veroorzaakt heeft. Ook al opereert migraine dus met een zekere functionaliteit, zij het als prototaal of als beschermingsreflex, in haar ondergedetermineerdheid treffen we altijd een flagrante overtolligheid, een overschot dat zinloos en onzegbaar is. Misschien is het juist dit nietszeggende teveel dat ik wil expliciteren, wil laten klinken in de performancetool en laten zien in de exuberantie van het juweel. Wanneer de stem faalt, zal deze ceremoniële hoofdtooi tonen wat niet te zeggen valt.



Literatuur

Bachelard, G. (1958). *The Poetics of Space*. Parijs: Presses Universitaires de France.

Sacks, O. (1990). *Migraine*. Californië: University of California Press.

Scarry, E. (1985). *The Body in Pain*. New York: Oxford University Press.

Von Bingen, H. (1998). *Physica*. Vermont: Inner Traditions Bear and Company.

Wolff, H. (1948). *Headache and Other Headpain*. New York: Oxford University Press.

Re-touche

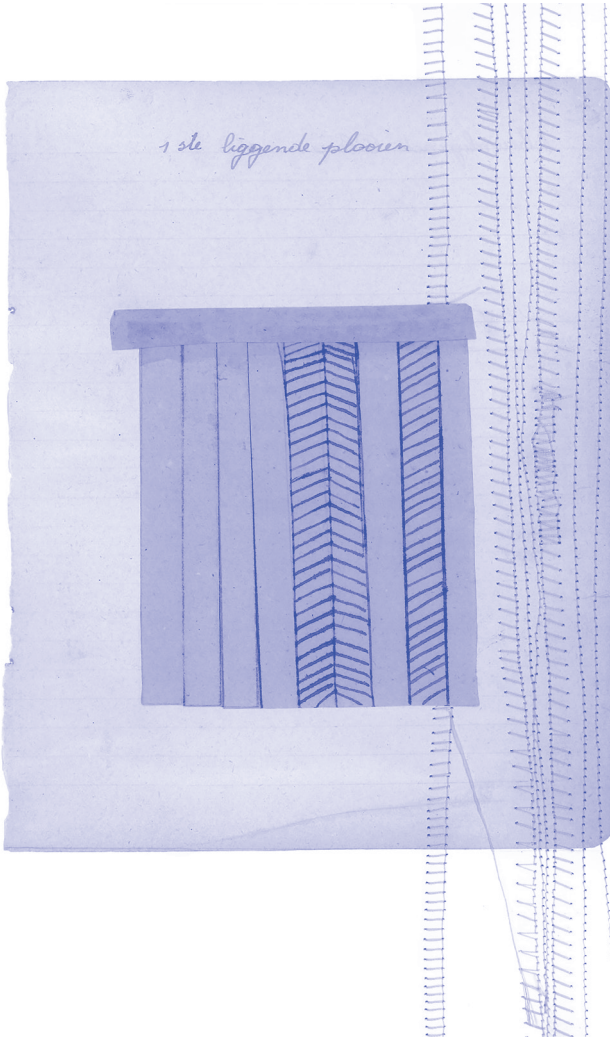
Marieke Vandecasteele

168

Het beeld *Eerste liggende plooien* kwam ik toevallig tegen in een oud patroonschriftje van iemand die ik niet ken en dat ik vond op een of andere rommelmarkt. De bladzijde waarop de liggende plooien getekend zijn, is al vaal en van kleur verschoten. Iets in die getekende plooien trok me aan. Om erop te stikken. Om er draad en lijnen overheen te stikken. Na een verwoede poging om het stiksel te laten samengaan met de tekening, kwam al gauw mijn nonchalance naar boven met een scheef stiksel tot gevolg.

Het voelde als mislukt aan, maar hoe langer ik het liet liggen, hoe meer de combinatie van het keurig getekend patroontje met mijn scheef gestik begon te spreken. Patronen, ons leven zit er vol van. Al te graag hebben we mooie rechte plooien zonder kreuken of scheve lijnen. We houden van normaal en niet van scheef of krom. Op de radio hoorde ik laatst een bioloog vertellen dat we 'als mens enorm overgeleverd zijn aan cultuur'. Met cultuur bedoelde hij alles wat we generatie op generatie doorkrijgen door te observeren, wat we met de paplepel meekrijgen maar instinctief nog niet aanwezig is. We worden voor een groot stuk geplooid in een cultuur. Misschien kunnen we wel stellen dat cultuur een grote dichtnaaiende of dicht-snoerende functie heeft, zozeer zelfs dat ze op sommige

EN GEHOORD



169

© MARIEKE VANDECASTEELE, *Eerste liggende plooiën*



momenten subjecten kan desubjectiveren door ze te sterk vast te stikken in een patroon met te strakke plooiën.

De eerste liggende plooiën lijken al vroeg gelegd. Toch zijn ze niet allesomvattend. Blijft er niet altijd iets achter dat niet in een plooi te strijken valt of buiten het patroon tuimelt? Misschien iets waar we nog geen woorden voor hebben, maar iets dat des te meer onze eigenheid bepaalt indien het mag verschijnen?

170

In het kader van een doctoraatsonderzoek exploreer ik op een auto-visueel-etnografische manier de relaties rond ‘familie’ en ‘beperking’. Ik zie dit onderzoek als een vorm van zelfonderzoek rond het zus-zijn van en opgroeien in een familie met een persoon met een beperking, wat die familie meteen een bepaald label geeft. Ik ben de jongste in een gezin met drie kinderen: ik heb twee broers van wie mijn oudste boer Lode het label ‘verstandelijke beperking’ heeft. Een aantal jaren geleden maakte ik met het hele gezin een kortfilm, *De code van Lode*. Die kortfilm had een grote impact, zowel op mijzelf als op de mensen die hem zagen. Het was de aanzet van mijn werk rond een onderwerp waarmee ik nog steeds aan de slag ben.

Re-touche, zo heet het grafisch stikproject waarbij ik aan de hand van grafische processen en het herstikken ervan met mijn naaimachine ruimte probeer te geven aan wat niet in een plooi te strijken valt, om zo de drukkende plooiën wat te ontplooiën en in beweging te brengen. Ik hanteer *re-touche* als titel voor dit project, omdat ik steevast verder werk op een beeld dat me toucheert. Ik re-toucheer, ik her-

GN GEHOORD



werk en raak het object, het beeld of het idee dus opnieuw aan, waardoor het iets nieuws wordt.

Ik ben ook in gesprek met een aantal andere broers en zussen uit een gezin met een familielid met een beperking. Vanuit mijn eigen creatieproces probeer ik elementen van hun verhaal tot mij te laten komen en ze te verknopen met eigen associaties. Wat het wordt, weet ik nooit op voorhand, maar ik laat me drijven door mijn intuïtie. Ik zie wel waar het me brengt en wat het me kan vertellen over wat ik normaal misschien niet wil geweten of gezien hebben, datgene dat ik misschien letterlijk ver-stik.

Vaak word ik aangetrokken door heel kleine details in wat de broers en zussen me vertellen. Met die kleine details die blijven kleven, werk ik verder. Materialen en texturen helpen me om voorbij het letterlijke gespreksmateriaal te gaan. Het liefst werk ik op iets dat al wat doorleefd is, dat kan me verder leiden. Met beeld voel ik me veel vrijer om te spreken dan met woorden. Ik heb altijd het gevoel dat wanneer ik iets probeer te benoemen, ik mezelf te sterk aan het vastzetten ben en mezelf minder toelaat mee te drijven in het proces van het zoeken, me te begeven in de plek van het niet-weten.

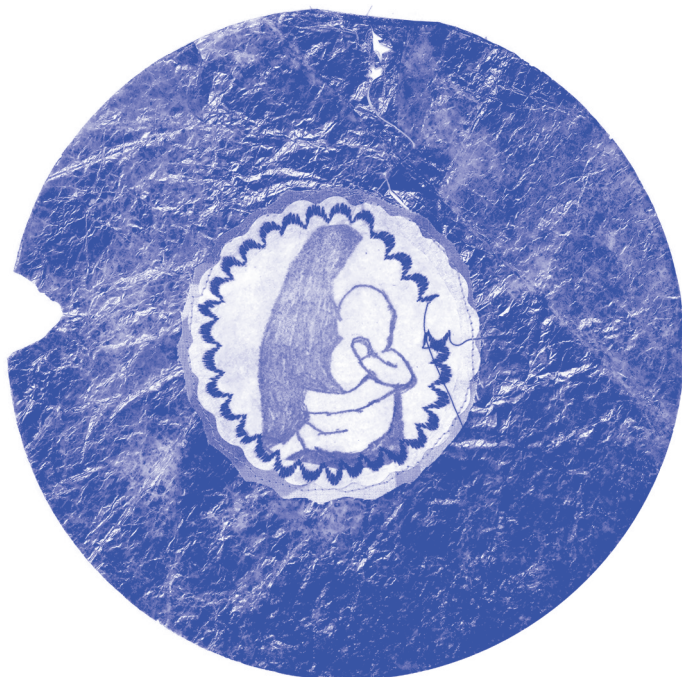
Ik knoop vast aan wat ik hoor en re-toucheer. Ik verzamel, ik teken en herteken, druk, knip, herorden en plak en overstik waardoor ik oude lagen misschien wel op een voorzichtige manier in beweging kan brengen en nieuwe lagen kunnen ontstaan.



Zo begon ik bijvoorbeeld te werken met een foto van een moeder en haar kinderen. Met kalkpapier tekende ik de contouren van de moeder en haar kroost over. Bij het overtuken kwam ik op het idee het warme nest meer te beklemtonen en dat ook letterlijk te tekenen met grafietpotlood. De grijze kleur ervan bracht een dubieusheid binnen. Warm en koud tegelijk. Bij het drukproces heb ik uit het totaalbeeld enkel de moeder met haar kind op de schoot gedestilleerd. Toen verscheen er een Mariafiguur. Die figuur had ik niet op voorhand in gedachte, ik had die niet in de foto gezien. Maar door erop te werken, kwam ze naar voren. Het deed me stilstaan bij welke vaste waarden er allemaal vasthangen aan het moeder zijn. Er is de concrete mama met haar zoon op die foto, het specifieke verhaal van dat gezin waarmee ik werk. Maar er is ook het universele verhaal over moederschap. En daar bovenop is er mijn eigen ervaring als moeder van mijn eigen kinderen, maar ook zeker mijn ervaring als zus die al heel vroeg een bepaalde moederrol vertolkte bij mijn broer met een beperking.

Vanuit dat ene beeld exploreer ik verschillende verhalen over moeder-zijn en familie. Ik probeer op een beeldende manier te zoeken naar meer speelruimte om de waarden en vaste rolpatronen rond familie anders in te vullen.

Er is altijd een spanning wanneer ik creëer. Bij gesprekken met zussen en broers uit families met iemand met een beperking, krijg ik verhalen en materiaal van die families. Ik begeef me op dat moment op een voor mij onbekend terrein, in een voor mij nieuw web van relaties. Dat brengt



173

© MARIEKE VANDECASTEELE, *Moederzijn*

altijd risico's mee. Die spanning is er ook als ik met een beeld dat ik vind of krijg aan de slag ga. Of een beeld sterk of mislukt is, ligt voor mij dicht bij elkaar. Op het moment zelf, midden in mijn zoektocht, kan ik dat absoluut nog niet zien en vind ik het belangrijk ruimte te blijven scheppen waar veel mag en waar ik me kan laten voortdrijven op elementen die toevallig ontstaan.

Het denken van filosofe Erin Manning ondersteunt me in deze procesmatige manier van werken. In haar boek *The Minor Gesture* heeft ze het bijvoorbeeld over het ‘meer dan’ of het ‘overtreffen’ van een artistiek proces. Een werk wordt sterk, zegt ze, als het iets kan laten ontstaan wat er voordien nog niet was. Hoe meer ik me laat leiden door associaties, hoe meer ik lijkt te ontdekken en hoe meer verstikte patronen in beweging komen. In plaats van eindelijk met woorden te reflecteren over de verhoudingen en verbindingen binnen een familie, in plaats van na te praten en te reproduceren wat er al is, ga ik liever beeldend dan met woorden aan de slag. Ik focus me op mijn interacties met het materiaal en op datgene wat het materiaal me vertelt, op datgene wat het materiaal creëert en teweegbrengt. Het is het materiaal dat me gaandeweg duidelijk maakt wat ik aan het doen ben.

Literatuur

Manning, E. (2016). *A Minor Gesture*. Duke University Press.

Voor meer beelden uit het *re-touche*-project:

<https://re-touche.tumblr.com/>



175

© MARIEKE VANDECASTEELE, *Zus zijn – zus worden*

© DAVIEN DIERCKX
(2021), detail uit geïllustreerd interview
tussen Liselot en Leni







Welke stemmen horen we en wie wordt overstemd, wat blijft ongehoord? Is er een ethiek van luisteren? Hoe staat die in relatie tot wie mag en kan spreken en wie niet, tot wat verteld mag worden en wat niet? Kunnen we enkel met onze oren luisteren? Kan een stem geruisloos ons lichaam

binnendringen en ons raken? En kunnen we zoveel horen dat we een teveel aan stemmen horen? Kunnen we stemmen horen die als spoken heden, verleden en toekomst met elkaar verbinden?

Rondsluimerende verhalen

Mira Bryssinck

1.

'Father McKenzie, writing the words of a sermon that no one will hear, no one comes near. Look at him working, darning his socks in the night when there's nobody there. What does he care?'

Een strofe uit het bekende nummer *Eleonor Rigby* van The Beatles dat telkens ontroert en inspireert. In het lied wordt een prent geschetst van twee mensen: Eleonor Rigby en Father McKenzie. Twee figuren die dwalen door het leven, zonder enige connectie met de maatschappij rondom hen. In het nummer herken ik mensen die ik tegenkom op de bus, in mijn straat, in het appartement waar ik woon. De mens met zijn immer complexe verhouding tot de ander. De mens die behoefte heeft aan sociaal contact maar die daar niet toe komt door gecompliceerde ervaringen uit het verleden, herinneringen, sociale achtergrond of stigma's op basis van etnische achtergrond, seksuele voorkeur of beperking. Het heeft me altijd geïnteresseerd. Hoe kunnen we iedereen verbinden? Wat zijn de parallellen tussen hun levens en het mijne? Hoe kunnen we het daarover hebben?

De sleutel ligt voor mij in de kunsten. Theater maken met mensen die verhalen te vertellen hebben, luisteren naar die verhalen en verhalen vertellen over mensen is wat ik als beroep doe.



181



2.

De plek waar ik de komende twee maanden werk is een plaats waar mensen samenkomen die een verslavingsproblematiek hebben en psychoses. Met wie wil ga ik een theatervoorstelling maken.

Ik ontmoet er R. Hij drinkt koffie en ik zet me naast hem. Ik ben nieuwsgierig naar wie hij is. R. vertelt me dat hij liever niet aan de voorstelling wil meewerken.

Ik vraag hem waar hij graag over praat. Hij antwoordt 'enkel over vrouwen, en over de liefde'. R. en ik drinken veel koffies samen. Ik ontdek dat R. fan is van The Scabs. Hun nummer over een gebroken relatie beluistert hij ettelijke keren per dag. Zachtjes begint R. het te zingen. Deels voor zichzelf en deels voor mij, hier, boven zijn tas koffie.

Wanneer ik met de mensen repeteer in de daarvoor voorziene ruimte, steekt R. zo nu en dan zijn hoofd om de deur. Na verloop van tijd vraagt R. me tijdens het middagmaal of hij dat nummer over de liefde mag zingen in de voorstelling.

182

3.

Op de volgende werkplek waar ik kom, ontmoet ik F. Ze vertelt me over de mensen die ze verloren heeft, en over de vreemde toevalligheden in haar leven. Wanneer ze over die mensen en die omstandigheden vertelt, voel ik me met haar verbonden omdat ze zo dicht bij zichzelf blijft. Ze vertelt met een waarachtigheid waarvan ik vermoed dat je er als acteur nooit bij geraakt. F. heeft het verhaal nog nooit met mensen gedeeld. Ze zegt dat ze zich dikwijls schaamt omdat ze het gevoel heeft dat andere mensen haar vaak buiten kijken om haar werkloosheid. Dit moment wil ze aangrijpen om te vertellen wat er allemaal is gebeurd. Daardoor spreekt ze me rechtstreeks aan, met een grote urgentie. Ze neemt geen

EN GEHOORD



omwegen. Ook niet wanneer ze dit verhaal op het podium met een groot publiek deelt. Het is haar moment van de waarheid.

EERSTE BEWEGING

Ik absorbeer de verhalen van F. en R.; laat ze in mij rondsluimeren. Het materiaal waarmee R. aan de slag is, de noodzaak van F. om te praten. Waarom zien we hen zo weinig? Waarom horen we hen niet?

Wanneer ik met hen werk, probeer ik hen met de wereld te laten spreken op de manier die zij willen. We zoeken samen naar een vorm van dat spreken, en puren de inhoud samen uit. Mijn werk met hen is meer dan een platform voor hen. Het is een ontmoeting tussen een verhaal en een maker; een samen creëren. Mijn 'makerschap' wordt in dat proces het hunne. Gaandeweg wordt ook hun verhaal deel van mijn traject, mijn denken, mijn voelen als mens en als kunstenaar. Wat 'sociaal-artistiek' genoemd wordt, benaderen wij artistiek.

4.

Ik doe een studentenjob als conciërge in een schoolgebouw. Mijn taak is om de mensen die na tien uur nog aanwezig zijn, naar buiten te sturen. Daarna dien ik te controleren of ik niemand opsluit. Ik open verschillende deuren en roep telkens: 'Hallo?' Mijn stem dringt de ruimtes binnen waar ik door het donker amper nog iets kan zien. Een vreemd gevoel overvalt me. Stel dat iemand met slechte bedoelingen zich hier schuilhoudt, dan ben ik gezien. Maar aan de andere kant: wanneer er niemand terugroept, drukt me dat met de neus op de feiten dat ik een klein wezentje ben, dat helemaal alleen



in een groot gebouw rondwaalt. Dat iedereen naar huis is, naar bed is of op café zit. In mijn laatste werkuren gebeurt er telkens iets vreemds dat ik niet kan plaatsen. Een leegte en een existentiële eenzaamheid overvallen me en ik lijkt er niet aan te kunnen ontsnappen.

TWEEDE BEWEGING

Als in een droom kruisen ze.

R. die zo veel voelt bij een bepaald lied en via dat lied met de wereld communiceert op manieren die hij voorheen nooit gedaan heeft. F. die een verhaal vertelt zonder omwegen en die kwetsbaarheid weet om te buigen tot een kracht. Eleonor Rigby en Father McKenzie die in stilte hun leven leiden. Mijn studentenjob als conciërge, als schaduw van het gebouw. Wat vertelt R. mij over de liefde? Wat vertelt R. mij over zichzelf? Hoe doet F. dat, op zo'n eerlijke manier de scène betreden? Wat zouden mensen als Father McKenzie en Eleonor Rigby nodig hebben als ze echt bestonden? En wat als de schaduw begint te spreken?

In mijn werk kruisen ze.

De andrang bekruipt me om mijn licht te werpen op zij die niet gehoord worden. De mens te midden van zijn worsteling met zijn omgeving. Ik voel een liefde voor een personage dat door zijn aanwezigheid op de scène de complexiteit van het mens-zijn benadert en net als iedereen zoekt naar wat het betekent mens onder de mensen te zijn. Ik toon haar in haar wereld door middel van een poëtische taal en ik teken haar met de beelden die ik maak. Wat artistiek genoemd wordt, is sociaal gedreven. Het verlangen om gehoord te worden,

wordt mijn noodzaak. Ik laat het personage dat ik creëer aan mij raken net zoals ik de mensen die ik ontmoette aan mij liet raken. Ze bevindt zich op het snijpunt van mij, de mensen die ik ontmoette en mijn publiek. Ze komt tot leven voor de ogen van anderen.

5.

Waar het personage van de conciërge mij raakte en mij opnieuw beïnvloedde, stuurt het me ongedwongen ook in een richting als maker, als mens. Ook dit werken zal mijn werken met andere mensen beïnvloeden, en weer leiden tot andere vormen van communicatie met de wereld. Andere voorstellingen en voorstellen van hoe we mens (kunnen) zijn met alle worstelingen van dien. In onze schoonheid en in onze kracht.



Eigen kracht

Danny Smolders

Heel hun leven
willen mensen zoals ik worden gehoord.
Ik wil mijn leven geven
om niet langer te horen: 'Jij bent gestoord.'

Luister echt naar mensen zoals wij.
Wees oprecht, zonder gehoon of ander ontij.

186

In Kunsthuis Yellow Art word ik begrepen,
al moet je om als kunstenaar te worden gehoord, knokken.
Je kan niemand voor een smalend woord voor de rechter slepen,
ook de kunstwereld niet, die enkel kopers wil lokken.

Ik leg mijn ziel in mijn werken,
wil niet het vijfde wiel zijn of me beperken.
Wel mijn bijdrage leveren
en zo de mensheid versterken.
Zonder in gedichten te zeveren.

Ik laat me niet inperken,
verschuil me niet achter graven en zerken
evenmin als in kerken of plaatsen waar mensen niet luisteren.
Ik wil het, om gehoord te worden, uitschreeuwen
in plaats van te fluisteren.

EN GEHOORD

Luistert er iemand? En wie is die iemand eigenlijk?

Peter Tomlinson —————

*Peter was a lonely boy
He liked to talk and talk
He grew into a crazy man
Who said all that he thought
The secret to a quiet life
Is to learn to hold your tongue
But Pete doesn't want a life that's quiet
He wants to right the wrongs!
How hard it is to be a man
With the urge to talk and talk
They listen but don't understand
The drive behind his thought*



187

NIEMAND LUISTERT. ECHT WAAR!

Een van de dingen waar ik rotsvast van overtuigd was tijdens mijn psychose, was dat er bewaking was in mijn flat. Iemand, wie precies weet ik niet, zou in elke kamer camera's en microfoons hebben verborgen en keek en luisterde vervolgens naar



alles wat ik deed en zei, en dit gedurende bijna twee jaar. Elke week had ik een nieuwe theorie over wie er toekeek. Welke van deze theorieën ik geloofde, was afhankelijk van hoe ik me voelde en hoe ik dus de bewaking beleefde. Was ik gevangen in een soort van experiment waarin wetenschappers me afluisteren? Of was het toch de politie? Was het een commerciële mediaonderneming, spionnen, een buitenlandse dictator? Of was het een welwillende samenzwering van mensen die ik gekend heb vroeger en die zich nu verenigden om een einde te maken aan het misbruik die kwetsbare mensen zoals ik maken van de samenleving?

188

Ik geraakte er niet wijs uit wie het was of waarom. Het enige wat ik met zekerheid wist, was dat iemand die bewaking had geplaatst. Dat gegeven op zich had een enorm grote invloed op mijn leven. Alle privacy was immers weg, net als het gevoel van comfort en veiligheid dat ik normaal met thuis zijn associeerde. Als ik het gevoel dat ik toen had zou moeten uitleggen via een beeld, dan zou ik dat het beste kunnen aan de hand van het beeld van iemand die in een tent woont midden in een oorlogsgebied.

Naast het feit dat die bewaking het me erg oncomfortabel maakte, triggerde het ook bepaalde gedachten. Het leek me namelijk logisch dat indien iemand me onder toezicht had gezet, ik ook belangrijker moest zijn dan ik dacht. Ik begon te denken dat ik een soort van missie had. Op den duur hoorde ik ook een stem die me dat toefluisterde. Bovendien betekende het feit dat ik onder voortdurend toezicht stond ook dat ik constant gehoord werd, dat er altijd iemand luisterde. Het effect van deze gedachte is niet te onderschatten.

ON GEHOORD





Hoewel mijn psychose een periode was van diepe isolatie, heb ik dat toen niet altijd zo ervaren. Ik had periodes waarin ik intens in dialoog was met de wereld: ik sprak en werd beluisterd via de bewaking, en de wereld gaf me antwoorden via allerlei signalen, stemmen en hallucinaties. De wereld was geïnteresseerd in wat ik te zeggen had, zoveel was duidelijk. Dit zorgde er dan ook voor dat ik een radioshow begon uit te zenden naar mijn volgelingen of luidop boeken aan het voordragen was. Ik kon me volledig laten gaan in mijn levenslange drang om te spreken en was meteen verzekerd van een publiek.

Het verhaal dat ik hier tracht te vertellen, gaat over het belangrijke verschil tussen gehoord denken te worden en echt gehoord worden. Tijdens mijn psychose had ik het gevoel dat er naar me werd geluisterd en dat was een enorme troost in die lange maanden alleen. Maar natuurlijk werd er helemaal niet naar me geluisterd.



Het is een terugkerend thema in mijn leven: iets willen zeggen en het niet kunnen zeggen, omdat ik me niet kan herinneren wat ik wilde zeggen of omdat ik de woorden niet kan vinden. Of omdat ik gewoonweg niet durf te spreken. Of omdat ik niemand kan vinden om het tegen te zeggen. Of omdat degene tegen wie ik het zeg niet luistert.

Ik denk dat het daarom toeval is dat mijn wanen me precies in de tegenovergestelde situatie hebben geplaatst. Ik was ineens beroemd en stond in de spotlights. De achterkant van de medaille was echter wel dat al mijn geheimen plots bekend waren. Dat boezemde me veel angst in. Ik ging de stad in en schreef met krijt volgend bericht op de muur: het stelen van iemands anonimiteit is een misdaad!



POËZIE ALS DIALOOG

Uiteindelijk geraakte ik uit die psychose. Het was een lang herstelproces. Ik moest opnieuw echt leren praten met iemand en leren wat het betekende om te luisteren maar ook om echt beluisterd te worden.

Alvorens ik opnieuw in dialoog kon gaan met iemand anders, moest ik eerst in dialoog gaan met mezelf. Hoe kan je anders praten met iemand over wat je meemaakte, als je er zelf kop noch staart aan krijgt?

Om in dialoog te gaan met mezelf, schrijf ik poëzie. En ik herschrijf poëzie. Ik herschrijf de meeste gedichten vijf of zelfs tien keer gedurende verschillende maanden en jaren. Het is in dit proces van het herschrijven dat de dialoog met mezelf plaatsvindt. Mijn gedichten gaan voornamelijk over mezelf en mijn leven. Het lezen van wat ik gisteren schreef tijdens een hoogtepunt of vijf jaar geleden tijdens een dieptepunt, kan enorm confronterend zijn, maar ik leer op die manier veel over mezelf. Ik vind het altijd bijzonder boeiend om een gedicht te lezen dat ik al een jaar of langer niet bekeek. Ik kan het gedicht dan met meer afstand bekijken en zo lees ik het meer zoals iemand anders het zou lezen.

Via het herlezen luister ik naar mezelf. Ik grijp heel vaak in in de tekst. Het is een soort voortdurende zelfkritiek. Bij het herlezen vraag ik me telkens af of het wel steek houdt wat ik schreef, of ik mijn punt wel duidelijk maak, of ik zelf nog achter de boodschap sta, of de lezer genoeg informatie heeft om het te begrijpen en of ik de tekst nog kan verbeteren. Hiermee bezig zijn, is waar het voor mij om draait als je gedichten schrijft. Elk gedicht is een poging om te verduide-

lijken, te stabiliseren en te begrijpen wat ik ergens van vind. Ik schreef al meer dan tien jaar poëzie voor ik psychotisch werd. Maar in die twee jaar dat ik ziek was, intensifieerde mijn productiviteit, vooral tijdens de opnames in het psychiatrisch ziekenhuis. Zoals ik al zei, dacht ik tijdens mijn psychose dat alles wat ik deed en zei werd opgenomen en beluisterd. Dat wil ook zeggen dat ik ervan overtuigd was dat er een publiek was voor mijn poëzie. En dat had een effect op hoe ik schreef. Mijn gedichten uit die periode zijn bovendien ook opvallend anders dan die uit de tijd voor ik ziek was en dan die van nu.

Toen ik uit mijn psychose kwam, schreef ik het volgende:

*I wrote my way into this mess
Into this crisis of self and reality
The intentionality was mine all along
I resolve to write my way out again*
(20 september 2015)



191

En dat is dan ook exact wat ik deed.

Ik schreef een honderdtal gedichten tijdens mijn herstelproces, van september 2015 tot eind 2016. Die gedichten gaan vooral over het beschrijven van mijn psychotische ervaringen, maar ook over mijn herstel zelf – hoe ik de puzzel heb opgelost en hoe ik een nieuw realistisch, maar weliswaar somberder perspectief op het leven vond. Door het schrijven van die gedichten kon ik luisteren naar mezelf en met mezelf verder in dialoog gaan; het hielp betekenis te geven aan de psychotische periode die ik had meegemaakt en ze te zien in verhouding tot de rest van mijn leven. Mijn geest was bijvoorbeeld erg versnipperd tijdens die psychotische periode;



mijn gedachten sprongen van de hak op de tak en waren doorgedreven associatief. Hierdoor had ik vaak een gevoel van chaos. Het schrijven bracht dan stabiliteit en orde in die chaos; een gedicht kon focussen op één fragment uit mijn denken. Als ik die ene gedachtegang opschreef en dan stopte (zonder door te denken), kreeg ik er meer vat op, materialiseerde ik mijn denken in zwarte letters op wit papier voor me. Het werd concreet en vastgezet. Het kon niet meer uitwaaieren. En zo kreeg ik uiteindelijk langzaam overzicht.

192

De volgende stap was dat ik met mijn poëzie naar buiten kwam, dat ik de dialoog met de buitenwereld aanging. Ik bundelde de gedichten over zowel mijn ziek-zijn als mijn herstelproces. Die werden dan voor het eerst gelezen door mensen die heel dicht bij me staan. Dat was ontzettend belangrijk. Soms verkocht ik de bundel ook aan andere geïnteresseerden. De dialoog die ik met mezelf aanging via het schrijven van poëzie, heeft op een bepaalde manier dus ook een dialoog gegenereerd met anderen en op die manier een belangrijke rol gespeeld in mijn herstelproces. Anderen rondom mij hebben hierdoor ook veel meer inzicht in en begrip gekregen voor wat ik heb meegemaakt.

Mijn poëzie helpt me dus om me verstaanbaar te maken, maar er is meer. Ik moet me daarnaast ook veilig voelen in de context waarin ik me bevind en soms moet er wat tijd en energie gestoken worden om zo'n veilige context te creëren. Ook daarbij helpt schrijven voor mij. Bijvoorbeeld: in een periode waarin woede mijn overweldigende emotie was, hielp het om een context, bijvoorbeeld een gesprek bij de psychiater, schrijvend te benaderen. Ik schreef dan op voorhand op wat ik wilde vragen of vertellen tijdens de therapie. Ik las

EN GEHOORD





mijn schrijven vervolgens luidop voor aan de psychiater. Tijdens de sessie zelf schreef ik onmiddellijk zijn antwoorden neer, alsof ik een soort secretaris was. Dat lijkt misschien vreemd, maar schrijven was echt een behulpzame buffer. Ik was toen tegen mijn wil opgenomen en werd makkelijk kwaad, dat kwam de therapie en de dialoog natuurlijk niet ten goede. Via dit schrijfprocedé kon ik kalm blijven en slaagde de psychiater er beter in om naar me te luisteren. Hij ging in op mijn verzoek om me geen zware medicatie te geven en zocht mee naar hoe ik kon herstellen op een manier waarbij ik me goed voelde. Ik kon vervolgens ook beter luisteren naar wat de psychiater mij te vertellen had; hij leerde me een aantal dingen over wat ik meemaakte en dat maakte eveneens een wezenlijk verschil uit in mijn herstelproces.



193

Nadat ik deze een-op-eendialogen via schrijven en poëzie had geëxploreerd, begon ik mijn poëzie voor te dragen voor een breder publiek. In feite is dat een volgende stap om in interactie te gaan met mensen. Op een podium staan en daar mijn eigen gedichten voorlezen en meteen de reactie van het publiek moeten incasseren, is iets dat ik opzoek, maar het vergt ook veel voorbereiding. Spontane reacties worden vaak als beter aangezien; het zou je aardiger maken, menselijker of zo. Maar ik heb liever die schrijfbuffer, die voorbereiding, alvorens ik reageer. Dit maakt dat anderen soms afhaken en mij niet meer horen. Ze zien die schrijfbuffer of het niet-spontane dan als uiting van mijn psychose. Maar wanneer iemand wel openstaat voor die schrijfbuffer en de voorbereiding, heb ik het gevoel dat ik echt gehoord word en kan er veel ontstaan.



Stem. Stemmen. Stilte Over vrouwelijke waanzin

Sofie Vandamme —————

Er is de stem *over* vrouwen en waanzin.
Er zijn de stemmen *van* vrouwen en waanzin.
Er is de stilte en er zijn de resonanties van de stilte.
Er is het beeld en de verbeelding van waanzin.

194

Hoe spreken al die stille stemmen van zogenaamde waanzinnige vrouwen?
Hoe spreekt waanzin? Is waanzin uitspreekbaar?
En hoe luisteren we ernaar?

DE STEM OVER VROUWEN EN WAANZIN

Ergens in een negentiende-eeuws steegje in Parijs: *Do ré mi fa sol, toutes les femmes sont folles, excepté ma bonne, qui fait des tartes aux pommes ...*¹ Vrouwen, zo zingen de kinderen, ze zijn allemaal zot, behalve hun eigen taartenbakkende dienstmeisje. Het is een onschuldig deuntje. Maar het is typerend voor de wijze waarop over vrouwen wordt gedacht: waanzin is vrouwelijk. Vrouwen zijn waanzinnig.

1 Ripa, Y. (1986). *La ronde des folles. Femme, folie et enfermement au XIXe siècle*. Parijs: Aubier Montaigne, p.9.

EN GEHOORD



Althans, dat is de dominante stem die door de eeuwen heen resonanceert. Teksten, traktaten en theater uit alle tijden beschrijven het zogenaamde verband tussen vrouwen en waanzin, gaande van hormonen en humeuren tot de hysteric. Vrouwen zouden van nature kwetsbare zielen zijn, gevoelig voor depressie, borderline, burn-out en (on)verklaarbare psychosomatische aandoeningen. Die kwetsbaarheid voedt de mythe dat er een duistere, melancholische kant is aan het vrouw-zijn. Denk bijvoorbeeld aan de fameuze gravure *Melancholia* van Albrecht Dürer uit de zestiende eeuw waarop een enigszins slonzige vrouwenfiguur triest zit te staren naar het woord 'melancholie' dat aan de horizon prijkt.

Naast die romantische, melancholische kant kent vrouwelijke waanzin echter ook een excessieve kant. In de hysteric of de manie worden vrouwen gezien als wild, bedreigend of zelfs gevaarlijk. Vandaar dat excentrieke of intense vrouwen in het verleden weggezet werden als behekst, demonisch en gestoord. Als ze hun zogenaamde waanzin niet konden beteugelen door paard te rijden of te trouwen, werden ze verbrand, aan kettingen gelegd, geïsoleerd. Ze werden uren in koude ijsbaden ondergedompeld of behandeld met vaginale douches. Weerbarstige vrouwenhersenen werden getemperd door elektroshocktherapie, vrouwenlijven werden platgespoten.

Met de verfijning en de uitbreiding van de diagnostiek en de behandelingsmogelijkheden, werd de term 'waanzin' gaandeweg ingeruild voor meer eufemistische uitdrukkingen als 'syndromen' en 'stoornissen'. Het gaat nu niet langer over het wezenskenmerk van vrouwen, maar over een lot dat je kan treffen. Waanzin is een hersenziekte geworden. Het onbekende, onvoorspelbare en irrationele lijkt verdwenen in een





maatschappij die gelooft in maakbaarheid en beheersbaarheid. Je zou met een boutade kunnen zeggen dat temperamentvolle vrouwen verzocht worden hun wildheid onder de deурmat te vegen en zichzelf op de yogamat te zetten om een evenwichtig gevoelsleven te bereiken.

Kortom, de maatschappelijke stem *over* waanzin en vrouwen bezingt niet langer ‘de zottigheid van vrouwen’ zoals in het negentiende-eeuwse riedeltje. De hedendaagse stem over waanzin medicaliseert en pathologiseert mensen in hokjes.

Maar wat leert deze maatschappelijke stem van toen en nu ons over die ‘waanzinnige vrouwen’? En waar zijn de stemmen van die ‘waanzinnige vrouwen’ in het hele verhaal? Kunnen die nog gehoord worden zonder dat ze gemedicaliseerd en gemoraliseerd worden?

196

VROUWELIJKE STEMMEN VORMGEGEVEN DOOR MANNEN

Laat ons beginnen met luisteren naar vrouwelijke stemmen uit de negentiende eeuw, een tijd waar de hysterie hoogtij vierde. Niet toevallig waren het vooral mannen die het leven en de lotgevallen van felle vrouwen beschreven. De vrouwen zelf werden monddood gemaakt en weggestopt in het asiel. Auteurs als Lev Tolstoj, Gustave Flaubert en Theodor Fontane geven een stem aan Anna, Emma of Effi, drie vrouwen voor wie het maatschappelijk keurslijf te strak was aangespannen. Die personages uit *Anna Karenina*, *Madame Bovary* of *Effi Briest* worden uitgetekend volgens het patroon van het toenmalige maatschappelijke denken over vrouwelijke waanzin. Het zijn alle drie emotionele en irrationale wezens

ON GEHOORD



met een licht ontvlambare ziel. Ze ruilen hun man in voor een minnaar. Ze worden zot. Ze gaan ten onder aan hun grillen en excessen. Ze sterven een tragische dood.

Maar wie goed luistert naar hun stemmen, hoort dat zij niet zonder meer personages zijn die gekneld zitten in hun burgerlijke dwangbuis. Ze breken eruit los. Het zijn vrouwen van vlees en bloed. Ze beminnen en bedriegen passioneel. Ze leven vol overgave. Ze kennen hoge pieken en diepe dalen. Ze zoeken, ze koesteren, ze verlangen en helaas ... ze lijden ook aan de liefde en aan het leven, een toestand die soms waanzin wordt genoemd.

Het is gemakkelijk om in Anna, Emma of Effi prototypes van hysterie te zien. Maar zo'n sluitende interpretatie van hun gedrag doet onrecht aan de psychologische complexiteit van elk van deze personages. Wie zijn Emma, Anna of Effi in het diepst van hun bestaan? Dát willen we horen als we die verhalen lezen. Dat zet je aan tot zelfreflectie: 'Wie ben je als vrouw?' 'Wat is je verwantschap met deze vrouwen en hun tragische lot?' 'Hoe begrijp je je eigen duistere, maar ook je wilde kanten?' 'Wat zijn je turbulente zielenroerselen die je lot bepalen?' Op hun beurt roepen deze reflecties meer existentiële vragen op: 'Hoe het vrouwelijk verlangen te leven zonder in waanzin te vervallen?' 'Is het vrouwelijke, intuïtieve, irrationele verlangen wel waanzin te noemen?' Oftewel: 'Wat is waanzin, in zijn mysterie maar ook in zijn verwoestende kracht?'



WAANZINNIGE STEMEN VORMGEGEVEN DOOR VROUWEN

Charlotte Perkins Gilman laat in *The Yellow Wallpaper* psychosen verschijnen vanachter het behangpapier. Dit verhaal uit 1892 neemt je mee naar een kinderkamer in een gehuurd landhuis, waar een vrouw een rustkuur uitzit wegens een vage 'zenuwaandoening'. Ze raakt er al snel gebiologeerd door de patronen van het gele behangpapier. Wanneer die fascinatie overslaat in een obsessie om te achterhalen wat er 'achter' dat patroon schuilt, glijdt ze af in een waan. Ze 'bevrijdt' de vrouwenfiguren in het behangpapier waarmee ze zichzelf identificeert. Ze wordt haast letterlijk in de wandbekleding opgezogen en kan zichzelf uiteindelijk maar bevrijden door het papier te verscheuren in de roes van de waanzin. Het luisteren naar deze stem van waanzin laat je binnen in een irreële, maar zeer rijke werkelijkheid die wanen kunnen zijn.

198

Een andere fascinerende stem is die van de surrealistische kunstenares Leonora Carrington. Haar trauma's, angsten, dromen en verlangens zijn voelbaar in haar schilderijen. Paarden, witte eenhoorns, hyena's, demonen en uitvergrote zelfportretten creëren een universum dat zich laat lezen als een traumatisch theater. Dat is nog explicieter in haar autobiografisch verhaal *Beneden* (1944), het verslag over haar opname en behandeling in een Spaans sanatorium. In dat verhaal trekt ze de lezer mee in de neerwaartse spiraal van haar wanen. De smalle grens tussen ervaring en wanen is zelden zo tastbaar beschreven als wanneer ze uiteenzet hoe steden functioneren als spijsverteringsstelsels en vrachtwagens doodskisten vervoeren waaruit armen en benen

EN GEHOORD

bengelen. Bijzonder is ook dat ze je deelgenoot maakt van de euforische roes en de macht van de vermeende alwetendheid tijdens die wanen.

Deze stemmen van waanzin hebben de kracht om je deelgenoot te maken van een ervaring waar je doorgaans geen toegang toe hebt. Ze geven je een inkijk in een onbekende wereld die vreemd is maar soms ook herkenning oproept. Toch wordt die wereld van de waanzin nooit helemaal transparant. Hoe oprecht en authentiek een ervaringsverslag ook mag zijn, het blijft altijd een reconstructie achteraf. Het is altijd een terugblik op de waanzin vanuit de normaliteit. Als getuigenissen van waanzin zijn ze zo geschreven dat de lezer mee zou kunnen stappen in het verhaal. Het zijn stemmen van gecomponeerde waanzin geschreven op de tonen van de normaliteit. Ook dat roept fundamentele vragen op: 'Waarom kunnen we waanzin alleen begrijpen vanuit datgene wat we als normaal ervaren?' 'Kan je toegang krijgen tot wat waanzin is?' 'Is waanzin überhaupt onder woorden te brengen?' en 'Wat is die waanzin in wezen?'



STILTE

Drie weken voordat Virginia Woolf een einde maakt aan haar leven, schrijft ze in haar dagboek hoe ze probeert om weerwerk te bieden aan een opkomende depressie: 'Bezig blijven is essentieel. En inmiddels merk ik tot mijn genoegen dat het zeven uur is; en dat ik eten moet gaan koken. Schelvis en saucijzen. Ik geloof waarachtig dat je op schelvis en saucijzen vat kunt krijgen, domweg door ze op te schrijven.' Woolf schrijft in haar dagboek over schelvis en saucijzen, maar niet over waanzin. Over schelvis en saucijzen kan je



schrijven, maar niet over het wegzinken in de waanzin, zo blijkt. In het zwijgen over de waanzin, in de stilte van haar stem, voel je haar machteloosheid en radeloosheid. Tegelijkertijd maakt ze met schelvis en saucijzen tastbaar wat niet zegbaar is.²

Als je luistert naar die stilte, kan je horen wat het betekent om sprakeloos van wanhoop de waanzin te verdrijven met het beeld van schelvis en saucijzen. Het is dus niet omdat de ervaring van waanzin niet zegbaar is, dat het lijden niet hoorbaar is.

In de beelden die een stem geven aan de onuitspreekbaarheid van waanzin, kan je namelijk geraakt worden door haar lijden aan waanzin. Als je deelgenoot wordt van dat beeld, dan bevind je jezelf immers op de plaats van de waanzin en deel je het lijden. Het is een plek die ontdaan is van romantiek en mystiek, maar waar je geraakt wordt door de ervaring niet te kunnen zeggen wat waanzin zou kunnen zijn. Dat niet-zegbare smooit de stemmen die weten en ervaren in stilte. De stemmen moeten niet langer sluitende antwoorden vinden. Ze maken plaats voor verbeelding, precues in de resonanties van de stilte.

200

RESONANTIE VAN STILTE

In de resonantie van de stilte hoor je de verbeelding. De alwetende stem over vrouwen en waanzin komt daar niet aan bod. Ook de vrouwenstemmen zijn verstomd, net als de stemmen die vertellen wat het betekent om waanzinnig te

² Woolf, V. (1999). *Schrijversdagboek*. Amsterdam: Atlas, p.432.



zijn. Zelfs de beeldtaal is er verstild. Er rest alleen nog de rijkdom van je eigen verbeelding.

In mijn verbeelding van de waanzin verschijnt Ophelia, de geliefde van Hamlet in Shakespeares theaterstuk. In de resonanties van die stilte krijg ik Ophelia voor ogen zoals ze geschilderd is door John Everett Millais ergens in het midden van de negentiende eeuw. Een vrouw, omringd door bloemen, drijft in een groenige rivier. Ze staart voor zich uit, de handen komen iets boven het wateroppervlak uit en zijn zachtjes gebogen, haar jurk vloeit voorzichtig over in de rivier. Ze is dood.

Ze is mijn verbeelding van de vrouwelijke waanzin omdat ik in dit beeld lees hoe een vrouw zonder meer waanzinnig kan zijn, zonder moralisering en zonder medische interpretatie. Ik stel mij voor hoe zij daar, in haar gedetailleerde verschijning, haar vrouw-zijn, haar waanzin en de dood krachtig bevestigt. Haar verfijnde gezicht en de sensuele contouren van haar buste drijven net boven water: ik ben vrouw. Haar ontspannen lichaam, via haar jurk versmolten met de rivier, laat de waanzin vervloeien in een onschuldige stroming: ik ben waanzinnig. De dood, die is er eenvoudigweg: haar dood. Het lijkt alsof haar dood bij haar leven hoort net zoals de waanzin bij haar vrouw-zijn. Dit alles hoor ik in mijn verbeelding, in de resonanties van de stilte.

Ik hoor in die resonanties van de stilte ook hoe ze vele stemmen laat verstommen, juist omdat ze haar vrouw-zijn, haar waanzin en de dood affirmeert. Ze lijkt ongevoelig te zijn voor de dominante victoriaanse stem die haar wegzet als een hysterica met erotomanie – destijds de dominante stem over vrouwelijke waanzin ten gevolge van liefdesverdriet. Het lijkt alsof het voor haar niet uitmaakt dat



haar vrouwenstem niet gehoord wordt wanneer ze wartaal uitkraamt van verdriet. Schijnbaar beroert het haar niet dat er over haar gezegd wordt dat er geen Ophelia zou zijn zonder Hamlet maar wel een Hamlet zonder Ophelia. Het lijkt dat ze er niet om geeft dat Shakespeare haar lijden en haar kwellingen slechts omschrijft met die paar woorden: *'She becomes a document in madness.'* Je hebt de indruk dat ze er zelfs niet om maalt dat haar tragische dood in het theaterstuk niet is geënceneerd, maar dat er slechts enkele luttele woorden van de grafdelvers aan haar zelfmoord worden verspild. Ze lijkt niet langer te rouwen om het verlies van haar vader. Zelfs Hamlet lijkt ze te vergeven, haar geliefde die haar verlaten heeft nadat hij per ongeluk haar vader heeft vermoord. Ze lijkt zich niet te storen aan de talloze schilderijen, beelden, films of performances die waanzin uitbeelden in de absolute overtuiging te weten wat er in haar omgaat. En evenmin lijkt het haar te deren dat ze zelfs haar waanzin en zelfmoord wordt ontnomen in de happy ending van recentste Hollywoodverfilming van haar leven. Ze haalt haar schouders op en ze lacht als ze zichzelf in de slotscène van die film ziet verschijnen als een evenwichtige en zelfbewuste jonge moeder, ontdaan van wilde waanzin en tragiek.

Het is alsof deze verbeelding van Ophelia die ik projecteer op het schilderij van Millais de vele historische en actuele stemmen over vrouwelijke waanzin doet zwijgen. Er is alleen nog het schilderij en ik zie Ophelia.

Het geroezemoes van de stemmen op de oevers van de rivier verdwijnt naar de achtergrond. In de stilte ligt een dode vrouw in het water. Ze is omringd door bloemen, de handen zachtjes gebogen. Haar jurk vloeit voorzichtig over in de groenige rivier. In de resonantie van die stilte is alleen nog de stilte hoorbaar van een vrouw, Ophelia.

Literatuur

Carrington, L. (2017). *Beneden*. Amsterdam: Orlando.

Flaubert G. (1991). *Madame Bovary*. Amsterdam: Veen.

Fontane T. (1978). *Effi Briest*. Amsterdam: Arbeiderspers.

Gilman C. (1995). *The Yellow Wallpaper*. Oxford: Oxford University Press.

Micale MS. (1995). 'Littérature, Médecine, Hystérie: le cas de Madame Bovary, de Gustave Flaubert', in *L'Evolution Psychiatrique* 60(4), p.901-918.

Ripa Y. (1986). *La ronde des folles. Femme, folie et enfermement au XIXe siècle*. Parijs: Aubier Montaigne.

Shakespeare W. (1966). *Hamlet. Prins van Denemarken*. Amsterdam: De Bezige Bij.

Tolstoi L. (2003). *Anna Karenina*. Amsterdam: Van Oorschoot.

Woolf, V. (1999). *Schrijversdagboek*. Amsterdam: Atlas.



Meta-eenzaamheid

Erik Thys

204

‘De onmogelijkheid van menselijke communicatie wordt door kunstenaars, schrijvers en filosofen vaak uitgeschreeuwd, maar het feit dat we deze boodschap begrijpen, weerlegt haar.’ Ik las iets dergelijks vele jaren geleden, ik weet niet meer waar. Ik vond het wel spits maar misschien heb ik het niet goed begrepen, dit is dan ook hoegenaamd geen letterlijk citaat, hoogstens een manke parafrase. Misschien is het wel zoiets als die versregel, ook weer van lang geleden: ‘Onder de doorhalingen stond precies het tegenovergestelde van wat hij later als profeet verkondigde.’ Maar ook van deze jeugdherinnering ben ik helemaal niet zeker, ze kroop uit een maas van de creatieve zeef van mijn geheugen.

Communicatie wordt vaak voorgesteld als een vorm van contact tussen mensen. Dat is het ook, zal u zeggen. Jawel, maar we hebben ook een soort contact met onszelf, we communiceren ook intern, onder de vorm van een innerlijke monoloog en het zonet aangehaalde soort van archeologische opgravingen in de vochtige kelder van onze herinneringen, die niets anders zijn dan reconstructies, als het al geen zuivere constructies zijn. Ik vraag me af of het met onszelf spreken wel zo fundamenteel verschilt van het met elkaar spreken. Of er niet dezelfde misverstanden, vergissingen en ontoereikendheid in het spel zijn als in de gesprekken met onze naasten? Of soms zelfs dezelfde gezelligheid, vurigheid, verveling of spanning? Of wie weet, innerlijke eenzaamheid, als de gedachten niet teruggekaatst of zelfs beluisterd worden?

EN GEHOORD

Als psychiater heb je vaak zo'n intermediaire functie, waarbij je geen echte gesprekspartner kan of mag zijn, maar een klankbord bent, een canvas voor de cliënt om zijn eigen gedachten op te schilderen om ze vervolgens te kunnen over-
schouwen. Dat soort schilderen is uiteraard ook creëren en dus constructie, reconstructie, reparatie soms. En soms gaat het letterlijk om schilderen. Als woorden tekortschieten, als je geen woorden hebt, als woorden pijn doen. In creatieve therapie leggen met psychische moeilijkheden worstelende mensen soms dingen bloot die met geen woorden te beschrijven zijn. Beelden zijn krachtig. Echte kunstenaars doen hetzelfde, maar dan op zo'n manier dat zelfs de meest particuliere beelden universeel en dus vatbaar en verteerbaar worden. We vergeten soms dat we naast spreekwezens ook erg visuele wezens zijn, dat we ook beeld-denken.



205

In de vreemde coronatijden waarin ik dit schrijf is social distancing het ordewoord en kan je je afvragen welke impact dit heeft op de kerntaak van de psychiatrie, namelijk luisteren en communicatie. En hoe mensen met een psychische kwetsbaarheid dit ervaren, hoe eenzame mensen omgaan met nog meer afstand en met het op zichzelf teruggeworpen zijn. Ik ondervind nu dat de reacties van psychisch kwetsbare mensen hierop verrassend divers zijn. Onverwacht en onverhoopt voelen sommigen zich tijdens de lockdown minder eenzaam. Vanuit het besef dat de anderen, de 'normalen', nu ook sociaal beperkt zijn en minder kunnen doen: minder kunnen werken, uitgaan, reizen. Dat de anderen met andere woorden meer op hen gaan gelijken, dat de kloof minder diep is. Samen eenzaam zijn is minder eenzaam zijn. Verbonden zijn in eenzaamheid. Ons geluksgevoel staat in relatie tot wat ons toebedeeld is, maar minstens evenzeer tot wat onze

naasten is toebedeeld. Als sociale wezens is ons wezen vergelijkend: hoe groter de verschillen, hoe groter de frustratie. Hoe kleiner de kloof, hoe groter de groep. Eenzaamheid blijkt dus, zoals geluk, iets relatiefs te zijn, maar dan slechts in de meest letterlijke betekenis van het woord.

Wat kan de obligate sociale afstand vandaag overbruggen? Elektronica zal u zeggen: e-mail, WhatsApp, Skype, Zoom, weet ik veel. In deze sociale media loert echter opnieuw een sociale kloof. Mensen met ernstige psychische moeilijkheden zijn de facto vaak arme mensen: ze hebben weinig middelen en dus al te vaak ook geen computers, smartphones of tablets om die sociale feesten te vieren. Ze hebben meestal niet zo veel contacten; de ‘problematiek’ waarmee ze leven heeft hen vervreemd, tot outsiders gemaakt. Of is het in de eerste plaats de reactie van anderen op hun problematiek? Het stigma? Hoe dan ook zijn er vaak slechts twee manieren om de afstand te overbruggen, om contact te houden: de vaste telefoonlijn of de goedkoopste gsm. Klank zonder beeld. Dat lijkt behelpen, maar het heeft onverwachte voordelen: gefocuste gesprekken zonder een stap te moeten zetten in die dreigende wereld vol gemaskerden, zonder naar dat ziekenhuis te moeten stappen dat je bevestigt in je stigmatiserende statuut, gesprekken zonder afleiding ook. Een telefoongesprek zoals je dat met vertrouwden doet. Een stem horen, een stem laten horen, een stem geven. Met de ogen dicht, voor nog meer focus.

Spreken met een stem uit het verleden

Pieter Verstraete —————

Mijn ontmoeting met werk van Pascal de Duve gaat terug tot mijn middelbareschooltijd. Ik moet een jaar of vijftien zijn geweest toen een van onze leraren met een verplichte leeslijst kwam aandraven. Van de leerlingen werd verwacht dat ze voor het einde van het schooljaar drie boeken hadden gelezen, samengevat en becommentarieerd. De lijst bevatte vanzelfsprekend de crème de la crème uit de Nederlandstalige literatuur zoals *Het verdriet van België*, *De ontdekking van de wereld*, *De aanslag*, *De avonden*, *Lijmen/Het been*, *De Kapellekensbaan*, en *Titaantjes*. Naast deze titels stonden er ook enkele met wat minder allure. En dan had je er ook nog een aantal die (voor mij althans) ronduit onbekend waren. Tot die laatste categorie behoorde het boek *Uitvaren. 26 dagen uit de vurige aftocht van een hartstochtelijke jongeman*, dat een inzicht geeft in het leven en denken van de Vlaamse auteur Pascal de Duve.

Waarom ik me tot dit werk aangetrokken voelde, kan ik me niet echt goed meer herinneren. Was het de tekening van een papieren bootje op de kaft die me ertoe aanzette het boek te lezen? Had het te maken met het feit dat ik in die periode lid was van de zeescouts Jan Bart en het woord 'varen' op mij wel-



207



licht een specifieke aantrekkingskracht uitoefende? Of viel ik vooral voor de beperkte omvang van het boekje in vergelijking met de soms vuistdikke andere boeken op de lijst?

Wat ik me wel nog goed herinner is de indruk die Pascal de Duves dagboek op mij naliet. Zijn fysieke stem was op dat moment al een tijdlang niet meer te horen, maar de ontmoeting met zijn boeken, het horen van zijn vertelstem, maar ook de geluiden, gevoelens, smaken en geuren die me bij het lezen aan een rotvaart tegemoet stormden, hebben mij voor een groot stuk gevormd tot wie ik nu ben. Ik luisterde nauwgezet naar wat die man me kon vertellen, zijn stem raakte me bijna letterlijk. Een stem die zijn timbre deels ontleent aan de broosheid van de inzichten en ideeën van een jongeman wiens naam voor mijn part een plek verdient in de eregalerij van de vrijheidshelden uit de twintigste eeuw. Wat ik in dit stuk wil doen, is spreken met een stem uit het verleden.

208

Pascal de Duve werd geboren in het jaar 1964. Hij groeide op in de Antwerpse deelgemeente Edegem en was familie van de Vlaamse Nobelprijswinnaar Christian de Duve. Na zijn studies sinologie trok hij naar Parijs en na een tussenstap in de sloppenwijken van Caïro doceerde hij vanaf 1987 filosofie in de lichtstad. Hoewel zijn naam vandaag bij velen wellicht geen belletje meer doet rinkelen, maakte hij begin jaren 1990 absoluut deel uit van de Franse literaire beau monde. Aanleiding daarvan was zijn eerste boek: *Izo* uit 1990.

In deze wat atypische *bildungsroman* wordt de lezer geconfronteerd met een vreemde figuur die op een heldere dag pardoes uit de lucht komt vallen en zo op een zitbankje in het park Jardin du Luxembourg terecht komt. Het personage Izo – dat veel gelijkenissen vertoont met de figuur met bolhoed uit het schilderij *Golconda* van de surrealist René Magritte –

EN GEHOORD



kan bij zijn aankomst op aarde niet lezen of schrijven en is helemaal niet vertrouwd met hoe het leven er in een metro-pool aan toegaat. Met een knipoog naar de metafoor van het standbeeld zoals de verlichte filosoof Etienne de Condillac die gebruikte, wordt Izo stap voor stap tot leven gebracht. Met behulp van een aantal Assimil-cassettetjes leert hij al snel de Franse taal correct uitspreken. Hij wordt geïntroduceerd in de mobiele onderwereld van Parijs, leert de metro te gebruiken en krijgt de aansporing zich als kunstenaar te outen en zijn kunstzinnig beniesde zakdoeken in Montmartre aan de man te brengen.

De uitgeverij Jean-Claude Lattès, die het boek op de markt bracht, liet geen gelegenheid onbenut om *Izo* (en dus ook Pascal de Duve) een grote naambekendheid te geven en zo werd de Parijse metro in het begin van de jaren 1990 het decor van metershoge affiches waarop de Duve zijn boek aanpreeft.

Hoe komt iemand tot leven en hoe vormt zich een persoon: dit thema in *Izo* zou ook in zijn latere werk centraal blijven staan. Maar het vreemde karakter van dat leven zou niet langer voortspruiten uit iets buitenwerelds, maar uit de mens zelf, uit zijn lichaam en lichamelijkheid.

Aan het schrijfproces van wat zijn tweede roman moest worden, *Le nain et le violoniste*, kwam een abrupt einde toen de Duve te horen kreeg dat hij besmet was met het hiv-virus. Veeleer dan het spoor van de fictie verder te volgen, nam hij zich voor om in te schepen op een cargoschip en een trans-Atlantische reis te maken naar de Antillen.

Het boekje *Uitvaren* is de schriftelijke neerslag van die reis. Het wou mensen ervoor sensibiliseren dat je ook op andere manieren over hiv en aids kon praten dan wat in die dagen



schering en inslag was. De stem die de Duve laat weerklinken in de pagina's van *Uitvaren*, ging geheel en al in tegen de dominante medische en publieke beeldvorming van toen over hiv en aids.

Er bestond nog geen werkzame medicamenteuze behandeling tegen de ziekte. Te horen dat je besmet was, stond toen nog gelijk met een onontkoombaar doodsvonnis. Na de eerste wetenschappelijke publicaties over de ziekte en de ontdekking begin jaren 1980 van het virus dat aan de basis ervan lag, waren medische instanties druk doende te zoeken naar behandelingsmethodes. Maar feit bleef dat er maar heel weinig over de precieze werking van het virus was gekend. Deze onwetendheid was nog veel groter bij het brede publiek en bepaalde ideologische en geloofsovertuigingen konden die onwetendheid gemakkelijk voor hun karretje spannen. Vanuit katholieke hoek bijvoorbeeld koppelde men de dodelijke gevolgen van de ziekte al snel aan de veroordeling van het immorele gedrag dat aan de basis ervan zou liggen. Velen kenden de ziekte in die periode dan ook als 'een straf van God', als de 'homokanker'. De ziekte werd gezien als het gevolg van onnatuurlijke en homoseksuele betrekkingen (in het bijzonder anale seks).

In deze context van globale paniek en onwetendheid vatte de Duve zijn trans-Atlantische reis aan, een reis waarvoor hij zich samen met enkele anderen als passagier inscheepte op een bananencargo. De hele trip lang hield de Duve zijn ziekte voor zijn medepassagiers verborgen. Pas na afloop zou hij een van hen een brief schrijven waarin hij zijn diagnose onthulde. Met die geheimhouding wilde hij verhinderen dat er op de cargo een dwaze paniek zou uitbreken, een paniek die gestoeld was op ideologische aannames en totaal geen

rekening hield met de realiteit van de ziekte, althans niet de realiteit zoals de Duve die ervaarde. Deze realiteit werd ook niet volledig gedomineerd door een medisch pathologisch begrippenkader. De Duve creëerde een ruimte waarin mensen met de hiv-diagnose op een andere manier konden verschijnen dan alleen als terminaal zieke patiënten dan wel onverantwoordelijke individuen die de volksgezondheid in gevaar brachten.

De metafoor voor hiv en aids die de Duve naar voren schuift, stelt de ziekte voor als een leerkracht en als een vriend. Voor hem betekende de diagnose die hij te horen kreeg niet het einde van het leven. Natuurlijk onderkende hij de ernst van de ziekte. Maar liever dan zijn leven na zijn diagnose continu in het teken te plaatsen van aftakeling, doodgaan en ongeluk, vertaalde hij zijn diagnose in een boodschap die, althans voor mij, hoopvol was. Zo schrijft hij: 'Aids is mijn beste vriend.' Hij transformeert de ziekte zo tot een persoon die hem – in zekere zin net als *Izo* – leert wat het is te leven. Als een allusie op de bekende uitspraak van de filosoof Martin Heidegger dat 'het zijn van het zijnde zich toont in het nietigen van het niets' tekent de Duve aids als een gegeven dat het leven rijker, intenser en in zekere zin authentieker maakt. Kan ik die radicaliteit mooier duidelijk maken dan met een paar citaten uit het boekje *Uitvaren?*



211

*'Ce qu'il me reste à faire désormais? Vivre, tout simplement, sur cet immense cargo rond, bleu et silencieux, qui m'émerveillera toujours plus, comme si le VIH, à la fois tendre et cruel, voulait m'offrir cet éblouissement croissant avant de me proposer la Mort.'*¹

1 De Duve, P. (1993). *Cargo vie*. Parijs: Jean-Claudes Lattès, p.192.



*'Sida mon amour. Comment oser ce cri passionné? Si je n'étais que "banalement" séropositif, jamais je ne me serais permis ce qui eût été de l'indécence; jamais je ne me serais arrogé le droit de proférer ce qui eût été une insulte aux personnes atteintes. Mais voilà, je suis à un stade avancé de la maladie, je connais ses souffrances physiques et morales. Et c'est ainsi que la provocation devient espoir. Frères et soeurs d'infortune, ne négligez pas de puiser dans les ressources qu'offre cette maladie à votre sensibilité; ouvrez les yeux pour vous émerveiller des grandes choses et surtout des petites, toutes celles dont ceux que la Mort est lointaine et abstraite, ne peuvent véritablement jouir comme nous le pouvons. Sidéens de tous les pays, grisons-nous de ce privilège, pour mieux combattre nos souffrances que je ne veux nullement minimiser.'*²

212

*'Sida mon amour, je t'aime. Je t'adore autant que je t'abhorre. Je t'aime parce que tu es mien, à nul autre pareil. Je t'aime parce que tu t'occupes méticuleusement de moi, sans relâche. Je t'aime parce que nous mourrons ensemble. Et enfin, je t'aime surtout parce que, grâce à toi, ma vie écourtée devient chaque jour plus extraordinaire. Avant, je ne pleurais pas d'émotion en regardant la beauté du ciel; je ne le voyais même pas. Grâce à toi, ma vie ne s'étira pas mollement jusqu'à une vieillesse indifférente et blasée.'*³

2 De Duve, P. (1993). Cargo vie. Parijs: Jean-Claudes Lattès, p.149.

3 De Duve, P. (1993). Cargo vie. Parijs: Jean-Claudes Lattès, p.171.



De stem die de Duve hier verheft, slaat geen pessimistische toon aan, maar benadrukt de mogelijkheid om een ziekte lief te hebben; om iets dat je lichamelijk verzwakt en aftakelt te willen zien als een poort die je toelaat nieuwe werelden te ontdekken. Of misschien wat preciezer geformuleerd: aids stelt je (terug) in staat om het buitengewone in het gewone te ontdekken. Deze levenslustige boodschap heeft hij tot aan zijn dood in 1993 op allerlei manieren wereldkundig gemaakt.

Naast zijn boeken maakte hij nog van een ander medium gebruik: de televisie. Wegens het aidstaboe tot begin jaren 1990 en door het stigmatiseren en discrimineren van aidspatiënten waren maar heel weinig mensen bereid zich publiek te outen als hiv-positief. De Duve was een van die mensen. Voeg daar zijn strijdvaardigheid, zijn eruditie en overtuigingskracht aan toe en je krijgt een verhaal waar de Franse en Vlaamse tv-zenders voor in de rij stonden.

Zo verscheen de Duve in de Vlaamse talkshow *Zeker weten?*. Op 16 maart 1993, nauwelijks één maand voor hij aan de gevolgen van aids zou overlijden, maakte hij er zijn opwachting. Gastheer Jan Van Rompaey had naar aanleiding van de aidspreventiecampagne 'Zet hem op' een aantal mensen uitgenodigd voor een gesprek. Nadat de toenmalige CD&V-voorzitter, Herman Van Rompuy, op fulminerende toon de zedeloosheid had bekritiseerd die volgens hem het onvermijdelijke gevolg zou zijn van de campagne, kwam Pascal de Duve aan het woord. Hij richtte zich rechtstreeks tot de kijker en maakte brandhout van wat de politicus gezegd had. Hij benadrukte dat iedereen mens is en blijft, en dat het gewoon beter is het gebruik van een condoom aan te moedigen om mensen te beschermen tegen de ziekte.



Die tussenkomst had een hoog *ecce homo*-gehalte. Het meest beklijvend was zijn uitspraak: 'Wanneer je in het dokterskabinet te horen krijgt dat je ziek bent en je stapt naar buiten, leg dan eens je linker- of rechterhand op je hart en doe de express-test: je zal je hart voelen kloppen en het zal harder kloppen dan ooit.'

Aids niet enkel als levensbedreigend, maar ook als 'levensreddend'. Duidelijker heeft zijn stem voor mij nooit geklonken dan toen, vlak voor zijn dood. Het is een stem die ons tegemoetkomt uit die enorme grijze massa die wij het verleden noemen, maar het is ook een stem die nog doorklinkt in de manier waarop velen vandaag proberen ruimte te creëren voor andere manieren van leven dan deze die ons via de geschiedenis onbewust worden overgeleverd dan wel expliciet worden opgedrongen.

214

Literatuur

Carlson, D. (2012). *The education of Eros. History of education and the problem of adolescent sexuality*. New York: Routledge.

De Duve, P. (1990). *Izo*. Parijs: Jean-Claudes Lattès.

De Duve, P. (1993). *Cargo vie*. Parijs: Jean-Claudes Lattès.

Grmek, M. (1993). *Emergence and origin of a modern pandemic*. Princeton: Princeton University Press.

Hellinck, B. (2006). *1981-2006. 25 jaar strijd tegen aids in Vlaanderen*. Gent: Fonds Susan Daniel, p.15-16.

Neefs, H. (2010). *Between sin and disease. The social fight against syphilis and AIDS in Belgium (1880-2000)*. Saarbrücken: Lambert Academic Publishing.

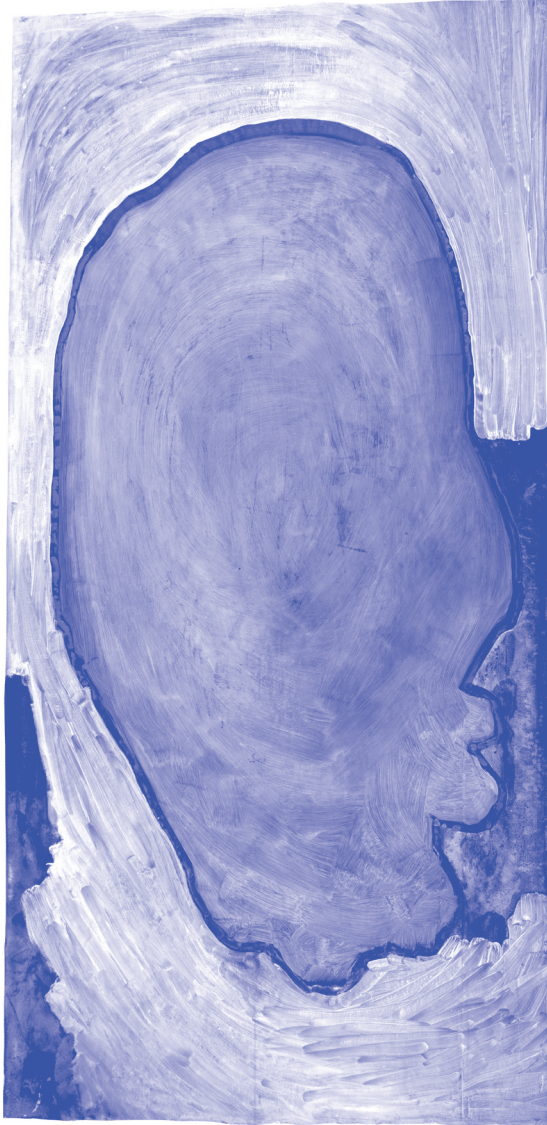
GEHOORD

Vigarelo, G. (1999). *Histoire des pratiques de santé. Le sain et le malsain depuis le Moyen Age*. Parijs: Editions du Seuil.

Zimmerman, J. (2015). *Too hot to handle. A global history of sex education*. Princeton: Princeton University Press.



© LEEN VAN TICHELEN
Let's Talk series
een serie van 13, 2020-2021,
103 x 205 cm, potlood, inkt, acryl, olieverf op stucloper





PODCASTS

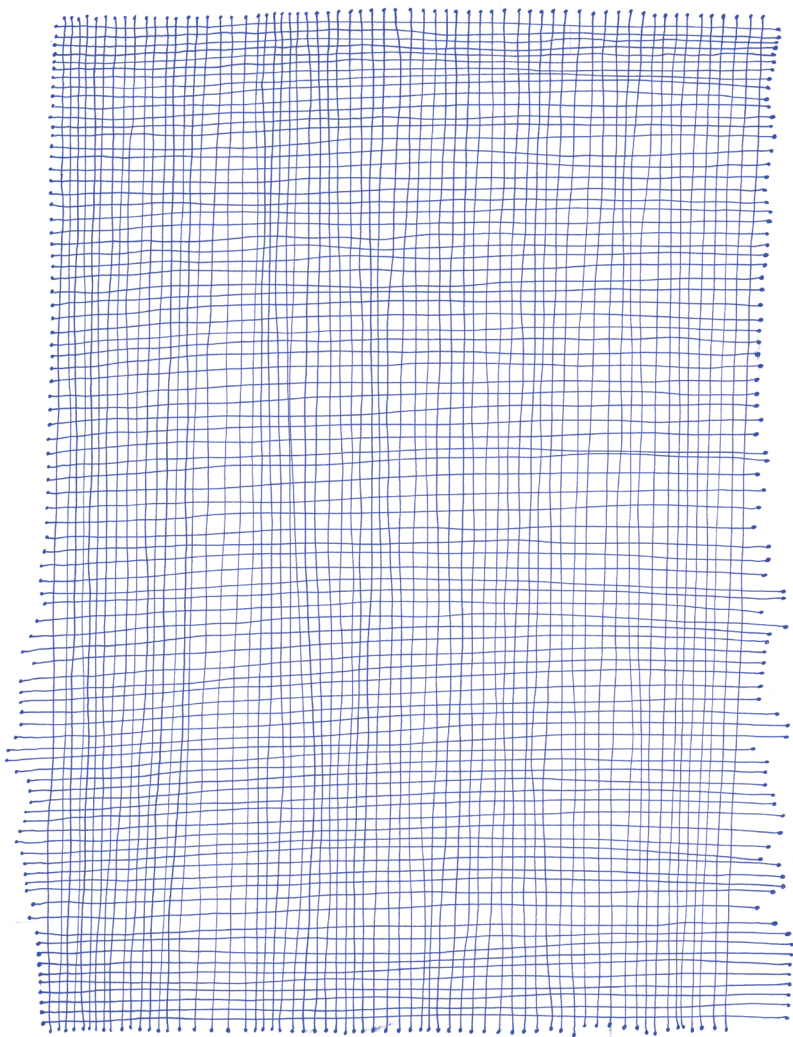
Tijdens de tentoonstelling *Ongehoord* in Museum Dr. Guislain kon de bezoeker luisteren naar twee podcasts, *Tiketie* en *Geduld Californië*. Deze podcasts zijn ook te beluisteren via de onderstaande QR-codes.



TIKETIE (2019) werd gemaakt door Fien Dillen en gaat over haar broer Jan die niet spreekt. De andere broer, Thijs, schreef een bijdrage voor dit boek (*Zonder woorden*).



GEDULD CALIFORNIË (2015) werd gemaakt door Terre Mulier en haar broer Bram. Het gaat over Brams grote droom om het graf van Walt Disney te bezoeken. Met deze podcast wonnen ze een aantal jaren geleden de NTR-Radioprijs.



OVER DE AUTEURS

Simon Allemeersch

Simon Allemeersch (1980) studeerde Germaanse Talen en volgde daarna de regieopleiding aan het RITCS in Brussel. In 2006 won hij de prijs voor Jong Theater op Theater Aan Zee met de voorstelling *Marre de Boire* (2006). De laatste jaren was hij te zien en te horen als lid van het collectief Lucinda Ra, met wie hij *Het Fioretti Project* (2015) en *GRONDWERK* (2017) op poten zette. In 2009 begon hij een traject in de Gentse Rabotorens dat nooit echt stopte en leidde tot de documentaire theateervoorstellingen *Rabot 4-358* (2014) en *Rabot 2* (2020), samen met een doctoraatsonderzoek aan de UGent, vakgroep Sociaal Werk.

Annelore Boone

Annelore Boone (1991) studeerde orthopedagogiek aan de universiteit van Gent. Ze werkt er nu als praktijkassistent en combineert dit met een functie als zorgmedewerker in de Stedelijke Academie Brugge DKO. Ze gaat graag met mensen aan de slag binnen een creatieve context en schuwt hierbij het experiment niet.

Iris Bouche

Iris Bouche (1976) werd geboren in Bangkok en groeide op in België. Ze studeerde achtereenvolgens aan de Koninklijke Balletschool Antwerpen, het Alvin Ailey Dance Center in New York en de dansschool Rudra in Lausanne onder leiding van Maurice Béjart. Ze danste in gezelschappen zoals Rosas onder leiding van Anne Teresa De Keersmaeker, Needcompany en Sidi Larbi Cherkaoui. Momenteel werkt ze als freelancechoreografe en speelt ze in verschillende theater- en dansproducties. Van 2011 tot 2016 was ze artistiek directeur van de dansopleiding aan het Koninklijk



Conservatorium Antwerpen. Ze heeft een bijzonder engagement in onderzoek naar kunstopleidingen voor mensen met een beperking. Daarrond bouwde ze al vele workshops en (onderzoeks)projecten uit, zoals het LABO inclusief dansplatform.

Mariske Broeckmeyer

Mariske Broeckmeyer (1991) is zangeres en klank-kunstenares. Ze werkt als onderzoeker in de kunsten (KU Leuven en LUCA School of Arts) aan een doctoraat rond migraine en de falende stem.

Mira Bryssinck

Mira Bryssinck (1993) studeerde in 2016 af aan het KASK in Gent en is theatermaker en actrice. Samen met Villa Voortman en mensen met een dubbel-diagnose creëerde ze *Utopia*, wat meteen haar regie-debuut was. Met Jan Marcoen maakte ze vervolgens *Letter* en in 2019 schreef en bracht ze haar eerste solovoorstelling *Glory Box* bij Compagnie Cecilia. Ze speelde ook mee in de televisieserie *Tytgat Chocolat* die in Cannes de Prix Europa en de Diversiteitsprijs kreeg. Mira Bryssinck was in 2019 eerste laureate van de Karen Vernimmen-prijs en kreeg in 2020 een Vocatio-beurs. Ze heeft een voorliefde voor bevreemding op scène en vertrekt telkens vanuit sterk fysiek spel. Ze tracht haar thematieken met een zekere lichtheid te benaderen.

222

Thijs Dillen

Thijs Dillen (1992) studeerde sociologie aan de Universiteit Antwerpen. Hij schreef eerder al voor *Mens en maatschappij* het artikel 'Het verschil met mijn broer Jan' over de belevingswereld van zijn broer met een verstandelijke beperking.

Elisabeth De Schauwer

Elisabeth De Schauwer (1976) is orthopedagoog en werkt sinds 1999 aan de vakgroep orthopedagogiek van de Universiteit Gent. Ze is daar momenteel als

ON GEHOORD





gastprofessor aan de slag in de onderzoeksgroep rond Disability Studies. Ze is vooral bezig met diversiteit en inclusie in onderwijscontexten en de nooit aflatende zoektocht naar hoe verschil meerdere invullingen en betekenissen kan krijgen in (pedagogische) relaties.

Sofie De Schryver

Sofie De Schryver (1991) studeert moraalwetenschappen aan de Universiteit Gent. Ze volgt ook de opleiding ruimtelijke vormgeving met een optie voor keramiek in het deeltijds kunstonderwijs. Haar interesses gaan vooral uit naar kunst en muziek. Ze is ook gebeten door maatschappelijke thema's zoals klimaatverandering en milieubescherming.

Hugo Franssen

Hugo Franssen (1950) werkte als uitgever en redacteur bij Uitgeverij EPO. Hij schreef *De slag om de mijnen* (red.) (1988), publiceerde artikels over cultuur en cultuurbeleid in o.a. *Marxistische studies*, *Het Nieuw Wereldtijdschrift* en op *DeWereldMorgen.be*. Hij vertaalde ook opnieuw *Het Communistisch Manifest* van Karl Marx en Friedrich Engels. Hij coachte achtereenvolgens jongeren, de groep 'arbeiderschrijvers' van de Groene Waterman en vandaag mensen van het Kunsthuis Yellow Art bij het schrijven van literaire teksten. Hij is medeoprichter van de burgerbeweging Hart boven Hard.

223

Sonja Jokiniemi

Sonja Jokiniemi (1983) is een Finse performancekunstenaar, choreograaf, danseres en beeldend kunstenaar. Ze studeerde Contemporary Dance aan het Laban Centre in Londen en behaalde een master bij DAS Theatre in Performing Arts in Amsterdam. Haar performancewerk gaat vaak over dingecologie, taal- en denkstructuren, neuro en psychodiversiteit. Ze werkt vaak met objecten, materialen en tekeningen





die op scène functioneren als personages (*HMM* (2015), *RRRR* (2016), *BLAB* (2017), *HOWL* (2019)). Haar participatieve projecten binnen de sociale sector verweven zich met haar performancewerk en haar belangstelling voor het podium dat ruimte claimt voor intimiteit, oprechtheid en verbreding van normatieve ideeën.

Evelien Leyseele — Evelien Leyseele (1988) is orthopedagoog en medewerker bij Steunpunt voor Inclusie, een project van Ouders Voor Inclusie vzw. Daarnaast volgt ze een opleiding ruimtelijke vormgeving in het deeltijds kunstonderwijs.

Alain Platel — Alain Platel (1959) is orthopedagoog van opleiding. Hij is medeoprichter en regisseur van het Gentse dans-theatergezelschap Les Ballets C de la B waarmee hij zowel grootschalige als kleinere producties maakt. Hij werkt vaak samen met componist en saxofonist Fabrizio Cassol. In 2019 verscheen bij Uitgeverij EPO zijn boek *Requiem pour L.* dat zijn intense creatieproces beschrijft van de gelijknamige voorstelling waarin de dood een centraal thema vormt.

Danny Smolders — Danny Smolders (1960) is actief als kunstenaar in het Kunsthuis Yellow Art. Daarnaast werkt hij als vrijwilliger en ervaringsdeskundige in het bezoekerscentrum van het Openbaar Psychiatrisch Zorgcentrum Geel.

Aagje Swinnen — Aagje Swinnen (1976) is professor in Aging Studies aan de Faculteit Cultuur- en Maatschappijwetenschappen van de Universiteit Maastricht en hoofd van het departement Letteren en Kunst.

Peter Tomlinson — Peter Tomlinson (1966) werkt als ervaringsdeskundige in de geestelijk gezondheidszorg in drie settings: bij een woonproject, bij ontmoetingshuis Villa Voortman en aan de universiteit van Gent waar hij onderzoek doet

ON GEHOORD





over herstel en ervaringsdeskundigheid. Naast wetenschap schrijft hij ook poëzie.

Erik Thys — Erik Thys (1961) werkt als psychiater in het Psycho-Sociaal Centrum Sint-Alexius in Elsene en het Universitair Psychiatrisch Centrum in Kortenberg. Hij maakt deel uit van Het Mis Verstand, een non-profitorganisatie die de vooroordelen rond psychiatrische stoornissen bestrijdt. Hij is coauteur o.a. van *Het Mis Verstand* en *Zin in waanzin*. Daarnaast tekende hij ook psycho-educatieve strips: *Het geheim van de hersenchip*, *Zelfgids voor mensen met een psychose* en *Het geheim van de ruimtelift*. Hij schreef ook *Psychogenocide. Psychiatrie, kunst en massamoord onder de nazi's*. Hij componeert en acteert, onder meer in videoclippen van zijn broer Harald Thys. Hij is de drijvende kracht achter vzw KAOS, waar artistieke projecten met een link naar de psychiatrie worden ontwikkeld.

225

Sofie Vandamme — Sofie Vandamme (1969) is als docent en onderzoeker verbonden aan KASK/School of Arts in Gent. Ze doctorerde op een onderzoek naar de voorstelling van ziekte in de literatuur en schreef daarover het boek *Koele minnaars. Over literatuur en geneeskunde* (2007). Momenteel voert ze een onderzoek naar psychische kwetsbaarheid bij vrouwelijke kunstenaars, waarin ze nagaat in welke bewoordingen psychische kwetsbaarheid en vrouwelijk kunstenaarschap met elkaar in verband worden gebracht. Het onderzoek gebruikt artistieke interventies als onderzoeksmethode.

Hanne Vandebussche — Hanne Vandebussche (1984) studeerde moraalwetenschappen en orthopedagogiek aan de Universiteit Gent. In het verleden werkte ze als persoonlijk assistent bij een jongedame met een meervoudige beperking en aan de HoGent binnen sociaal-agogisch werk. Momenteel is ze





als assistent verbonden aan de vakgroep orthopedagogiek van de Universiteit Gent. Ze werkt aan een doctoraat met als thema 'belonging' voor mensen die een inclusief levenspad volgen. Ze werkt daarvoor nauw samen met mensen met een beperking en hun netwerk. Het sprokkelen van verhalen en het actief samen op zoek gaan naar wat belangrijk is om *belonging* te ervaren, staan daarbij centraal.

Marieke Vandecasteele — Marieke Vandecasteele (1989) studeerde orthopedagogiek aan de universiteit Gent en werd na haar afstuderen gebeten door de wereld van de animatiefilm en vrije grafiek. In 2012 startte ze met een animatie/documentaire-project over haar eigen familie getiteld *De code van Lode*, waarvoor ze een Vocatio-beurs ontving. Momenteel werkt ze als assistent aan de vakgroep orthopedagogiek van de Universiteit Gent, waar ze haar visuele auto-etnografische studie over creatie en gezinnen met een familied met een beperking verderzet.

226

Ellen Vermeulen — Ellen Vermeulen (1982) is filmmaker, onderzoeker en docent aan het RITCS. Met 9999 maakte ze een documentaire over internering in de gevangenis van Merksplas. Hiervoor ontving ze de Fried van Hoof Mensenrechtenprijs. Daarnaast maakte ze ook nog *Catch-19to25*, een film die zich afspeelt op het vluchtelingenplatform Reno en reflecteert over de radertjestheorie van Hannah Arendt. Haar meest recente film, *Inclusief*, gaat over inclusief onderwijs. Ze richtte ook het productieplatform *Chère Jeanne* op.

Pieter Verstraete — Pieter Verstraete (1979) is hoofddocent pedagogische wetenschappen en verbonden aan de onderzoekseenheid educatie, cultuur en samenleving van de KU Leuven. In zijn onderzoek en onderwijs bestudeert hij de geschiedenis van opvoeding en onderwijs. Daarbij richt

ON GEHOORD





hij zich vooral op de geschiedenis van het onderwijs aan mensen met een beperking. Momenteel schrijft hij een boek over de geschiedenis van stille vanuit pedagogisch perspectief. Hij is medeoprichter en voorzitter van het Leuvense DisABILITY Filmfestival en voorzitter van de Belgisch-Nederlandse Vereniging voor de Geschiedenis van Opvoeding en Onderwijs.

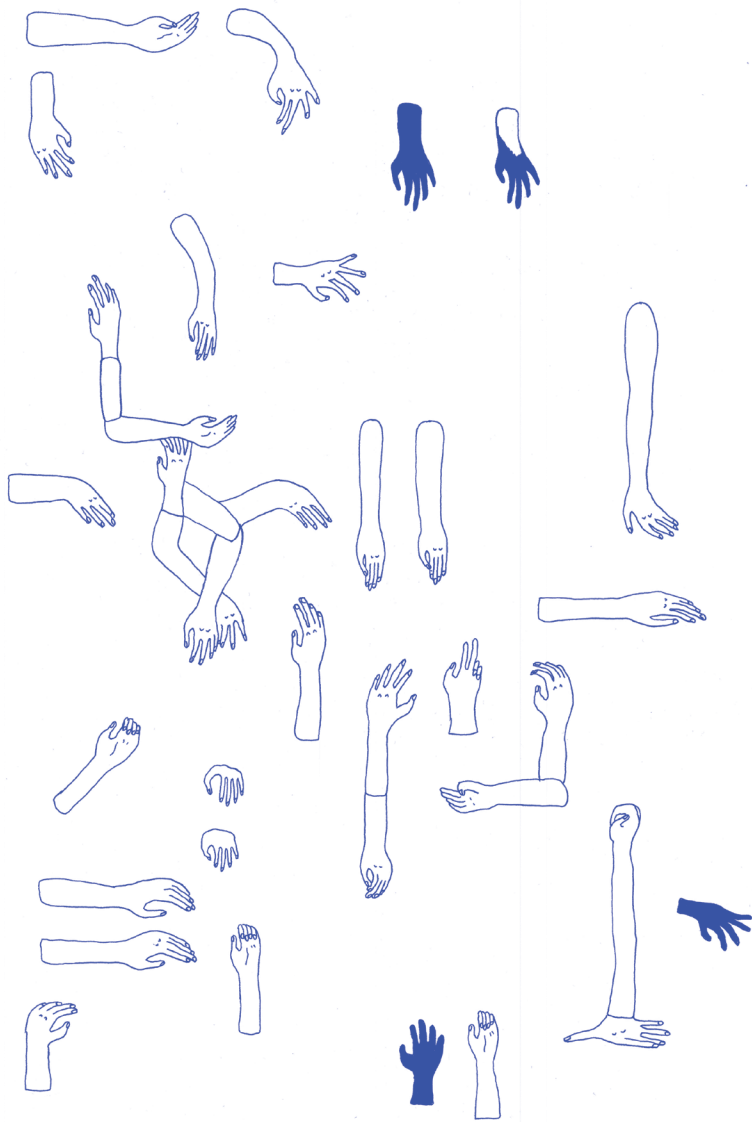
Bjorn Verweken — Bjorn Verweken (1995) is danser bij LABO inclusief dansplatform aan het Koninklijk Conservatorium Antwerpen. Hij danste reeds in verschillende producties, zoals *De Gedekende* (2015). In de toekomst wil hij graag zelf dansles geven.

Leni Van Goidsenhoven — Leni Van Goidsenhoven (1987) studeerde kunstwetenschappen en literatuurwetenschappen. In 2017 promoveerde ze met het proefschrift *Autisme in veelvoud* aan de vakgroep Culturele Studies van de KU Leuven. Als postdoctoraal onderzoeker is ze verbonden aan het Centrum voor Ethiek en Wijsbegeerte van de Universiteit Antwerpen. Binnen het project *NeuroEpigenEthics* werkt ze rond het belang van ervaringsverhalen en verbeelding in onderzoek.

227

Karel Verhoeven — Karel Verhoeven (1982) is beeldend kunstenaar en vormgever. Zowel in zijn autonoom als in zijn meer toegepast werk en in sociaal-artistieke projecten speelt hij met ruimte en materie op de grens tussen sculptuur en architectuur, en dit vaak in combinatie met grafische media, fotografie en video. Hij is ook gefascineerd door de relatie tussen ruimten en sociale interacties. Zo onderzoekt hij als een hedendaags archeoloog en antropoloog de sporen die mensen en hun beweegredenen kunnen achterlaten in publieke ruimten (zoals scholen, woonzorgcentra, begraafplaatsen enzovoort).





DANKWOORD

Het project *Ongehoord* kwam tot stand dankzij steun van de KU Leuven (groep Humane Wetenschappen) en de Koning Boudevijnstichting (fonds ICT Community ASD).

Ik wil oprecht mijn dank uiten aan het wetenschappelijk team. Jullie ondersteunen me al jaren in mijn denken, de bewondering voor jullie blijft groot: Anneleen Masschelein, Elisabeth De Schauwer, Ilse Noens en Pieter Verstraete.

Bijzondere dank ook aan Heleen en haar familie en aan de kunstenaars die tijdens dit project mijn pad kruisten. Velen van jullie gaven de tentoonstelling *Ongehoord* gaandeweg mee vorm: Sonja Jokiniemi, Karel Verhoeven, Marieke Vandecasteele, Mariske Broeckmeyer, Leen Van Tichelen, Ellen Vermeulen, Davien Dierckx en Gert De Munter. Ook ontzettend veel dank aan de gepassioneerde auteurs die een bijdrage leverden voor dit boek en me telkens wisten te beroeren.

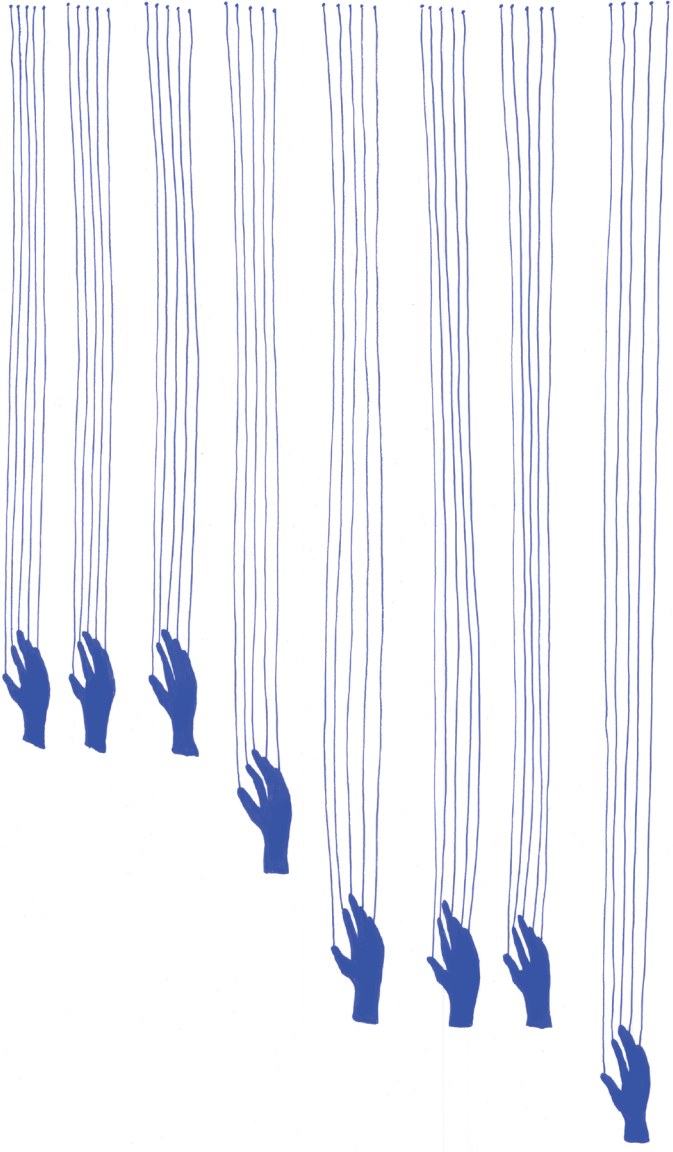
Bijzondere dank aan het Museum Dr. Guislain, artistiek directeur Bart Marius en het hele team voor het openzetten van jullie deuren, jullie expertise en de grote ondersteuning bij het maken van de tentoonstelling.

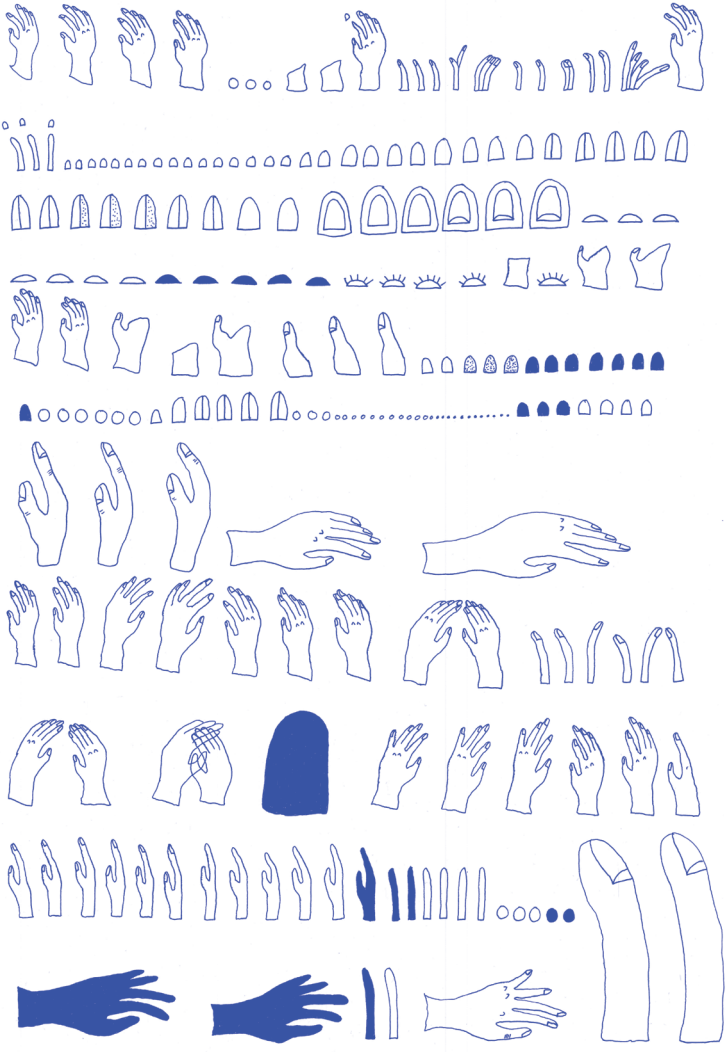
Dank ook aan Uitgeverij EPO en in het bijzonder aan Thomas Blommaert voor het vertrouwen in dit boek en aan Hugo Franssen voor de extra duwtjes in de rug. Veel waardering voor Aline De Nys voor de vormgeving van zowel het boek als de tentoonstelling. Je bent altijd bereid om naar mijn ideeën over textuur, vorm en kleur te luisteren en daar op jouw zo typische manier prachtig vorm aan te geven.

Ook mijn huidige collega's wil ik bedanken. Jullie stemmen zitten ongetwijfeld in dit project: Kristien Hens, Emma Moormann, Eman Gamal A. Ahmed, Gert-Jan Vanaken, Styn Grieten, de Gentse Jardingroep.

Tot slot dank ik ook nog heel erg graag Gert en Frits, familie en vrienden.

Leni Van Goidsenhoven





© SONJA JOKINIEMI
Serie Caring for Stories, 2019-2020, stift op papier, 30 x 40 cm.