

‘Maar meiske,  
ik was hier toch ook maar halsoverkop’:

Dwelling als World-Building door Ouderen in  
het Milieu van een Gesloten Afdeling voor  
Personen met de Diagnose Dementie.

**Christine Verbruggen**  
0019905

Masterproef aangeboden tot  
het behalen van de graad

MASTER IN DE SOCIALE EN CULTURELE  
ANTROPOLOGIE

Promotor: Prof. Dr. Steven Van Wolputte  
Verslaggever: Prof. Dr. Patrick Devlieger

Academiejaar 2017-2018



*...voor Alice en Aloïs*



## Abstract.

Binnen het domein van ‘dementie’ als *matter of fact* en *matter of concern* (Latour 2004) kunnen dementietrajecten grotendeels gethematiseerd worden vanuit twee perspectieven. Een eerste, biomedische, somatiserende orde definieert het dementieproces als pathologie op de relatie tussen een degeneratieve neurologische stoornis en afwijkend gedrag. In een sociaal-constructionistische kritiek formuleerde Tom Kitwood (1997) een tweede, relationele orde (de persoonsgerichte benadering) die het verlies aan verbondenheid en levenskwaliteit niet in de neurologische conditie *per se* maar in de sociale relaties rond de persoon met dementie situeert. Een ander perspectief op de ‘persoon’ (met dementie) moet deze relaties gezond maken en zo het verlies in het dementieproces remediëren.

In het huidige *Alzheimer construct* opereren beide lenzen in tandem (Herskovits 1995). De objectiviteit van de diagnose blijft behouden en fundeert de problematisering van dementie in epidemische termen. Met het oog op haalbare en betaalbare zorgverlening volgen zowel zorgbeleid, zorgverlening, activisme als kwalitatief onderzoek de humanitaire persoonsgerichte benadering met zijn nadruk op sensibilisering, particularisering in de zorgrelatie en respect voor biografische continuïteit. Fenomenologische en politieke modellen formuleren aanpassingen op dit persoonsgericht model vanuit respectievelijk ‘*embodied personhood*’ (Kontos 2003) en burgerschap als alledaagse praktijk (Bartlett en O’Connor 2007).

In elk van deze modellen blijft ‘dementie’ als entiteit behouden. Kritisch onderzoek bestaat eruit de relaties binnen dit fenomeen in kaart te brengen en de positie van de persoon met dementie te herdefiniëren in termen van identiteit, (inter)subjectiviteit, (inter)corporaliteit, burgerschap, relationaliteit en agency.

Vanuit een gegronde onvrede met het beschikbaar kritisch apparaat en de problematisering van dementie in een symmetrische ontmoeting met de etnografische realiteit formuleer ik een uitgesproken antropologisch *methodologisch* antwoord. Ik vertrek hiervoor van de beperkingen van een representationalistisch paradigma dat elk van voornoemde modellen verenigt en neem een

*ontological turn*, een onto-epistemologie naar een radicale reflexiviteit, doorgedreven experimentatie en conceptualisering door infinitie (Holbraad 2017).

De grond voor dit onderzoek is een intensieve en intieme etnografische samenwerking met ouderen met de diagnose dementie in een gesloten afdeling van het Vlaams Woonzorgcentrum Claerfontein. In een recursieve beweging volg ik het *dwelling* van de bewoners in het generatief milieu van een etmaal. Dit onderzoek opereert noch methodologisch, noch analytisch op het niveau van structurele en/of ethische a priori's (autonomie, vrijheid, gelijkheid) maar volgt meervoudige processen van afstemming *als* ethische praktijk. Het suffix '-ing' (*becoming, dwelling, world-building*) en niet het prefix 're-' (reminiscentie, restoratie, *rementia*) verenigen het realistisch apparaat.

Vanuit etnografische momenten belicht ik fricties in het *dwelling* die in een persoonsgerichte traditie ongezien blijven: *othering* als *dwelling*, zelfzorg en samenzorg, performativiteit en performance van zorgpraktijken, culturele improvisatie als ethische praktijk en de immanente creativiteit van *agential assemblages*. Hiermee bied ik geen vijfde dementiemodel, geen nieuw *perspectief* maar betreed dit milieu als een open, processueel *assemblage* waarin 'dementie' zijn relevantie verliest. Dit onderzoek bevat dus tevens een 'kritiek op kritiek' (Latour 2004) en beweegt via de onto-epistemologische methode naar een '*ethics of dwelling as a politics of world-building*' (Zigon 2017; 2018), een '*post-critical intervention*' (Holbraad en Pedersen 2017: 291).

Keywords: ontological turn, dwelling, world-building, dementie, ethische praktijk, gathering, othering, samenzorg/zelfzorg, post-critical intervention.

Word Count: 72 604

## ....en bedankt voor de gastvrijheid.

Voor u ligt een uitermate vloeibaar, humide werk. Hiermee bedoel ik niet de welbekende fluida: het bloed, het zweet, de tranen. Natuurlijk, die ook, veelvuldig, maar die heb ik er uit wellevendheid laten uitstomen. Ik bedoel het noodlot van fluida die hun bron móeten verliezen om ook maar iets anders te worden en in dat verlangen maar moeilijk te bedaren zijn. Zo gebeurde dit werk: het ontsnapte mij, het meanderde door alle plaatsen – tastbaar en ideëel – die ik aandeed, het overspoelde mijn agenda, het irriteerde mijn dagen, het bevruchtte mijn interesses, het droeg mij, verdroeg mij, het walste en verwarde mij, het leefde mij en sleurde omringende bouwsels als puin met zich mee. De tijd is gekomen om de laatste sluis op te halen en het los te laten. Dit is een bescheiden moment dat overloopt van zichzelf, laat u het mij even toe de mensen aan de oevers – de mensen, de oevers – te bedanken, voor hun standvastigheid, en dus de mijne. Trouw aan het democratische van het traject is de volgorde in dit dankwoord logisch noch willekeurig.

Een dank van een volwassen vrouw, aan twee mensen die mij meer dan eens ‘leven’ gaven: Alice en Aloïs Verbruggen, bedankt voor de terrastafel in ‘Kerkelede’, voor het voedende nest, om mijn gekte te huizen, en er in te delen, om mijn passie te vinden, en te volgen, voor grote handen om mijn onzekerheid. Dit werkje is aan jullie opgedragen, *ik hoop dat ge ‘t schoon vindt*. Papa, ik heb ervoor gezorgd dat het zwaar genoeg is, dan kan je eronder dutten. Mama, laat het ons erover hebben tijdens het confituur maken.

Een dank gaat uit, naar jullie, ‘heren professoren’ voor het zaaien van intellectuele en existentiële onrust, voor mysterie, goesting. Met dank, prof. Van Wolputte, Steven, voor elke ‘zet u’ in een van die comfortabele zetels geflankeerd door een boekenkast vol beloftes en voor uw hardnekkige dwaling dat het allemaal wel in orde zou komen. Ik begrijp niet hoe of wat u doet, maar – *‘that’s not the point here’* – het werkt bijzonder goed. Ooit zei iemand me over u: *‘he’s just a genuinely good guy’*. Het lukt me nog steeds niet om beter te doen, en u gelooft vast dat ik het probeerde. Wandelt u nog even mee? Met dank, prof. Devlieger, voor ontbrekende schakels in mijn ‘disability’-queeste’, voor verleidingen tot het ontologische, het

posthumanistische, het *becoming*, voor uw in *between*, voor de massieve tijdsinvestering in het ontvangen van mijn (te) talrijke bedenkingen. Wandelt u...nog even mee? Met dank, prof Arnaut. Ik heb uw fijnmazig gecomponeerde ‘lectures’ gesavoureed als *subterranean gastronomy*, ik heb ervan genoten, ik heb ze gebruikt en – hopelijk – zeer goed verteerd. ...ik weet niet of u graag wandelt... .

Mijn dank, aan de directie van ‘Claerfontein’ voor de luxueuze positie in jullie centrum. Dank je, Carla en Annelies voor een omkadering, ondersteuning en gelijkwaardigheid die ik waarschijnlijk nooit meer in dezelfde intensiteit zal terugvinden. Ik heb een mateloze bewondering voor jullie werk en hoop van harte dat jullie zich vinden, iets vinden, in dit werkje, voor jullie en voor de mensen. Dank je zorgverleners van de ‘Vergeet-me-Nietjes’, om mij de vrijheid te geven die ik nodig had om te ontdekken wat er was. Dank om te tonen dat het altijd anders kan, achter gesloten deuren ‘...en bedankt voor de gastvrijheid’.

Mijn dank, mijn warme dank, naar jullie, die dit naar alle waarschijnlijkheid niet zullen lezen, maar die de liefde hopelijk hebben gevoeld. Dank je Frida ‘eenvoudig en goed’, dank je Lisette om me te vertellen hoe het gaat; dank je Lucie, omdat ik je tot het laatste heb mogen ontvangen; dank je Clara, kwajongen, dank je Lucien, rust zacht; dank je Erna, voor je weerbarstigheid en dank je Monica, voor je onmiskenbare stempel op dit werk. Ik ben op jou gaan lijken, ik hoop dat je dat goed vindt.

Zus, mijn grote zus, ...als er iets zacht en mooi is in mij, dan heb ik het van jou geleerd. Ik ben blij dat we nu dichtbij zijn zodat je het me kan herinneren. Broer, bedankt om me te leren stappen, anders was ik letterlijk nergens geraakt. Bedankt om me te leren communiceren, anders was het mogelijk nog erger geweest. Bedankt voor je schouder, het was erg nodig.

Vrienden, jullie zijn er nog! Het verbaast me steeds weer. Een zware bevalling zonder geboortelijst heeft zijn voordelen, laat ons ze samen ontdekken. Gelukkig weten jullie hoe blind de passie kan zijn. Ik kom jullie nu zoeken, Jonne, Ann, Liezer, Timmie, Nic, Peter, Wouter, Kathleen, Armando, Charo, ...en iedereen waartegen ik ‘na de thesis’ heb gezegd. Jules, bedankt om me te midden de bruisende bio-economie te onderhouden over Bateson: hij heeft het niet tot hier gehaald, maar hij verdient meer tijd. Dank je collega’s van het



Natuurhuis: de miso heeft erg goed geholpen, de chocolade zo mogelijk nog beter maar kan iemand me nog even die vijf jaar ongecompliceerde liefde helpen fermenteren, dan kan ik ze langer bewaren.

Dank je ook Café Stuk, dank je Cartoons, dank je café Duifkens, dank je Metropole... om mij te huizen met dit encyclopedisch zwaargewicht, voor de muziekjes, de witte wijn. Het was net écht weekend.

Mijn échte wetenschapper, mijn zachte mooie man, dank je, ik hou meer van je. Dank je om mij met zachte harde hand aan te sporen om 'gewoon even die thesis te schrijven' en de brug naar mijn zachte wetenschappen neer te halen [het is toch '*becoming*', schat, en nee, dit is geen postmodernisme, kus]. Ik zou met recht kunnen zeggen dat het zonder jou nooit gelukt was, maar zulke onkritisch bewering zou van je afglijden als hagel, dat zou zonde zijn. Laat me dan zeggen dat we het samen toch mooi hebben gedaan en dat het nu tijd is om naar Oostende te vertrekken of walvissen te spotten in Montréal, en bij eb de voorbije maanden te water te laten. Het is schoon geweest ....



# Inhoud

<b>Abstract</b> .....	<b>5</b>
<b>...en bedankt voor de gastvrijheid</b> .....	<b>7</b>
<b>Inhoud</b> .....	<b>11</b>
<b>...toch een plattegrond: inleiding</b> .....	<b>15</b>

## Deel 1: ‘Hier is het’: Raken aan ‘dementie’.

<b>1. ‘Ik hoop alleen dat ik <i>het</i> ook niet krijg’</b> .....	<b>23</b>
1.1.Genealogie van de oudere met dementie in zorgrelaties: patiënt, persoon, cliënt .....	24
1.1.1.Dementie is een hersenziekte .....	24
1.1.2.Dementie is een gedragspatroon.....	28
1.1.3.Dementie is een (groot) probleem .....	30
1.1.4.Dementie is ongeneeslijk, voorkom het! .....	32
1.1.5.Dementie is (ook) een sociaal construct .....	35
1.2.‘Ja, maar ik kén u ergens van...’: zelf, identiteit, (inter)subjectiviteit, (inter)corporaliteit, burgerschap .....	39
1.3.De onvrede van een antropologe: wanneer ‘dementie’ niet het probleem kan zijn .....	54
<b>2. ‘Die mensen die daar zitten...’: de ingang vinden</b> .....	<b>61</b>
Traject van ‘het meisje’ .....	61
‘Hier is het...’ .....	64

<b>3. ‘Waar is dat land waar wij naartoe moeten?’</b>	
<b>van restoratie naar <i>becoming</i>, van ‘toch nog’ naar <i>always already/not yet</i>, van (on)afhankelijkheid naar <i>entanglement</i> en van huiselijkheid naar <i>dwelling</i>.....</b>	<b>74</b>
3.1. Onto-epistemologie: realisme na <i>Writing Culture</i> .....	74
3.1.1. Van deconstructie naar <i>building</i> : .....	76
3.1.2. Taal is (niet) het probleem. ....	82
3.1.3. Onto-epistemologie: emisch – etisch – symmetrisch ....	85
3.1.4. <i>Three ontological turnings</i> .....	95
3.2. Methodologie: naïef, verbonden, volgend, maar geen clown .....	110
3.3. Ethico-onto-epistemologie: ‘Ge ziet ze graag, dat is uw groot geluk.’ .....	119

## Deel 2: Etmalen

<b>Etmaal (enkv), etmalen (mv), etmalen (ww) .....</b>	<b>122</b>
<b>‘Kom binnen’: schoon, proper, present.....</b>	<b>129</b>
<b>4. 8u30 – ‘Goeiemorgen, mevrouw!’ .....</b>	<b>135</b>
4.1. Poëzie of delirium: schoenen, soldaten en servetten .....	135
4.2. ‘Ik weet het niet, ze hebben dat hier gezet.’: gehoorzaamheid en socialisering.....	143
4.3. Eens een schooljuffrouw: <i>dwelling comfortably</i> .....	149
4.4. Het verstenen van (eiwit)verbindingen? : ‘Ik heb nog naast u gewoond!’ .....	153

4.5. ‘Mevrouw, ik ben zo blij dat gij het zijt’: wanneer ze zelfs haar moeder verloren is.....	166
<b>Intermezzo: ‘Clara zegt dat ik haar zuster ben, hé Clara, ik ben uw zuster, hé’ .....</b>	<b>172</b>
<b>5. 12u – Puree, findus en limonade.....</b>	<b>182</b>
5.1. Eten geven, eten krijgen, tijd nemen.....	182
5.2. ‘Die valt er altijd vantussen’ – ‘Die mensen kunnen dat niet meer’: <i>othering</i> als <i>dwelling</i> .....	192
5.3. Even snoezelen....	203
5.4. ‘Die mensen kunnen dat niet meer’ – ‘Ik trek het mij niet meer aan.’ .....	206
<b>Intermezzo: ‘Puldermonde! Ik kom uit Puldermonde! (of waarom Juliette altijd thuis is .....</b>	<b>217</b>
<b>6. 15u30 – De uren van de (on)rust .....</b>	<b>225</b>
6.1. ‘Juffrouw, juffrouw, juffrouw! Wat moet ik nu doen?’: vrouw aan de haard. ....	227
6.2. Misverstanden I .....	236
6.3. Misverstanden II .....	239
<b>‘...en dat alles goed mag gaan, hé meiske’: envoi.....</b>	<b>249</b>
<b>Bibliografie.....</b>	<b>257</b>



## ....toch een plattegrond: inleiding

*'Facts, objects and natures have built-in normativities. They contribute to some worlds-in-progress but not to others.'*  
(Moser 2008: 99).

'Dementie', als *matter of fact* en *matter of concern*, behoort vandaag tot de tweede natuur van een steeds groter deel van de wereldbevolking. 'Het' verenigt meerdere, paradoxale aanspraken op de wereld, de mens en zijn relaties tot een operationeel *Alzheimer construct* (Herskovits 1995). Enerzijds betekent dementie aftakeling en verlies, meer dan in een 'normaal' verouderingsproces. Deze aftakeling is te volgen vanop micro-cellulair niveau in de hersenen, naar a-sociaal of anti-sociaal gedrag, dat inbeukt op de naaste omgeving, verbinding met een sociaal netwerk kortsluit, het reservoir aan lokale en nationale ondersteuning uitput en dit op wereldvlak, nu, en in de toekomst. Bij ontstentenis van een medicijn en met het vooruitzicht van een toenemende vergrijzing, ligt de verantwoordelijkheid voor het indijken van deze vloedgolf in een preventieve attitude, op 40 jaar: het verkleinen van een '*cognitive footprint*' om 'het' niet te krijgen (Rossor 3 mei 2018).

Maar nu is er restschade, en die restschade is groot. Hier keert de retoriek en de richting van de aftakeling zich via een deconstructie om in de persoonsgerichte lens (Kitwood 1997): terwijl de primaire (neurologische) verwoesting reëel is, is de secundaire verwoesting een *construct*, een perspectief op 'dementie' dat kan worden geredimeerd. Deze remedie vraagt een grootschalige mentaliteitswijziging. Vanaf 'het' er is, verplaatst de verantwoordelijkheid zich van de persoon met dementie, die uit zijn ziekte wordt verontschuldigd, naar de mantelzorger, het sociaal netwerk, een geprofessionaliseerd zorgnetwerk, beleidsmakers, de Wereldgezondheidsorganisatie. Beide contradictorische aanspraken op 'dementie' verenigen zich in een sociaal *disability* model: 'dementerenden' zijn nu 'personen met dementie' en kwalitatieve zorg – de primaire relatie – richt zich op de persoon, niet op de ziekte.

De persoonsgerichte lens is vandaag de goede praktijk in zorgverlening, zorgpolitiek en activisme (Kitwood 1997). Kritisch

sociaal-wetenschappelijk onderzoek opereert binnen dezelfde problematisering en construeert door herdefiniëring (van het zelf, de zorgrelatie, het lichaam, verantwoordelijkheid, autonomie) een plaats voor personen met dementie die de grootste garantie biedt op een hogere levenskwaliteit. ‘Ondanks’ en ‘nog steeds’ zijn kernbegrippen in deze ‘*reversing corrective*’ in zowel de persoonsgerichte, de fenomenologische als de politieke lens (Davis 2004: 376). Een andere problematisering, waarin de *aard* van de relaties tussen de ‘persoon’ en zijn ‘wereld’ verschilt en waarin ‘dementie’ niet per definitie het meest relevante probleem is in een bepaalde situatie wordt binnen dit domein onethisch of ‘nuttelos’ in het licht van de massiviteit van het probleem en de nood aan een structurele oplossing.

Geïnspireerd door de kritiek op (post-) moderne kritiek door Bruno Latour (2004), de onto-epistemologie van Karen Barad (2003) en een ‘*ethics of world-building*’ van Jarett Zigon (2014; 2017) stel ik dat de objectiviteit in de sociaal-wetenschappelijke claims op de positie van personen met dementie geen reactie is op de particuliere complexiteit van de ‘dementieproblematiek’, maar ligt in de natuur van een *kritische* wetenschappelijke methode, die de aandacht richt naar ‘*truth-making*’ en niet naar ‘*world-making*’ processen. Dit is een hegemonische epistemologische positie die leidt tot beloftevolle, bruikbare en herkenbare maar wereldvreemde resultaten in relatie tot een processuele alledaagse realiteit.

De etnografische grond van dit onderzoek – een gesloten afdeling voor ouderen met de diagnose dementie in een Vlaams Woonzorgcentrum – bevindt zich strikt genomen in de smeulende assen van de uitbarsting van verlies en zorgzwaarte. Er wonen 32 personen met symptomen die wijzen op een bepaalde ‘fase’ in het aftakelingsproces. De zorgomgeving bevindt zich op de articulatie van een taakgerichte met een persoonsgerichte benadering met nadruk op particularisering, huiselijkheid, reminiscentie en autonomie. De bewoners dragen lichamen vol gesedimenteerde herinneringen en latente creativiteit en ontwikkelen situationeel aangepaste vormen van agency en verzet (Bartlett en O’Connor 2007; Kontos 2003). Toch bleek geen van de voornoemde modellen, of een correctie erop, zinvol



in de alledaagse praktijk van het etnografisch onderzoek, in de analyse en in de voortdurende afstemming tussen beiden.

Dit onderzoek neemt een *ontological turn* (Holbraad en Pedersen 2017) uit het *dementia conundrum* (Locke 2013): een uitgesproken methodologische wending naar symmetrie in wetenschappelijk onderzoek en tevens een methodologische kritiek op ‘kritiek’ (Latour 2004). Deze *turn* is een onto-epistemologie, een recursieve beweging tussen veld en *desk* (Strathern 1999), die er een uiterst realistische en pragmatische relatie op nahoudt tot concepten en epistemologische apparaten zoals de persoonsgerichte, de fenomenologische, de politieke lens. Een *ontological turn*, een radicalisering van analytisch potentieel in de antropologische traditie, schort de discussie over de waarheid van universele aanspraken, de positie van de persoon, de natuur van relaties en de kritische interpretatie en verklaring van fenomenen voorlopig op ten einde te kunnen vertrekken van de bedrieglijk naïeve aanvangspositie dat de realiteit zich *in* de tijd, *in* een veld en *in* de praktijk ontwikkelt, niet ervoor (een model voor), erboven (een discussie over) of erna (een analyse van).

Niet het prefix ‘re-’ (reminiscentie, restoratie, remediëring) maar het suffix ‘-ing’ (*becoming, dwelling, world-building*) houdt dit onderzoek samen. Vanuit een interesse in het samenleven van ouderen op een afdeling voor personen met de diagnose dementie volg ik hun *dwelling* in de voortdurende intra-actie tussen menselijke en niet-menselijke actanten als een proces van voortdurende afstemming en *world-building*. De titel – ‘*Maar meisje, ik was hier ook maar halsoverkop*’ – reflecteert geen positie of perspectief vanuit ‘de wereld van personen met dementie’ maar articuleert een realistische ‘*throwness*’ die om existentiële arbeid vraagt.

*[w]e’re all at times “thrown” into constellations that we cannot oversee, grasp and understand, there is always more going on with and around us than we can get a handle on.’* (Slaby 2017: 5)

Het is de hubris van het weten, omschrijven of positioneren van de ‘persoon met dementie’ waar dit onderzoek, in relatie tot de etnografische realiteit, zich van afwendt. Dit onderzoek start van de

banale maar ‘ongeziene’ vraag: *wat zijn* alledaagse ethische praktijken van personen met de diagnose dementie in het milieu van een gesloten afdeling wanneer ‘dementie’ niet *per definitie* het probleem is?

Mijn onderzoek bevat een uitgesproken epistemologisch en methodologisch eerste deel waarin ik in het eerste hoofdstuk dementie situeer als een ‘het’ – *matter of fact* en *matter of concern* – binnen het hedendaagse Belgische zorglandschap, dementie-politiek en publieke opinie. Een tweede paragraaf vergelijkt ‘modellen’ ontwikkeld voor dementie-onderzoek en dementiezorg, met de nadruk op de ontologische aanspraken die hen verenigen binnen een representationalistisch paradigma. Paragraaf 3 vertaalt de onvrede met de ethische en thematische aanspraken binnen deze onderzoekstradities: homogenisering rond de dyadische zorgrelatie, *in despitiness*, dichotomisering en de therapeutische aanspraak op biografische continuïteit van ‘de persoon’ met dementie.

Het tweede hoofdstuk stelt de auteur van dit werk voor, ‘het meiske’, haar rationale en het etnografische veld als grond voor onderzoek in een proces van ‘*ethnographic place making*’ (Pink 2008). De participanten dienen zich aan in het tweede deel, in thematische, hiërarchische noch chronologische volgorde, maar in ‘*ethnographic moments*’ verbonden aan momenten in het etmaal (Strathern 1999: 3).

In het derde hoofdstuk van dit deel reserveer ik een aanzienlijke ruimte om het belangrijkste – en meteen ook enige – verschil te duiden tussen een onto-epistemologische methode en een representationalistisch paradigma voor de etnografische praktijk en de mogelijkheden tot symmetrie in antropologisch onderzoek. Hiervoor put ik eerst en vooral uit het uitmuntend pamflet van Holbraad en Pedersen (2017) *The Ontological Turn*. Ik onderscheid een posthumanistische, alternatieve ontologie (Kohn 2015) van een onto-epistemologisch, heuristisch apparaat en motiveer mijn keuze voor deze tweede. De werking van dit realistisch apparaat binnen het fenomeen van de etnografische samenwerking leidt tot een ‘*explosion of potential concepts*’ (Pedersen 2012) die in de *in betweens* van intellectuele tradities aan elkaar verwant zijn (Merleau-Ponty 1960). Materieel-discursiviteit (Barad 2003), een *ethics of dwelling* (Zigon

2014; 2017), Stratherniaanse relationaliteit (Strathern 2014), het postfenomenologisch *affective arrangement* en *disclosive posture* (Slaby 2017), een processueel verschillen door diffractie en *interference* (Barad 2003; Sehgal 2014) en cultuur als improvisatie (Wagner 1981; Wilf 2014) hebben een aantal vitale eigenschappen gemeen. Het zijn processuele concepten die een intra-actieve relationaliteit articuleren waarin ze afwijken van het atomisme in een humanistische metafysica. De werelden die ze beschrijven zijn transformatief van nature: ‘*always open to becoming otherwise*’ (Zigon 2017: 64). Machtsstructuren, *ordenings*, ideologie, ethiek, ... zijn geen determinerende objectificaties, maar materiaal voor alledaagse realisatie. Bovendien zijn deze concepten democratisch in de zin dat ze niet a priori een onderscheid maken tussen discursieve of niet-discursieve praktijken of menselijke en niet-menselijke actanten in het *world-building* en omdat ze opereren op het niveau van realiteiten in wording (*truth by definition*), niet op het niveau van relatieve waarheden (*dubitable truth*) (Holbraad 2016).

Het tweede deel is het hart van dit onderzoek. In de geest van de recursieve methode maakt de conceptuele experimentatie deel uit van deze etnografie en ontwikkelt zich volgens generatieve momenten tijdens het onderzoek. De etnografie volgt cartografisch de structuur van een etmaal rond de drie maaltijden, verbonden aan affectieve relaties tot de drie hoofdparticipanten Frida, Lisette en Monica. Elk hoofdstuk vermeldt resultaten uit voornamelijk persoonsgericht onderzoek over gelijkaardige dynamieken (spatio-temporaliteit, *appearance*, socialisering, identiteit, sociabiliteit, herinnering, *othering*, ...) om zich steeds weer te verliezen in de ‘-ing’ van het etnografisch moment.

In een inleiding van het tweede deel verdedig ik de ‘structuur’ van een etmaal in een open en experimentele etnografie en stel me voor als een bezoeker in grensoverschrijdende relaties tot mijn participanten, een apparaat binnen dit fenomeen.

In het vierde hoofdstuk ontvangt Frida mij aan het begin van de dag als bezoeker en leidt me in in de performativiteit van verbeelding en herinnering in het *affective arrangement* van de Vergeet-me-Nietjes. In een tweede paragraaf beschrijf ik dissociatie en gehoorzaamheid als socialisering en *dwelling* in afstemming tot

zorgverlening als dienstverlening. Vervolgens volg ik Frida's *dwelling* buiten de muren van de afdeling als een proces van *attunement* en *re-attunement* en de onderhandeling van loyauteiten tussen het mogelijke, het actuele en het wenselijke. Frida motiveert in de beweging tussen een meervoudig heden en verleden en 'hier' en 'daar' tot een Stratherniaanse '*relationality within*' en een kritische noot bij de vooropgestelde therapeutische 'biografische continuïteit' voor personen met dementie (Holbraad en Pedersen 2017; Strathern 2014). In een laatste paragraaf volg ik via de 'naaktheid' van mijn participanten de werking van familiebanden in dit milieu en sta stil bij wat het in dit milieu voor Frida doet dat ze geen moeder meer heeft.

Een intermezzo, op verplaatsing, belicht samenzorg/zelfzorg als processen van *attunement* in de onderhandeling van *love* en *neglect* en destabiliseert de exclusieve aandacht in dementie-onderzoek voor de dyadische zorgrelatie (Zigon 2014; 2017).

In hoofdstuk 5 keer ik terug naar de dis, het middagmaal, een moment van *performance* en *performativiteit*, een *gathering* (Zigon 2018). Vanop het wankel krukje naast de rolstoel van Colette, Heleentje, Lucie en Lisette, volg ik *attunement* tijdens het eten geven en de resonantie van deze momenten in het milieu vanuit het maken en (al dan niet) eten van Tomaat Garnaal. Dit *gathering* opent naar processen van *othering* als *dwelling*, een diffractief proces waarbinnen in situaties 'ik hier is niet de ander hier' op uiteenlopende manieren wordt onderhandeld in een milieu van 'gemengde groepen'. In een tweede intermezzo volg ik, geïnspireerd door deze distinctieve processen, Erna's gebrek aan comfort en haar improvisatorische arbeid om zich een 'plaats' te veroveren door het indexeren van relaties die succesvol blijken in deze omgeving (Wagner 1981; Wilf 2014).

Hoofdstuk 6 stelt Monica voor, de auteur van de titel van deze masterproef en de moeder van 'het meisje'. Vanuit het affect van half vier, het uur van de onrust, volg ik haar in het *agential assemblage* van haar tafeltje waarin ik haar ontmoette, onderzoek wat dit tafeltje een *ding* maakt en hoe het het *dwelling* van Monica voortstuwt in het milieu van de afdeling (Jackson en Mazzei 2016: 95). Tot slot laat ik me afleiden in twee productieve misverstanden die inkiijk geven in de meervoudigheid, complexiteit en non-hiërarchische relatie tussen

relaties en de performativiteit van dementie-identiteit en andere identiteiten in dit milieu.

In het besluit, waar ik de krachtlijnen van dit composiet voorlopig samenbreng, belicht ik hoe deze methodologische, onto-epistemologische beweging de weg bereidt voor een *'post-critical intervention'* (Holbraad en Pedersen 2017: 291) en een *'politics of world-building'* (Zigon 2018: 74): een affirmatieve politiek en ethiek die zich niet voor, boven of tegenover de werkelijkheid ontwikkelt, maar *in* de alledaagse praktijk van afstemming en improvisatie.



## Deel I: ‘Hier is het’ : Raken aan Dementie.

In dit eerste, epistemologisch-cum-methodologisch deel, situeert het eerste hoofdstuk personen met dementie als een *matter of fact* in het hedendaagse (Belgische) landschap en geeft aan wat *etisch* als een dementieveld kan worden begrepen: wat men *voor* etnografisch onderzoek kan *weten, denken en voelen* over dementie en hoe dit logisch is binnen wat over het algemeen kan gekend zijn en gedacht worden over de wereld, de ander, onszelf en de relaties daartussen. ‘Het’ refereert hier naar *een* actuele discursieve, materiële en ethische infrastructuur die zich ontwikkelt tussen wetenschappen, beleid en alledaagse praktijk.

Twee elementen legitimeren deze plattegrond in een onderzoek dat met zijn cartografische inspiratie pleit *voorbij* verklaringen, interpretaties en definities te stappen (Biehl en Locke 2010; Holbraad 2016). Ten eerste vonden gesprekken met experts, zorgkundigen, mantelzorgers, ‘de man in de straat’ en de dialoog met de literatuur plaats binnen een herkenbaar *domein*: het onderwerp is – als onderwerp – toegankelijk via *bepaalde* ingangen, beperkt door *bepaalde* grenzen, en geen andere met dezelfde dwingendheid. Deze contextualisering is een materiaalstudie: ze schetst krachten, opvattingen en relaties die bij benadering het materiaal bieden waaruit het milieu van mijn participanten – als personen met de diagnose dementie – wordt opgebouwd. Deze contextualisering is gesitueerd en daarom onvolledig, verbonden aan dit onderzoek en dus niet per definitie zinvol binnen een ander onderzoek over dementie, op een ander moment (Law en Moser 2012: 349-350).

Ten tweede is de ontologische grond van dit ‘*regimen*’ (Moreira en Palladino 2005: 58) *natuurlijk* voor de onderzoeker, voor zijn opvattingen over de relatie tussen kennis en de wereld en tussen ‘mensen’ en ‘dingen’. Een engagement met dementie als *matter of fact* en *matter of concern* is één van de radicaal reflexieve bewegingen in een recursieve antropologie naar een *otherwise* (Holbraad en Pedersen 2017: 116; Latour 2004).

De eerste paragraaf van dit hoofdstuk biedt *een* actueel dementie-narratief en verbindt dementie als hersenziekte,

gedragspatroon, epidemie, sociale verantwoordelijkheid en sociaal construct tot een ‘*context of noncoherence*’ (Law en Moser 2012: 350). Het literatuuroverzicht in de tweede paragraaf onderzoekt de epistemologische tradities of modellen (biomedisch, personhood, fenomenologisch en politiek model) waarbinnen dementie-onderzoek subjectiviteit, relationaliteit en agency thematiseert (Herskovits 1995). Ik benadruk vooral welke ontologische aanspraken deze epistemologische posities gemeen hebben en wat de methodologische beperkingen hiervan zijn voor realistisch, symmetrisch etnografisch onderzoek. Een derde paragraaf vat mijn onvrede met dit apparaat samen en motiveert een alternatief.

Het tweede hoofdstuk stelt ‘het meiske’ voor, de auteur van dit onderzoek, en leidt via het proces van ‘*ethnographic placemaking*’ de lezer binnen in de micro-kosmos van Claerfontein in Puldermonde. Een derde hoofdstuk beantwoordt uitgebreid de onvrede van deze antropologe in een *ontological turn* voorbij de postmoderne reflexiviteit, over deconstructie naar constructie naar een etnografie van *dwelling* in het tweede deel.

## **Hoofdstuk 1: ‘Ik hoop alleen maar dat ik *het* ook niet krijg.’<sup>1</sup>**

### **1.1. Genealogie van de oudere met dementie in zorgrelaties: patiënt, persoon, cliënt.**

#### 1.1.1. Dementie is een hersenziekte.<sup>2</sup>

De ‘ontdekking’ van dementie is terug te brengen op een toevallige vondst van Louis Alzheimer in 1907. In de vroege psychiatrische traditie stond ‘*senile dementia*’ voor de neurologische

---

<sup>1</sup> FN 23 maart 2017, een citaat uit een gesprek met Lilly, Frida en Vera op het terras van Claerfontein over dementie (zie deel 2 4.4.)

<sup>2</sup> Voor een exhaustief, kritisch overzicht van de weg van ‘seniliteit’ via Alzheimer’s neurologische vondst naar de pathologie in zijn huidige gedaante(s) zie Margaret Lock (2013) *Alzheimer Conundrum: Entanglements of Dementia and Ageing*, deel I.



aftakeling in de normale cognitieve conditie van ouderen (Herskovits 1995: 149). Bij een autopsie van een 51-jarige vrouw met gelijkaardige symptomen, ontdekte Alzheimer eenzelfde neuropathologisch beeld dat niet aan ouderdom kon worden toegeschreven. Voor deze zeldzame casus ontwikkelt hij de diagnose ‘*pre-senile dementia*’.<sup>3</sup> Omdat Alzheimers diagnose een uitzondering betrof, verdween ze lange tijd onder het stof tot ze in de jaren ’70 van de vorige eeuw opnieuw werd opgepikt om Alzheimersymptomen bij ouderen aan te duiden (Davis 2004: 371).<sup>4</sup> ‘Dementie’ vond algemeen ingang vanaf de jaren ’90 en vandaag is het de meest voordehandliggende diagnose voor degeneratieve gedragsverandering bij ouderen (Schoenmakers en De Lepeleire 2017: 17-18).

Sinds neurogeneticus John Hardy en neurobioloog Gerald Higgins in 1992 amyloïde plaques en neurofibrillaire strengen als de distinctieve kenmerken van een dementieel beeld onderscheidden blijft de neurologische grond voor dementie wankel<sup>5</sup>:

---

<sup>3</sup> Op dit moment speelt zich een omgekeerd proces af met de ‘erkenning’ van jongdementie als afzonderlijke ziekte. Net als voor het dementiesyndroom blijkt de motivatie voor de erkenning van personen met jongdementie als zorggerechtigden zwaarder door te wegen dan uitsluitel over de neurologische oorzaken. Ook onder neurologen wordt de ‘socio-culturele’ grond van de diagnose aangenomen:

*‘Young-onset dementia is conventionally thought to include patients with onset before 65 years of age. This cutoff point is indicative of a sociological partition in terms of employment and retirement age, but this age has no specific biological significance and there is a range of disease features across this arbitrary divide.’* (Rossor 2010: 793)

<sup>4</sup> Ingunn Moser legt de oorsprong van de problematisering van dementie in de oprichting van patiëntenorganisaties voor personen met Alzheimer vanaf de jaren 1980. Deze hebben de ontwikkeling van wetenschappelijk onderzoek gestimuleerd en op hun beurt politieke en wetenschappelijke actoren de impuls gegeven het als een *matter of concern* te benaderen (Moser 2008: 100): ‘*a matter to be acted upon and intervened in the first place*’ (Moser 2011: 706).

<sup>5</sup> De amyloïdhypothese, die stelt dat Alzheimer ontstaat wanneer het herseneiwit bèta-amyloïd zich in brokstukken opstapelt en in dit proces zenuwcellen vergiftigt, blijft erg omstreden (Davis 2004: 369).

*‘[A] good portion of elderly have brains “loaded with junk” as more than one neurologist puts it, and a recent study indicates that among those over 84 who remain in good cognitive health, almost all have plaques, and some even have tangles in their brain.’* (Lock 2017: 139)<sup>6</sup>

Er kan geen 1 op 1-relatie worden aangetoond tussen een *neurologisch* beeld en het daarmee aangeduid problematisch *gedrag* op hogere leeftijd (Herskovits 1995: 149; Lock 2017: 140). Echter, zolang de neurologische conditie pas echt kan worden ‘gezien’ bij autopsie – wat eerder zelden gebeurt – blijft de diagnostiek opereren volgens het uitsluitingsprincipe: een veronderstelling van een bepaald neurologisch beeld als oorzaak voor een afwijkend gedragspatroon zou 80-90% zekerheid opleveren (Verhaest 2008: 10).<sup>7</sup> Op grond van deze waarschijnlijkheid worden de specifieke vormen van dementie in kaart gebracht.

Dementie-expert Martin Rossor (UCL) noemt de 70% Alzheimer in ‘dementie’ *‘a neurological fallacy’* (Rossor 3 mei 2018). Toch reproduceren alle officiële bronnen deze verhouding (Alzheimerliga Vlaanderen 2018; Schoenmakers en de Lepeleire 2017: 19; Verhaest 2008: 9; WHO 2017). De kloof tussen dementie

---

<sup>6</sup> Het toegenomen gebruik van PIB-PET-scan sinds 2004 heeft Alzheimer zichtbaarder gemaakt. Longitudinaal onderzoek wees op een sterke correlatie tussen een neurologisch dementieel beeld en gedragsverandering onder de 75 jaar, maar een veel zwakkere correlatie voor personen boven de 75 jaar. Deze zomer werd vastgesteld dat niet enkel een ruggenprik, maar ook een gewone MRI-scan Alzheimer kan vaststellen in een vroeg stadium (Eckert 2018b). Gezien de grond voor cijfers over Alzheimer op dit moment eerder wankel is, is het redelijk om aan te nemen dat deze nieuwe manier van screening de cijfers over dementie en Alzheimer zal veranderen.

<sup>7</sup> Hoewel er wel degelijk onderscheid gemaakt wordt tussen verschillende ‘dementies’ door verplegend personeel en dementie-experten in het WZC, berust dit onderscheid vaak niet op neurologisch onderzoek maar op vergelijking en herkenbaarheid van de symptomen. Zeker niet alle bewoners hebben grondige neurologische onderzoeken ondergaan en zoals blijkt uit het tweede deel is ‘dementie’ zelfs een opvallende afwezige in de Vergeet-mienietjes.

als *matter of fact* en de ontwikkeling van neurologische expertise die steeds grotere onzekerheid over de consistentie van de pathologie aandraagt wordt opgevangen in een syndroombenadering (Rossor 3 mei 2018; Schoenmakers en De Lepeleire 2017: 17-19).<sup>8</sup> De definitie van het WHO luidt:

*‘Dementia is a syndrome – usually of a chronic or progressive nature – in which there is deterioration in cognitive function (i.e. the ability to process thought) beyond what might be expected from normal ageing. It affects memory, thinking, orientation, comprehension, calculation, learning capacity, language and judgement. Consciousness is not affected. The impairment in cognitive function is commonly accompanied and occasionally preceded, by deterioration in emotional control, social behavior or motivation. ...Although dementia mainly affects older people, it is not a normal part of ageing.’* (WHO 2017) [eigen cursief]

Voor de klinische diagnose moeten *primaire symptomen* aanwezig zijn: stoornissen in het korte- en langetermijngeheugen, desoriëntatie in tijd en ruimte, desoriëntatie in de persoon (verstoring van de herkenning van naasten), afasie, apraxie, agnosie en

---

8 Wat voorheen natuurlijke verschijnselen waren bij ouderen, worden nu symptomen van een pathologie. Deze pathologisering heeft verstrekkende gevolgen, niet alleen voor de plaats en status van ouderen (en veroudering) in onze samenleving, maar ook voor de onderhandelbare ruimte van identiteit, (on)afhankelijkheid, gezondheid, verantwoordelijkheid en het recht op leven/sterven (Baldwin 2008: 222; Behuniak 2010: 235; Herskovits 1995: 149 en Wilson 2014: 126-127). Zowel artsen als zorgverleners gaan vooral op een pragmatische manier met deze onzekerheid om.

*‘Tot vandaag duurt de discussie voort of de ziekte van Alzheimer inherent is aan het verouderingsproces of veeleer als een aparte ziekte-entiteit moet worden benoemd. De vraag is natuurlijk of het onderscheid relevant is gezien beide opties elkaar geenszins uitsluiten. ...Slechts uitzonderlijk zijn er oudste ouderen bij wie geen Alzheimer wordt vastgesteld....Belangrijk is dus de polarisatie tussen demantie als veroudering en demantie als ziekte te vermijden en te concentreren op de syndromale karakteristieken en bijhorende zorgnoden.’* (Schoenmakers en De Lepeleire 2017: 17-18)

stoornissen in de hogere controlefuncties. *Secundaire symptomen* zijn: confabulaties (het opvullen van gaten in het geheugen door ‘fantasie’), stemmingswisselingen, gedragsveranderingen, angst die kan leiden tot agressie of apathie, achterdocht, verzamelwoede, persevereren, hallucinaties en decorumverlies (Verhaest 2008: 7-8).

In theorie corresponderen particuliere ‘dementies’ binnen het syndroom met een bepaald gedragspatroon en ziekteverloop (Rossor 3 mei 2018). Alzheimer kent een geleidelijke ontwikkeling van symptomen door aantasting van het kortetermijngeheugen in de vroegste stadia, het langetermijngeheugen in de latere stadia en een aantasting van taal en abstract denken.

*‘Uiteindelijk resulteert dit in een volledige desintegratie van de persoonlijkheid waarbij autonoom handelen onmogelijk wordt en de afhankelijkheid van anderen toeneemt.’* (Verhaest 2008: 9)

Minder voorkomende vormen zijn onder meer vasculaire dementie (10-15%), veroorzaakt door herseninfarcten, met geheugenverlies, communicatiemoeilijkheden, stemmingswisselingen, depressie en hallucinaties als voornaamste symptomen; frontotemporale dementie, veroorzaakt door de aantasting van frontotemporale hersenkwabben met taalstoornissen en/of gedragsveranderingen en persoonlijkheidsstoornissen en Lewy-Bodydementie, met naast Alzheimersymptomen ook hallucinaties en paranoia. Tot slot lokken ook Parkinson, Huntington, MS, aids, Creutzfeld-Jacob, alcoholisme, het syndroom van Down e.a. dementieel gedrag uit (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen 2018; Verhaest 2008: 11).

### 1.1.2. Dementie is een gedragspatroon.<sup>9</sup>

Het syndroom heeft vele gezichten – 50 miljoen om ‘precies’ te zijn – en allen zijn ze de expressie van een cognitieve dysfunctie: het gezicht verraadt hoe ‘*die verdomde rotziekte*’ zich in de *persoon*

---

<sup>9</sup> De laatste versie van de DSM vervangt ‘dementie’ als pathologische categorie door ‘*neurocognitive disorders*’ (Schoenmakers en De Lepeleire 2017: 18).

innestelt en deze finaal onherkenbaar maakt.<sup>10</sup> ‘Dementie’ indexeert *verlies* op alle vlakken (Brannely 2008; Brijnath 2011; Brown 2016: 1006; Leibing 2009).<sup>11</sup> Volgend scenario situeert voor de betrokkenen het dementiële ‘ik’ in het aftakelingsproces.

De eerste symptomen, die vaak jaren voor de diagnose optreden, behoren tot de ‘*bedreigde ik-beleving*’: de persoon met dementie verkeert in een staat van verwarring omdat zijn vertrouwde omgeving hem vreemd voorkomt en omdat hij zich bewust is van het contrast tussen zijn beleving en deze van anderen. Dit ondermijnt het zelfvertrouwen en er treedt een rouwproces in (Verhaest 2008: 14).

Een ‘*verdwaalde ik-beleving*’ kenmerkt een tweede fase: een versnelde aftakeling van korte en langetermijngeheugen maakt de desoriëntatie prominenter. Hierin gevangen zoekt de persoon met dementie houvast in herinneringen, herkenbare plaatsen en stabiele anderen. In deze retrograde beweging beleeft hij/zij ongefilterd heftige emoties uit het verleden en op alle gebieden voltrekt zich een grenserving, zo stelt men (Verhaest 2008: 15). Ontdaan van vitale regiecapaciteiten achten experts in deze fase begeleiding door de omgeving almaar belangrijker: de persoon wordt *afhankelijker* (Verhaest 2008: 15).

---

<sup>10</sup> Zoals ook één van de leden van de Nederlandse Facebookgroep ‘Dementie Vandaag’ opmerkt wordt in de populaire beeldvorming licht verwezen naar dementie als ‘rotziekte’ door betrokken mantelzorgers (Dementie Vandaag Contactgroep 19 januari 2018; Roosen en Borst 2018).

<sup>11</sup> De ervaring leert dat, zelfs wanneer dit model *descriptief* de concurrentie moet aangaan met een scala aan andere registers, het *interpretatief* op cruciale momenten wordt ingeroepen.

*‘We praten over de keuze van de ‘participanten’; ik stel voor: Lisette, Frida en Monica. Annelies leest – in wat als een ontmoeting tussen gelijkgestemden voelt – mijn intuïtieve keuze structureel: één iemand uit elke fase. Voor Frida ziet ze dat vooral het symptoom ‘persoonlijkheidsverandering’ en verlies van remmingen bij haar erg aanwezig is, Lisette verkeert in de ‘verzonken fase’ en Monica schippert tussen beiden. Naar aanleiding van deze opmerking, die ik zelf niet in gedachte had, bedenk ik dat over elk van de drie – en over elke ontmoete ander – kan gezegd worden dat ze ‘atypisch’ zijn.’ (FN 3 september 2017)*

Zo dwaalt de persoon verder de ‘*verborgen ik-beleving*’ in, een derde fase waarin de toegankelijkheid van het ‘ik’ en de mogelijkheid tot verbondenheid verder afneemt:

*‘In een verborgen ik-beleving ervaart de persoon zich wel nog als subject maar het bewustzijn van de eigen identiteit is verdwenen. ...Hij ervaart wel emoties als schaamte, boosheid, tevredenheid, ...maar kan deze vaak niet benoemen of plaatsen. ... Gevolg is dat hij gemakkelijker door gevoelens wordt overspoeld.’* (Verhaest 2008: 15)

Een laatste fase, die niet door iedereen wordt bereikt maar eveneens lang kan aanhouden zonder andere complicaties, is deze van de ‘*verzonken ik-beleving*’. In deze fase:

*‘...is de persoon volledig in zichzelf gekeerd. De ogen staren of zijn gesloten. Hij begrijpt nog zeer weinig van wat er in en rondom hem gebeurt. ... De persoon uit enkel nog brabbelwoorden en klankuitingen. De desoriëntatie is compleet. De persoon leeft in een tijdloze, innerlijke wereld, zonder besef van de eigen persoon.’* (Verhaest 2008: 15).

### 1.1.3. Dementie is een (groot) probleem.

Het is algemeen aanvaard dat dit ‘*Alzheimer construct*’ (Herskovits 1995) of ‘*Alzheimer conundrum*’ (Lock 2013) als problematisering een historische socio-economische situatie dient (Ballenger 2006; Latour 2004). Nagenoeg alle actoren erkennen dat *dit* gezicht van dementie de ideale katalysator is voor de financiering van wetenschappelijk onderzoek en een oplossing biedt voor zowel klinische, socio-economische, inter-generationale als politieke problemen:

*‘... such as the need to create order out of chaos and to legitimize a range of therapeutic responses and sites.... it serves as a call to action against a pathology and hence demonstrates refusal to accept the notion of ‘normal’ decline in aging.’* (Herskovits 1995: 147-148)

De duidelijkheid van een neurologische etiologie voor een epidemie van belastend anti-sociaal *gedrag* onder een groeiende bevolkingsgroep verhandelt nu eenmaal beter binnen een positivistisch paradigma dan *enkel* een socio-economische problematisering van de vergrijzing. Zowel politieke (Vandeurzen 2016: 3), activistische (Alzheimerliga Vlaanderen 2018; Expertisecentrum Dementie Vlaanderen 2018b) als wetenschappelijke spelers (Brossard 2016; Lillekroken, Harge en Slettebo 2017) roepen eerst en vooral de *omvang* van de dementieproblematiek in om onderzoek en interventie te legitimeren. De toon is letterlijk *overweldigend*: de tsunami-metafoor inspireert de beeldvorming op individueel (emoties overspoelen de persoon), relationeel (zorgnoden putten mantelzorgers uit), sociaal (de zorgvraag overstijgt het zorgpotentieel van een samenleving), financieel (de kosten voor dementie-zorg zullen tot een bankroet leiden) en globaal niveau (dementie is WH-prioriteit nr 1). De ‘*grey tsunami*’ (Lock 2017: 134) kent een onderlinge vertaalbaarheid tussen deze niveaus die elkaar qua zwaarte evenaren.

Volgens de laatste cijfers telt België 202 000 mensen met dementie en een verdubbeling wordt voorzien tegen 2050. De vergrijzing in relatieve en de verhoogde levensverwachting in absolute termen, zijn hiervoor de belangrijkste oorzaak (Alzheimerliga Vlaanderen 2016). De kans op dementie stijgt namelijk naargelang de leeftijd: rond 65 jaar vertoont 2% van de bevolking de symptomen, 4% tussen 65 en 74, 11% tussen 75 en 84 en 35% vanaf 85 jaar. Vooral omwille van de hogere levensverwachting ligt de kans op dementie hoger bij vrouwen dan bij mannen (Schoenmakers en De Lepeleire 2017: 8). Wereldwijd wordt het aantal mensen met dementie geschat op 50 miljoen, met 10 miljoen nieuwe gevallen elk jaar, en dit vooral in lage en middelhoge inkomenslanden. Volgens deze trend zou het aantal personen met dementie wereldwijd oplopen tot 82 miljoen in 2030 en 152 miljoen in 2050 (WHO 2017). Deze globale epidemie is het canvas waarop nationale ontwikkelingen betekenis krijgen (Lock 2017: 134; Vandeurzen 2016: 3).<sup>12</sup>

---

<sup>12</sup>Zoals ik uitwerk in een politiek antropologische situering van ‘dementie’ past een epidemische *logica* binnen de technieken van objectifiëring en

#### 1.1.4. Dementie is ongeneeslijk, voorkom het!

*'The current hero in dementia care is the preventive individual, someone who takes care of herself and, ideally, doesn't get dementia at all. This turn towards 'earliness' ... risks marginalizing even further those suffering from dementia in the advanced stages and their need for help.'*

(Leibing 2018: 12)

Met de regelmaat van de klok wakkert een nieuwsbericht de hoop op een remedie aan maar de relatieve onzekerheid en de termijn waarop deze remedie werkzaam kan zijn moet het afleggen tegen de acute zwaarte van de problematiek (Köhler 2016). Niet alleen bestaat er op dit moment geen remedie tegen Alzheimer, ook is onderzoek naar een preventief of curatief medicijn niet langer prioritair voor de belangrijkste spelers in de farmaceutische industrie (Eckert 2018a). Begin dit jaar kondigt farmareus Pfizer aan onderzoek naar een remedie te staken omdat dit na 15 jaar miljardeninvesteringen amper resultaat opleverde. Moleculair bioloog Bart de Strooper reageert furieus op de beslissing en ziet het zoveelste bedrijf de handen van het probleem afhaken (Pardoen 2018). Wanneer het duidingsmagazine Terzake peilt naar de reactie van betrokkenen op dit voorval blijkt vooral hoe dementie intergenerationele solidariteit een andere taal verschaft. Lucy, kleindochter van een 92-jarige bewoner van ZNA Joostens, begrijpt het niet:

---

abstrahering van de moderne staat (Lindenbaum 2001: 566). Duncan Wilson ontwaart vier voorwaarden voor de ontwikkeling van dementie als '*quiet epidemic*': (1) een (bij voorkeur) medisch interpretatiekader met een zekere autoriteit biedt een verklaring voor (2) symptomen die sociaal als problematisch worden ervaren en die (3) door meetinstrumenten (scan, MMSE) kunnen worden vastgesteld om normaliteit van abnormaliteit te onderscheiden. Tot slot (4) moet er een sociale en politieke *noodzaak* zijn voor de pathologisering van een bepaald gedrag, syndroom of ziekte (Wilson 2012: 130-132). Enkel wanneer deze vier voorwaarden zijn voldaan, stelt Wilson, kan een epidemie ontstaan en effect ressorteren zoals het logisch en dwingend maken van preventiemaatregelen, de professionalisering van alle betrokkenen en een oproep tot 'sociale solidariteit' (Verbruggen 2017).



*'Dat is de toekomst toch, allez, we gaan allemaal langer leven, we maken allemaal meer kans op Alzheimer, enzovoort...Pfizer zou beter wat investeren dat hij het ook zou weten, zijne verjaardag, hé bomp, dan konden we samen vieren.'* (VRT 2018)

Lucy gaat naar de zestig, vergeet al wel eens, en wanneer ze nu een medicijn ontwikkelen, dan zal zij nog wel een babbeltje kunnen doen als ze oud wordt en niet zoals *'den bomp die daar nu zit'*, zegt ze. Frank, 59, leeft al zes jaar met de diagnose jongdementie en vindt het een taak van de overheid om te investeren in de generaties na hem:

*'maar ze investeren niet voor iets wat niet opbrengt. De voetbal, hoe komt dat die zoveel verdienen? Da's spektakel hé, maar Alzheimer: 'ah ja, dien heeft Alzheimer', da's geen spektakel'.* (VRT 2018).

De overheid investeert, in die maatregelen waarvan wordt aangenomen dat ze duurzaam resultaat opleveren: in sensibiliserings- en preventiecampagnes (Leibing en Kampf 2013; Lock 2017; Novas en Rose 2000; Rose 2001 en 2007). Aan het begin van de 21<sup>e</sup> eeuw is de beweging naar preventie binnen een risicopolitiek een logische beweging. Hoge leeftijd is de voornaamste, maar noodzakelijke noch voldoende oorzaak voor dementie (Schoenmakers en De Lepeleire 2017: 11; WHO 2017). Het *life style*-paradigma bevat ook voor dementie de voornaamste risico-factoren:

*'... physical inactivity, obesity, unhealthy diets, tobacco use and harmful use of alcohol, diabetes and midlife hypertension. Additional potentially modifiable risk factors include depression, low educational attainment, social isolation, and cognitive inactivity.'* (VRT 2018)

Minister Vandeurzen ziet preventie vanaf 40 à 50 jaar noodzakelijk om zijn beleid effectief te maken (Vandeurzen 2016: 8). Ook Rossor pleit ervoor de *'cognitive footprint'* drastisch te verkleinen: aandacht moet gaan naar antenatale preventie, lichaamsbeweging, armoede remediëren en artsen sensibiliseren over

hun voorschrijfgedrag (Rossor 3 mei 2018). Hoge sociale klasse en hoger opleidingsniveau ‘*lijken te beschermen tegen het optreden van dementie*’ en opbouw van ‘*hersenenreserves*’ en ‘*sociale reserves*’ zouden het cognitief verval afremmen (Schoenmakers en De Lepeleire 2017: 11; Vankersschaever 2016).<sup>13</sup> Volgens dit preventieparadigma kan de democratisering van dergelijk attitude – een globale cognitieve hygiëne – een tsunami voorkomen.<sup>14</sup> Grenzen tussen dementie als neurologisch, socio-politiek en *life style*-probleem vervagen.

*‘What is made of Alzheimer’s here, then, is a global matter of concern, based on the fact that the world’s population is aging, that the numbers of people with dementia are increasing, that this is a neurodegenerative disease and not a part of normal aging, that those affected will become unable to care for themselves and need help with all aspects of daily life, and so that this has to be made a global health priority.’* (Moser 2008: 100)<sup>15</sup>

---

<sup>13</sup> Bij wijze van ‘intercultureel’ bewustzijn spreken de auteurs van een verschil tussen de ‘rassen’ waarbij in Westerse landen meer dan in ontwikkelingslanden cognitieve achteruitgang tot een disfunctionele status leidt. De auteurs wijten dit aan het relatief kleiner sociaal kapitaal van cognitief functioneren in ‘deze culturen’ alsook aan de beperkingen van Westerse tests in deze context (Schoenmakers en De Lepeleire 2017: 11; zie ook: Brijnath 2011b).

<sup>14</sup> Dergelijke preventieretoriek inspireert krantenkoppen als: ‘*Hoger opgeleid? Net iets minder kans op dementie.*’. Jurn Verschraegen van het Expertisecentrum Dementie benadrukt ‘*dat dementie meer is dan enkel een kwestie van slechte genen. Er zit ook een stuk eigen verantwoordelijkheid en levensstijl in. We weten dat healthy brain living een positieve invloed kan hebben op het vermijden van de ziekte.....*’ [eigen cursief]. Een ambigue ‘bijzondere aandacht’ voor personen met een migratieachtergrond – die om socio-culturele redenen algemeen genomen een lager opleidingsniveau hebben en tot lagere sociale klasse behoren – volgt uit dit preventieparadigma (Vankersschaever 2016).

<sup>15</sup> Uit etnografische ervaring in Brazilië geeft Annette Leibing aan dat de ‘globalisering’ en democratisering van dementie en dementie-zorg dermate succesvol is dat de ethiek van lokale dementie-zorgpraktijken sterke gelijkenissen vertoont met een globaal dementienarratief (Leibing 2018: 3).

### 1.1.5. Dementie is (ook) een sociaal construct.<sup>16</sup>

*‘Dat leidt tot een vicieuze cirkel: mensen met dementie en hun familie raken erdoor geïsoleerd en hun levenskwaliteit gaat erop achteruit. Behalve een aandoening is dementie immers ook een sociale constructie.’*

(De Rynck en Teller 2011: 107)

In deze situatie, zonder gegronde hoop op een remedie en een onvermijdelijk menselijk falen in de preventieve attitude, gaat politieke, professionele en wetenschappelijke aandacht vooral naar de *mogelijkheid tot zorgverlening*. Er is een reële problematische ruimte: *‘Laten we er het beste van maken’* (The 2017: 5). Een hoogtechnologische, welvarende samenleving toont zich relatief onvoorbereid in de confrontatie met de plicht tot fysiek en emotioneel intensieve zorgverlening voor irremedieerbaar afhankelijke ouderen (Buch 2015: 278). Zorg is een enkelgewricht in de samenleving: de souplesse en veerkracht ervan bepaalt of ze vooruit kan komen of socio-economisch en ethisch achterop blijft hinken. De werkelijke plaats van zorgverlening binnen deze maatschappij is een publiek gegeven (Vandeurzen 2010: 4 en 2016: 3):

*‘Vanuit de overheid bezien is dementie een kostenpost. De beleidskoers om mensen met dementie zo lang mogelijk thuis te laten wonen is bovenal een maatregel om de financiën beheersbaar te houden.’* (The 2017: 7)

De vraag naar de *beschikbaarheid* van zorgverlening wordt beantwoord in een debat rond de verantwoordelijkheid ervoor en de kwaliteit ervan: hoe kan zorgverlening draagbaar, betaalbaar en kwalitatief worden voor alle betrokken partijen, nu en in de toekomst? Hoe kunnen we mensen met dementie, die ‘zichzelf’ en ons verliezen, en zichzelf verliezen door ‘ons’ te verliezen, benaderen opdat we voor

---

<sup>16</sup> Voor een bondig overzicht van de verschillende representaties van dementie (biomedisch, mediatiek, zorgverlening): zie Carbonnelle, Cassini en Klein 2009: 21-33.

hen – en dus voor onszelf in hen – kunnen zorgen? Hoe kunnen we mensen met dementie *zien* opdat ze voor iedereen terug menselijk en verzorgbaar worden?

Uit de deconstructie van de relatie *tot* de persoon met dementie blijkt stigmatisering de eerste barrière tot kwalitatieve zorgverlening. In de jaren '90 hertaalde sociaal psycholoog Tom Kitwood een '*loss of self*' in de diagnose naar '*loss of personhood*' waardoor de verantwoordelijkheid voor de levenskwaliteit van de persoon met dementie in zijn omgeving en diens opvattingen over de ziekte kwam te liggen (Kitwood 1997).<sup>17</sup> Ontvoogding uit de definitiemacht van het biomedisch paradigma kreeg binnen Kitwoods *personhood*-benadering een intrinsiek emancipatorische waarde (Bartlett en O'Connor 2007: 107). Kitwood stelt dat infantilisering en emotionele verwaarlozing van personen met dementie hun zelfbewustzijn aantast en op die manier hun cognitieve gezondheid schaadt (Brijnath 2014: 159); niet de persoon maar de relaties *rondom hem* zijn verziekt (Behuniak 2010: 234; Brijnath 2014: 159; Herskovits 1995: 156; Kitwood 1997).

Persoonsgerichte zorg (PCC) is van micro- tot macro-niveau aanvaard als goede praktijk. De realisatie ervan vraagt in eerste instantie een aanpassing van de discursieve praktijk waarlangs de omgeving zich verbindt met personen met dementie (Brijnath 2014: 159; Van Gorp en Vercruyssen 2011). Zo wordt 'dementen' of 'dementerenden' taboe: ingewijden spreken van 'personen met dementie' (Familiegroep Dementie Claerfontein 29 maart 2017). Vanuit dit episteme evolueert dementie van een biomedisch, over een socio-economisch naar een humanitair probleem, opgebouwd rond levenskwaliteit, respectvolle verhoudingen en gelijkheid (Bartlett en O'Connor 2007: 109). Niet alleen zorgpraktijk maar ook socio-politieke en zelfs biomedische kwesties volgen de persoonsgerichte benadering (Bartlett en O'Connor 2007: 113). De Vlaamse Overheid kiest in het *Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen*:

---

<sup>17</sup> De sensibiliseringscampagne 'Vergeet Dementie, Onthou Mens' met de ondersteunende website [www.onthoumens.be](http://www.onthoumens.be) ligt onmiddellijk in lijn met de PC benadering en is een overheidsinstrument met destigmatisering tot doel (Vandeurzen 2016: 9).

*‘voor het concept en raamwerk voor persoonsgerichte zorg- en ondersteuningsvoorzieningen van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO 2015). Bij de vraaggestuurde, persoonsgerichte en geïntegreerde zorg en ondersteuning op maat van de persoon met dementie gaat het om een benadering die doelbewust vertrekt van de perspectieven van deze persoon, zijn familie, vrienden en de gemeenschappen waartoe hij behoort. Het is een langzaam proces van wijziging van de beeldvorming over dementie door gebruik te maken van destigmatiserende counterframes of andere manieren van kijken naar dementie die beter aansluiten bij de werkelijkheid.’* (Vandeurzen 2016: 4-9)

Binnen dit raamwerk wordt zowel voor de 70% thuiswonende personen met dementie als voor de personen in een woonzorgcentrum de taak van de mantelzorger, de onmiddellijke omgeving, vitaal. Personen met dementie en hun verzorgers worden zowel negatief (*‘disease double’* (Scheper-Hughes en Lock 1986: 137-138)) als positief in één adem genoemd. De ondersteuning van hun taak is een politieke en maatschappelijke verantwoordelijkheid. De Vlaamse Regering initieert in 2014 een transitieplan en ondersteunt de ontwikkeling van *‘deskundigheid in het thuismilieu’* met negen regionale expertisecentra (Vandeurzen 2014). Ook informele (digitale) netwerken ontstaan om de last voor de mantelzorger draaglijk te maken en expertise over de omgang met ouderen met dementie te delen (Belgische Contactgroep Dementie; Dementie Vandaag Contactgroep).

30% van de ouderen met dementie leeft *wel* nog in WZC, zorgvoorzieningen in transitie die in de media in toenemende mate onder vuur komen te liggen (Bergmans 2016; Claeys 2016; Verhoeven 2016). Ook voor residentiële ouderenzorg streeft de Vlaamse regering naar integratie: *‘Alle woonzorgcentra hebben de potentie om zich te ontwikkelen tot een “community hub”’* (Vandeurzen 2018b). De *Dementievriendelijke Gemeente* realiseert dezelfde filosofie van inclusie in omgekeerde richting: elke gemeente kan zich ontwikkelen tot *‘gastvrije’* gemeente voor personen met dementie uit de buurt (De Rynck en Teller 2011).

Volgens de Conceptnota Residentiële Ouderenzorg bieden 21<sup>e</sup> eeuwse woonzorgcentra ‘*zorg en ondersteuning voor kwetsbare ouderen*’ vanuit een persoonsgerichte visie (Vandeurzen 2018a: 6). Statistieken bevestigen het gevoel op de werkvloer dat complexiteit van zorgverlening alsook de werkdruk in de voormalige rusthuizen enorm is toegenomen, mede door de relatieve stijging van het aandeel ouderen met dementie terwijl de standaarden voor goede zorgverlening in woon-zorg-centra steeds hoger komen te liggen (Vandeurzen 2018a: 6). Het beleid interpreteert de concentratie zwaar zorgbehoevenden in WZC (woonzorgcentra) als het logisch gevolg van een groter draagvlak voor thuiszorg. Bovendien stelt minister Vandeurzen een toenemende *vraag* naar ‘*ontschotting*’ vast: een geïntegreerde zorgvisie waarbij alle spelers op elkaar zijn afgestemd voor een zorgpakket op maat.<sup>18</sup> In de geest van deze ontwikkelingen zal, net als voor alle personen met een beperking in Vlaanderen, gecentraliseerde overheidssteun worden vervangen door een ‘*persoonsvolgend financieringsmodel*’ (Vandeurzen 2018a: 7).

Uit de ervaring van Carla, parochiaal werkster in Claerfontein, blijkt de verandering in de populatie vooral te verhalen op een verhoogde drempel, zowel structureel als sociocultureel. Het ‘*grote maatschappelijke draagvlak voor thuiszorg*’ is eerder het gevolg van een jarenlange politieke motivering tot thuiszorg en van striktere toelatingsvoorwaarden dan van een spontane maatschappelijke evolutie. Carla ziet mantelzorgers tot het uiterste gaan om niet te ‘falen’ en merkt dat er geen plaats meer is in het woon-zorg-centrum voor ‘sociaal’ zorgbehoevenden: ‘*er is niemand meer die zichzelf hier komt aandienen*’ (PC Carla 23 augustus 2016). Bovendien is de *vraag* naar ontschotting zeker geen vraag die groeit uit de praktijk van het woonzorgcentrum. Hoe realistisch is het ook om enerzijds structureel te werken naar een concentratie van zwaar zorgbehoevenden en anderzijds te verlangen dat deze mensen tevens de spil zijn van het

---

<sup>18</sup> Op Europees niveau worden beleidsmakers aangestuurd: ‘*om de preventieve gezondheids promotie, de eerstelijnszorg, de mantelzorg en het vrijwilligerswerk in de thuiszorg beleidsmatig meer en meer te versterken, met als doel de opname in een residentiële zorgvorm uit te stellen of te vermijden.*’ (Vandeurzen 2018: 24).

WZC als ontmoetingscentrum? Met gemiddeld 36 tot 42% mensen met dementie in WZC stelt zich de vraag voor wie de ontwikkeling naar een *community hub* heilzaam is en of zwaar zorgbehoevenden niet ook hier in hun overweldigende meerderheid naar een nieuwe, geprofessionaliseerde marge moeten opschuiven (McParland, Kelly en Innes 2017).

## 1.2. ‘Ja, maar ik kén u ergens van ....’<sup>19</sup>: zelf, identiteit, (inter)subjectiviteit, (inter)corporaliteit, burgerschap.

“*matters of fact*” are also “*matters of concern*”  
because it is impossible to disentangle what is  
from what ought to be. ...  
*Facts, objects and natures have built-in normativities.*  
*They contribute to some worlds-in-progress*  
*but not to others.’*  
(Moser 2008: 99)

De persoonsgerichte filosofie, een deconstructie en reconstructie van de zorgrelatie rond de persoon met dementie, is vandaag essentieel voor wat dementie kan betekenen. Persoonsgerichte zorg is geen ander perspectief (meer): zorgbeleid, zorgpraktijk, activisme, biomedisch én sociaal-wetenschappelijk onderzoek materialiseren bij benadering dementie volgens dit model (Moser 2008: 100-101). Deconstructie behoort, zoals Latour aangeeft, niet langer exclusief tot het wapenarsenaal van sociale wetenschappers. Het kritisch apparaat is zijn maker ontgroeid: het hekelen van een Cartesiaans mensbeeld in de diagnose is nu *common sense* (Latour 2004: 230). Sociale kritiek maakt deel uit van dementie als *matter of fact*: ‘*it is impossible to distinguish what is from what ought to be*’ (Moser 2008: 99). Om tot dit ‘*conundrum*’ (Lock 2013) toe te treden volgt deconstructie, op deconstructie, op deconstructie<sup>20</sup>

---

<sup>19</sup>Een begroeting door Frida na een paar weken afwezigheid (FN 23 augustus 2017)

<sup>20</sup> Voor inzicht in deze doorgedreven, deconstructivistische culturele kritiek zie: Behuniak 2011; Brannely 2016; Carbonelle, Cassini en Klein 2009;

tot ervaringen van personen met dementie *niets* zijn dan het *product* van een bepaald regime (Latour 2004).<sup>21</sup>

In zijn (post)moderne vorm betekent ‘kritiek’ vanop reflexieve afstand het fenomeen openbreken om het te leren kennen als *wat het is* (matter of fact) en *waarom het zo is* (matter of concern) vanuit de overtuiging dat *eronder* de realiteit ligt (Latour 2004).<sup>22</sup> Kritisch dementie-onderzoek zoekt deze realiteit vanuit verschillende perspectieven op het niveau van subjectiviteit, relationaliteit en agency, onderzoekt waarom deze aan personen met dementie worden ontzegd en welk *model* van de persoon en zijn relaties een menswaardige positie garandeert. In deze paragraaf belicht ik welke mens- en wereldbeelden voor dementie-onderzoek en dementiezorg zijn ontwikkeld, welke nieuwe processen van exclusie ze inhouden en welke opvatting over de relatie tussen kennis en de wereld (epistemologie en ontologie) de verschillende kritische apparaten verenigt.

Kritiek op het *biomedisch model* richt zich op de aanspraken van het metafysisch humanisme op het ‘zelf’ (Zigon 2017). In deze Cartesiaanse traditie zijn rationele vermogens de grond van het zelf:

---

Cloos 2017; Cohen 1995; Da Roit en De Klerk 2014; Doyle en Rubinstein 2014; Gilleard en Higgs 2009 en 2010; Gubrium 1986; Hazan 1994; 2009; Higgs 2009; Laceulle en Baars 2014; Leahy 2018; Lock 2013 en 2017; McParland, Kelly en Innes 2017; Naue 2008; Sweeting en Gilhooly 1997; Van Dyk 2014 en 2016; Van der Veen 2016.

<sup>21</sup> Voor een postkoloniale problematisering van ‘*the old as other*’ in zowel kritische gerontologie als gerontologische antropologie, zie Hazan 2009.

<sup>22</sup> In deze deconstructivistische traditie stelt bijvoorbeeld Jesse Ballenger dat de ‘dementie-epidemie’ een onmiddellijk *gevolg* is van een veranderende Amerikaans cultuur en diens onbehagen tegenover zijn sterk veranderende populatie. Pathologisering van dementieel gedrag beschermt het ideaal van het neoliberale zelf, waaraan niet enkel de dementerende maar ook ouderen als groep, niet kunnen beantwoorden (Ballenger 2006: 9). Seniliteit van de oudere dus, stelt de auteur, is geen hersenaandoening maar het negatief van een hegemonische liberaal mensbeeld (Carbonelle, Cassini en Klein 2009: 19-20). Zoals het derde hoofdstuk uitwerkt is dit een accurate *structurele* analyse maar is ze zowel onvoldoende als overbodig voor symmetrisch, kwalitatief onderzoek.



beoordelingsvermogen, regie en de mogelijkheid ethische voorschriften als *van nature* na te leven. Dit zelf is een entiteit die *zich* beweegt, *zich* verhoudt, *zich* gedraagt (Bartlett en O'Connor 2007: 109). Het zelf dus, is de antithese van wat het zelf van de persoon met dementie *overkomt*: cognitieve en *dus* vitale functies (herkenning, sociabiliteit, oriëntatie ....) worden gezegd uit dit zelf te verdwijnen, of beter: het stelselmatig te vernietigen (Verhaest 2008: 15). De biomedische ontologie volgt een somatiserende orde (Moser 2011: 711): wanneer cognitieve capaciteiten 'hersencapaciteiten' zijn en de 'zetel van het zelf' en wanneer dementie een hersenaandoening is, dan is ze *altijd* een 'aandoening van het zelf':

*'This means that the mind, and "I", understood as cognitive capacities and competencies, is brain and biology, too. It may be separated out from the body, but is nevertheless dependent on the body. And when cognitive and intellectual capacities go, so too does the subject "I". According to the somatizing notion of dementia disease, this is precisely what goes first.'* (Moser 2011: 711)

Psycholoog Tom Kitwood ontwikkelt in een humanitaire tegenbeweging de voornoemde '*personhood*'-benadering (PCC) (Bartlett en O'Connor 2007: 108; Kitwood 1997). Ook Kitwood vertrekt voor zijn alternatief van een ontologische claim (Davis 2004: 375): tegenover een modern mensbeeld waarin het individu in staat is tot het aangaan van relaties vanuit zijn *cognitieve zelf* stelt Kitwoods symbolisch interactionisme een *intrinsiek relationeel* model dat de oorzaak voor het lijden in dementie in het mensbeeld van de zorgomgeving legt. Wanneer niet de aandoening, maar de betekenis van het zelf *binnen de diagnose* aan de basis ligt van stigmatisering van de persoon in de zorgrelatie, kan een herdefiniëring van de persoon, het zelf en de zorgrelatie deze vicieuze cirkel doorbreken (Jeong 2017: 13; Kitwood 1997: 45-47). Wanneer we bovendien aanvaarden dat het zelf geen rationele maar een *affektieve* eenheid is, stelt hij, beschikt elk, en dus ook het demente zelf, over de potentie relaties aan te knopen (Behuniak 2010: 234). Het is aan zijn omgeving om hem hierin tegemoet te komen (Bartlett en O'Connor 2007: 109). De erkenning door de omgeving van een *reële* affectieve relationaliteit heeft dan onmiddellijk invloed op levenskwaliteit, eigenwaarde en

neurologische gezondheid van de persoon met dementie (Sabat en Lee 2012: 316-317).<sup>23</sup> Vanuit deze therapeutische benadering keert PCC de aandacht van *verlies* in het dementieproces naar de resterende mogelijkheden van de persoon in zijn omgeving (Leibing 2018: 7).

Aan de basis van het personhoodmodel liggen dus drie ontologische aanspraken: (1) de persoon is een socio-relatieve materialisering van het ‘zelf’ als ontologisch nulpunt (2) elke persoon heeft een unieke maar absolute waarde, is ‘*transcendent, sacred and unique*’ en (3) dat en hoe iemand bekend is – zijn identiteit – behoort tot de persoon via zijn sociale relaties (Davis 2004: 375). Personhood is:

*‘a standing or status that is bestowed upon one human being by others in the context of particular social relationships and institutional arrangements.’* (Kitwood 1997: 7)

Deze postmoderne ontkoppeling maakt, zoals in een sociaal *disability*-model, een onderscheid tussen het neurologische zelf (*impairment*) en de sociale persoon (*disability*). Strikt genomen blijft het anti-sociale in de ziekte onveranderd maar wordt de persoon ervan gevrijwaard en valt de ziekte onder medische autoriteit maar behoort de zorg voor de persoon tot (in)formele zorgnetwerken.<sup>24</sup> De *visie* op de persoon met dementie moet gegrond zijn in opvattingen over de *persoon* en niet in opvattingen over de ziekte.

Zoals aangegeven in het eerste hoofdstuk onderbouwt dit persoonsgericht model nu het biopolitiek apparaat: levenskwaliteit, stigmatisering en discriminatie – meer nog dan neurologisch

---

<sup>23</sup> Kitwoods meest radicale perspectief stelt dat de neurologische gezondheid van de persoon met dementie zich onder optimale omstandigheden kan herstellen: ‘*rementia*’ (Kitwood en Bredin 1992: 278-279).

<sup>24</sup> In de praktijk echter zijn personen met de diagnose dementie nog steeds ‘patiënten’ (Behuniak 2010: 233) en dit alleen al omdat de medische vaststelling van zorgafhankelijkheid noodzakelijk is om toegang te krijgen tot de zorgverlening. Zoals ik in volgende paragraaf uitwerk blijven absoluut verlies en absolute continuïteit twee co-productieve zijden van een zelfde *Alzheimer construct* (Herskovits 1995)

onderzoek – zijn een ‘*public health issue*’ (Bartlett en O’Connor 2007: 108). De recuperatie van de persoon met dementie verloopt eerst en vooral *discursief*:

*‘Waarom zeggen we niet: “Hij heeft dementie” en “Zij is een persoon met dementie”. Het lijkt een klein verschil, een kleine moeite. Maar er zit een waarde in verscholen: het gaat niet om “dementen”, het gaat om “dementie”.’* (De Rynck 2011: 11)

Heil wordt gezocht in *counterframes* rond herkenning en dedramatisering (Van Gorp en Vercruyssen 2011: 59).<sup>25</sup> Persoonsgerichte filosofie sijpelt via doelgerichte sensibilisering door tot het micro-niveau, vaak tot verwondering van warme, liefhebbende betrokkenen, die zich van het omen rond ‘dementen’ niet bewust zijn (Infosessie Dementie Claerfontein 23 maart 2017).

Een moderne ontologie onderbouwt dus zowel biomedische als persoonsgerichte lens (Zigon 2017: 51). Deze poneert als ‘werkelijk’ een atomistisch, ge-positioneerd individu – hetzij cognitief, hetzij affectief – *waarrond* relaties zich ontwikkelen. Zowel het biomedische ‘zelf’ als ‘de persoon’ leven en sterven bij gratie van welke eigenschappen en agency hem worden toegekend, attributies die in een kritische methode onderhandelbaar zijn: rationaliteit en bewuste wilshandelingen in het biomedische, relationaliteit en affectiviteit in het personhood-model.

---

<sup>25</sup> De rijke etnografie van Bianca Brijnath toont aan dat dergelijke configuratie niet universeel heilzaam of ‘logisch’ is. Een Indisch mensbeeld en intergenerationale verbeelding laat een transformatie toe waarin ‘hij/zij is dement’ de meest accurate representatie is van wat er gebeurt.

*‘The use of the present tense – [he/she is demented] – highlights the ontological shifts that occur in perception. People become indivisible from their present states. ‘Normal’ is a distant shore on which identity is left stranded and people are now seen as demented, diabetic and faulty hearts. Language becomes one way by which signs of illness become scripted onto and embodied within people. Language functions as a social symbol, providing information and cues about how sick people should be read and perceived within society.’* (Brijnath 2014: 142)

*‘Within the ontological conditions set by this metaphysics, worlds and their existents are closed and fixed. ... Meanwhile, humans and their activities, when not themselves quantized, are secured with properties such as responsibility, dignity and rights, and thus grounded in a unique, distinct and unworldly or transcendent set of moral values.’* (Zigon 2017: 52)

Binnen beide modellen is relationaliteit een causale verbinding tussen entiteiten met kenbare en onveranderlijke grenzen (Barad 2007: 107; Zigon 2017: 56). Dergelijk mens- en wereldbeeld laat sociaal-wetenschappelijk onderzoek toe deze relaties in kaart te brengen en in deze historische situatie te herschikken om de levenskwaliteit van personen met dementie te verhogen:

*‘... in the process making individuals into a particular kind of human being – a being that fits into a prior conception of what counts as human, that, as such, fits into a certain order of things.’* (Zigon 2017: 58)

Theoretisch is de personhoodbenadering een *‘reversing corrective’*, een operatie, een perspectief (Davis 2004: 376; Holbraad en Pedersen 2017: 5-6) en dit niet *door* personen met dementie maar *voor* hen.

Mede omdat het haast onethisch lijkt om Kitwoods aanspraak op levenskwaliteit voor personen met dementie te weerleggen, bleven de beperkingen van deze lens tot vorig decennium onderbelicht (Bartlett en O’Connor 2007: 108). Een eerste kritiek kwam er op de relatie tussen zelf, persoon en lichaam in dit model (Hughes 2001; Kontos 2003, 2007; Sabat en Harré 1992). Pia Kontos weerlegt in dit tweede model de aanspraak op sociale relaties als enige bron van agency en zelf. Waar Kitwood, stelt Kontos, met succes de aandacht heeft verlegd van de ziekte naar intersubjectiviteit blijft de Cartesiaanse mind/body divide behouden. Het zelf is volledig aangewezen op de betekenisgeving door anderen en mist elke duurzame authenticiteit, motiliteit en intentionaliteit (Kontos 2003: 155). Voor Kitwood is het lichaam bovendien enkel een *medium* voor de realisatie van het zelf (Kitwood 1997: 16-19; Kontos 2003: 151).

Kontos vindt een betekenisvol, immanent zelf in Merleau-Ponty's 'embodied self' of 'embodied intentionality'.<sup>26</sup>

*'A perspective on embodiment ... acknowledges that capacities, senses, and experiences of bodies are central to the exercise of human agency. The body from this perspective is treated as a source, and not just a product, of subjectivity .... Understanding agency as being located also in the body, and not just in the mind as a separate entity from the body, underscores how the body itself has creative and intentional capacity.'* (Kontos 2003: 159-160) [eigen cursief]

In deze fenomenologische benadering groeit (zelf)bewustzijn in de voortdurende relatie tussen het lichaam en de wereld, ook voor personen met dementie. Anders dan andere 'objecten' en materialen bezit de mens een belichaamde intentionaliteit van waaruit subjectiviteit zich ontwikkelt in relatie tot de wereld en in de intercorporele relatie tot de ander. *Agency* ligt in een 'body self' en niet in de relaties rondom hem of in zijn cognitieve vermogens.

*'Despite the loss of memory, the body itself still possesses a life force that continues to engage with the world.'* (Kontos 2003: 161) [eigen cursief]

Kontos vult Merleau-Ponty's fenomenologie aan met de socio-culturele historiciteit van lichaam, ervaring en bewustzijn in Bourdieus practice theory. Elk 'body self' kent een culturele genealogie: *'the "habitus", which is the source of an individual's*

---

<sup>26</sup> Kontos ziet dezelfde veronachtzaming van het lichaam in Goffman's theorie van stigmatisering:

*'[I]n Goffman's depiction, the body is merely a carrier for the self rather than an integral part of personhood; the body is treated obliquely, as if it were little more than a synonym for self or person (Csordas, 1994; Davis, 1997). Although Goffman does not explore how the body provides the existential ground for the self, most proponents of interactionism argue that the self is only realized through performance.'* (Kontos 2003: 159) [eigen cursief]

*understanding of the pattern of how things are usually done.* (Kontos 2003: 162-163). De sedimentatie en operationaliteit van *'structuring structures'* maakt elk belichaamd zelf een *'patterned entity'* dat voortleeft, ondanks de cognitieve aftakeling (Biehl 2005: 13; Bourdieu 1977: 73).

Onder invloed van Kontos' fenomenologische personhoodmodel verlegt de analytische en therapeutische aandacht zich van een status voor personen met dementie naar de realisatie van *'an embodied self with dementia'* (Csordas 1990, 1993; Jeong 2017: 15; Ward, Campbell en Keady 2016: 406) en van personhood en stigmatisering naar intentionaliteit als agency (Kontos 2003: 153).

*'The significant implication of this for understanding Alzheimer's disease is that in the absence of a coherent mind, a consequence of this illness, agency still persists.'* (Kontos 2003: 162-163)

Kontos' benadering heeft de weg bereid voor succesverhalen over opflakeringen van ultieme verbondenheid en aanwezigheid die de hoop op een kwalitatief leven met dementie aanwakkeren (Basting 2009). Dit *embodiment* paradigma opent een scala aan mogelijkheden zoals kunst-, muziek-, bewegings- en reminiscentietherapie (Kontos 2003; Kontos en Naglie 2007 en 2009; Sabbat en Harré 2006). Het lichaam als *'stock of previous socialization'* (Hendriks 2012: 473) is een onuitputtelijke bron voor creatieve expressie en intimiteit (Kontos 2003: 153). Sociaal-wetenschappelijk onderzoek in deze traditie heeft de aandacht gevestigd op de mogelijkheden van het lichaam en lichaamspraktijken van/voor personen met dementie in het dementieproces als *'biographical disruption'* (Buse 2016; Buse en Twigg 2014a en 2014b; Twigg en Buse 2013; Ward, Campbell en Keady 2014 en 2016).

Hoewel de resultaten van dergelijke benadering in de praktijk onmiskenbaar zijn, beweegt ook de fenomenologische personhood-benadering met dit prefiguratief mensbeeld zich binnen een constructionistisch paradigma (Jeong 2017: 15): het omschrijft een 'zelf' als het product van een relatief voorspelbaar proces van sedimentaties en leidt hieruit een helende relatie af, die dit 'zelf' tot 'zichzelf' kan laten komen. Het momentane, therapeutisch potentieel

is omgekeerd evenredig met de analytische sterkte ervan in een open etnografische ontmoeting waarin elk ‘zelf’ buiten de therapeutische ruimte, op grond van dezelfde intentionaliteit, voortdurend aan deze retrograde verwachting ontsnapt.

Een tweede beperking van het ‘*embodied personhood*’-model zie ik in de arbitraire scheiding tussen het reflexieve en het prereflexieve lichaam waardoor, zoals in meerdere anti-humanistische holistische modellen, de mind/body divide de facto behouden blijft (Scheper-Hughes en Locke 1987). Een activiteit als ‘snoezelen’, past binnen dit paradigma en werkt actief met het lichaam en zijn sensaties maar kan conflicteren met de resterende reflexieve capaciteiten of eigenheid van de persoon met dementie die omwille van zijn ‘fase’ niet langer worden erkend.<sup>27</sup>

Een derde existentiële en analytische beperkingen, die volgt uit de voorgaande, is gelijkaardig aan deze in Kitwoods model:

*‘...although this perspective contributes towards a rescuing of the remaining intact bodily functions and abilities, it stays silent towards the loss, which is still regarded as a pathological and negative side effect.’* (Jeong 2017: 16)

Kontos’ model onderhoudt een bepaalde opvatting over het ‘goede leven met dementie’ en weegt altererervaringen en alterexpressies af op een schaal van herkenbaarheid en biografische continuïteit. In reactie op Janelle Taylor’s “On Recognition” stelt Laurence Cohen het democratisch karakter van net deze ‘*pedagogies of attention*’ in vraag (Cohen 2008: 337).

*‘[M]ight the person with dementia have claims on us whether or not his or her alternately configured presence allows a recovery of personhood?’* (Cohen 2008: 338)

Waar is de aanspraak op gelijkwaardigheid voor personen die, zoals veel ouderen, alleen achterblijven of in een omgeving die dergelijk ‘(politiek) correct gedrag’ niet stelt? Bovendien, stelt Cohen, mist de fenomenologische benadering nog steeds een politieke dimensie. Net

---

<sup>27</sup> Voor een beschrijving van een snoezelactiviteit, zie deel II 5.3.

als Kitwoods model is het fenomenologisch model een ‘*reversing corrective*’ en is de persoon met dementie, herleid tot een afgerond composiet van opgeslagen attitudes, verontschuldigd uit een engagement tot zijn situatie in het nu (Davis 2004: 376).

Een vierde, *politiek model*, werkt Cohens kritiek uit en tracht personen met dementie uit de ‘therapeutische’ bubbel van affectieve zorgrelaties te halen. Een politiek model moet hen opnieuw zichtbaar maken als *burgers* in een wereld van rechten, plichten en verantwoordelijkheden (Bartlett en O’Connor 2007; Behuniak 2010: 235). De persoonsgerichte benadering is reductionistisch, gedecontextualiseerd en gedepolitiseerd, stellen Bartlett en O’Connor: aanpassingen van de zorgecologie aan de noden van personen met dementie veranderen ten gronde niets aan hun socio-politieke positie (Bartlett en O’Connor 2007: 110). Dat mag blijken uit het feit dat het personhoodmodel – zonder noemenswaardige aanpassingen – moeiteloos in een neoliberaal programma kan worden opgenomen (Vandeurzen 2016). Ten tweede blijft de persoon met dementie ‘de begunstigde’: de relatie tussen zorgverlener en persoon met dementie is een symbiotische ontvankelijkheidsrelatie (Herskovits 1995: 153; Vandeurzen 2016: 14-17). Deze politieke aandacht voor de noden van de mantelzorger zijn niet belangeloos: hoe groter de draagkracht van de mantelzorger, hoe meer de ‘samenleving’ wordt ontlast (Hsu 2012: 53). Ten derde is het personhoodmodel een *model*: een ahistorisch, apolitiek model, dat een complex socio-economisch krachtveld herleidt tot een mathematische formule voor de ethiek van interpersoonlijke relaties (Baldwin 2008: 223; Bartlett en O’Connor 2007: 110; Behuniak 2010: 235; Verbruggen 2017). Naar Didier Fassin duidt Elana Buch het gevaar in dergelijke humanitaire reddingsoperatie:

*‘...that the purportedly apolitical efforts of social policies and humanitarian organizations enact “regimes of care” ...can have perverse consequences when they harness forms of compassion that imagine apolitical suffering subjects as separate from broader sociopolitical circumstances.’* (Buch 2015: 280)



Uit deze tekorten formuleren Bartlett en O'Connor een politiek momentum in kwalitatief dementie-onderzoek. Al naargelang de conceptualisering van machtsverhoudingen (onderdrukkend, ondersteunend, moleculair, visceraal) ontwikkelen zich meerdere politieke modellen (Behuniak 2010: 236), voornamelijk gethematiseerd rond *voice*, representatie, rechten en mogelijkheden tot verzet (Behuniak 2010: 236). Deze accentverschuiving van een 'needs-based' naar een 'rights-based' lens moet structurele veranderingen teweeg brengen, geen esthetische aanpassingen aan de zorgrelatie (Bartlett en O'Connor 2007: 113).

Er is een *beperkte* definitie van burgerschap als *status* (Sonnicksen 2016). Zowel hun positie als 'patiënt' als hun neurologische conditie maken dat personen met dementie geen of moeilijk aanspraak kunnen maken op de rechten verbonden aan hun burgerschap (Bartlett 2014: 1293; Behuniak 2011). Inclusie betekent in dit geval de aanpassing van deze ruimte opdat ze ook voor personen met dementie gelijkwaardig toegankelijk is. Zo onderzoekt een recente bijdrage van Alzheimer Europe (2017) de mogelijke voordelen van een *disability*-positie voor representatie en inspraak door personen met dementie. Problematisering van dementie in termen van *disability* is zeldzaam (Ursin en Lotherington 2018: 62). De bijdrage onderzoekt welke wettelijke implicaties de erkenning van dementie als *disability* kan hebben voor het welzijn van personen met dementie waarvoor dit een mogelijke ervaring is (Alzheimer Europe 2017: 3- 4). Uit dit onderzoek blijken onmiddellijk de beperkingen van deze lens. Ten eerste sluit de traditionele nadruk op representatie de facto personen in de vergevorderde stadia uit of wordt deze aanspraak opnieuw naar de mantelzorger overgeheveld. Bovendien verdwijnt in de *disability*-positie het existentieel en lichamelijk verouderingsproces uit 'dementie': de publicatie rept met geen woord over ouderdom, nog steeds de belangrijkste oorzaak van dementie (Alzheimer Europe 2017).

Omwille van deze beperkingen ontwikkelen politieke modellen zich alsmaar meer rond een *brede* visie op burgerschap als alledaagse *praktijk* (Bartlett 2014; Behuniak 2011; Brannely 2011): een agentieve, politieke en intersectionele *subjectiviteit* moet een

nieuwe basis bieden voor dementie-onderzoek en -praktijk (Bartlett en O'Connor 2007: 113; O'Connor en Nedlund 2016: 285).

*'Political models share with the social constructionist and phenomenological models concern for the potential power of individuals, the political models move beyond potentialities to actualizations.'* (Behuniak 2010: 236)

Politieke benaderingen richten zich hierin in eerste instantie op de relationele praktijk van burgerschap in zorgrelaties (Baldwin 2008; Baldwin en Greason 2016; Bartlett 2010; Brannely 2011, 2016; Rose 2009; Ursin en Lotherington 2018; Ward, Campbell en Keady 2016) en stellen de lens bij van universele gelijkheid naar situationele en politieke gelijkwaardigheid (Jeong 2017: 16). Het politiek model beschouwt de positie van personen met dementie als deze van personen met een gemarginaliseerde identiteit in een afhankelijkheidsrelatie (Bartlett en O'Connor 2007: 111). Uitsluiting is het gevolg van een structureel, socio-politiek arrangement en niet van een epistemologisch misverstand over wat het betekent om mens te zijn (Baldwin en Greason 2016: 289-290). Onderzoek binnen deze inspiratie dynamiseert de verbinding tussen micro-niveau van de zorgecologie met het macro-niveau dat er de structurele voorwaarden voor biedt en vice versa. Elk individueel dementie-narratief wordt zo een politieke daad, een daad van bevestiging die de socio-politieke betekenis van de ziekte verandert (Baldwin 2008). Ook de effecten van kostenefficiëntie en time management in de huidige zorgpolitiek krijgen opnieuw hun politieke betekenis:

*'citizenship is always a situated and on-going achievement, one that unfolds at the intersection of differing forms of oppression (and privilege) at particular moments in time and place.'* (Ward, Campbell en Keady 2016: 407)

De potentie van een biografische continuïteit in het personhoodmodel en van een prereflexieve en belichaamde continuïteit in het fenomenologisch model, maakt dus plaats voor een continuïteit van realisaties door burgers.

Auteurs van het politiek model erkennen al gauw de analytische beperkingen van deze lens: net als de persoon, het lichaam, het zelf, de sociale relaties, heeft ‘burgerschap’ *‘built-in normativities’* (Moser 2008: 99). Kritische burgerschapsmodellen zijn dan ook hetzelfde lot beschoren als het persoonsgericht model: ze worden instrumenten in een dementiebeleid, aangepast aan de socio-economische, politieke en ‘ethische’ noden van het moment omdat ze passen binnen een hegemonische opvatting over burgerschap maar er een correctie op uitvoeren. Dit voltrekt zich op dit moment met ‘sociaal burgerschap’ dat als humanitair idee één van de instrumenten van de Staat wordt (Bartlett en O’Connor 2010; Nedlund en Nordh 2017; Phinney, Kelson en Baumbusch 2016):

*‘Sociaal burgerschap verwijst naar het universele recht van burgers tot een uitgebreide set van door de overheid gegarandeerde sociale en economische voorzieningen, garandeert volledige participatie van iedereen, ook van de zwaksten van de samenleving. Dit geldt ook voor personen met dementie.’* (Vandeurzen 2010: 6)

Voor Vlaanderen volgt die prefiguratieve ruimte het conceptueel raamwerk van de WHO, met als persoonsmodel dit van de *‘burger/cliënt’* (Vandeurzen 2016: 16). Dit model is een *‘magic bullet’* (Biehl en Petryna 2013) mede omdat het de transformatie van een Verzorgings- naar een Participatiemaatschappij faciliteert, een transformatie waarin de *betekenis* van burgerschap en de *betekenis* van participatie, representatie en solidariteit zelf belangrijke veranderingen moeten ondergaan (Da Roit en De Klerk 2014; Vandeurzen 2010, 2016).<sup>28</sup> Het burgerschapsmodel verliest al gauw elk analytisch potentieel.

Ten tweede blijft ook hier herkenbaarheid het criterium. De aandacht voor *biological citizenship* in sociaal-wetenschappelijk dementie-onderzoek is bijvoorbeeld opvallend schaars, en niet in verhouding tot de wijze waarop *ook* personen met dementie zich op een sterk aangedikt knooppunt van biopolitieke waarden en normen

---

<sup>28</sup> Recente ontwikkelingen in dementie- en *disability* onderzoek over de mogelijkheden van ‘burgerschap’ als enactment als een analytische lens worden besproken in deel 2, Intermezzo: Samen Koffie Drinken.

bewegen. Vooral een brede, niet-activistische, alledaagse ruimte van ‘*biological citizenship*’ blijft sterk onderbelicht in dementie-onderzoek (Da Roit en De Klerk 2014; Kaufman en Morgan 2005: 330; Naue 2008).<sup>29</sup> Wanneer personen met dementie als *biological citizen* worden erkend, is dit vooral – tegen de geest van het concept – in zijn nauwe, *representatieve* vorm in termen van inspraak in de medische definitiemacht (Jeong 2017: 16-17):

*‘affirmative biopolitical strategies [to] contribute to the changing relationship between nature and culture’* (Valenzuela en Mayrhofer 2013: 312).

Patiëntenactivisme is zowel op lokaal, nationaal als internationaal vlak erg zichtbaar en niet in verhouding tot de ‘groep’ die het vertegenwoordigt. Ruth Bartlett (2014) voert een onderzoek naar de ervaringen van personen met dementie die deelnemen aan ‘politieke’ acties die ze als een vorm van ‘*effective citizenship*’ beschouwt (Bartlett 2014: 1292-1293). Zoals ook Annette Leibling aangeeft toont de toepassing van een nauwe definitie van biologisch burgerschap in termen van activisme meteen de beperkingen van dergelijke lens aan: geen 10% van de bewoners die ik tijdens mijn veldwerk ontmoet is in staat of bereid om aan dergelijke acties deel te nemen. Mijn participanten, personen met de diagnose dementie, vallen als het ware de facto buiten het veld van *biological citizenship*. Tegenover hen staan de dementie-ambassadeurs (vaak met jongdementie) die de onmondige massa representeren. Net als voor de beelden van snoezelende, zingende, schilderende ouderen, verschuift de overrepresentatie van deze selecte groep de minder herkenbare uitingen en ervaringen van dementie naar de marge (Leibling 2018: 9).

---

<sup>29</sup> Ursula Naue formuleert een zeldzame *expliciete* kritiek op de paradoxale relatie tussen autonomie en dementie (Naue 2008). Ze stelt nadrukkelijk de emancipatorische waarde van een ethiek van responsabilisering en autonomie in vraag en vraagt zich af hoelang het nog zal duren eer de kernbegrippen ‘*personhood, wellbeing, autonomy, rationality and normality*’ die hun actuele betekenis ontleen aan de standaard van ‘mid-lifers’ inclusief worden herdacht vanuit de reële demografie van een verouderende bevolking (Naue 2008: 315).

In lijn met een argument in een voorgaande politiek antropologische analyse, stelt Leibing (Verbruggen 2017):

*'I suggest here that much of what is framed now as social citizenship continues to be a question of personhood .... Initiatives of personhood are still based on the necessity of showing to others that "there is a person in there" ...And although this point continues to be important, personhood often does not result in much more than a snapshot of connectedness and a time-limited confirmation of an us-hood.'* (Leibing 2018: 9)

Deze 'modellen', zijn dementie-specifieke modellen, plaatsen binnen de onmiddellijke of maatschappijbrede zorgrelatie, afgestemd op de vermeende particuliere, geschaalde noden, mogelijkheden en beperkingen van 'personen met dementie'. Als modellen hanteren ze een aantal *truth claims* over agency (in het cognitieve, relationele, belichaamde of politieke zelf), relationaliteit (als afgestorven capaciteit, als mensenrecht, als intentionele afstemming op de ander, als gelijkwaardig burgerschap) en identiteit (als verloren, toegekend, gesedimenteerd of als politieke subjectiviteit). In volgende paragraaf verwoord ik mijn onvrede met elk van deze modellen in relatie tot mijn veld. Een derde hoofdstuk formuleert een methodologisch antwoord op deze onvrede.

### 1.3. De Onvrede van een Antropologe : wanneer ‘dementie’ niet het probleem kan zijn.

*‘I simply want to do what every good military officer, at regular periods, would do: retest the linkages between the new threats he or she has to face and the equipment and training he or she should have in order to meet them—and, if necessary, to revise from scratch the whole paraphernalia.’*  
(Latour 2004: 231)

Mijn – uitgesproken antropologische – onvrede met voorgaande analytische modellen in dialoog met het veld laat zich samenvatten in ‘problematisering en homogenisering’, ‘dichotomisering en *in despitiness*’ en ‘een verwachting naar continuïteit’. Deze onvrede doet geen afbreuk aan de reële, onmiddellijke effecten van voornoemde inzichten in de therapeutische relatie tot personen met dementie maar stelt de beperkingen ervan vast voor een symmetrisch onderzoek in dit ‘veld’ dat strikt genomen *onder* een van deze benaderingen valt maar er telkens weer aan ontsnapt. Deze ‘dementiespecifieke’ onvrede is, zoals het derde hoofdstuk aantoont, sterk verweven met een meer fundamentele, epistemologische en methodologische onvrede over de relatie tussen de mens, de wereld, de dingen en de realiteitswaarde van a priori’s binnen een (post)moderne ontologie (Zigon 2018: 74).

Ten eerste vertoont het dementie-narratief in de eerste paragraaf en wat de wetenschappelijke destabilisering en verfijning ervan zou moeten zijn, in de tweede paragraaf, opmerkelijke gelijkenissen in navolging van de Wereldgezondheidsproblematiek: *‘the same word thing designates matters of fact and matters of concern’* (Latour 2004: 233). Binnen deze problematisering van dementie blijft ondervragend grenswerk schaars en is zelfs ouderdom uit ervaringen en trajecten van dementie verdwenen (Alzheimer Europe 2017; Gilleard en Higgs 2009 en 2010; McParland, Kelly en Innes 2017). Enkel het laatste decennium is er een beweging naar intersectionaliteit (klasse, gender, leeftijd, afkomst, ...) (Hulko 2004, 2009; O’Connor, Phinney en Hulko 2010; Ward en Holland 2011).

Dertig jaar orde scheppen heeft zijn dienst bewezen: ‘dementie’ is het probleem (Davis 2004: 373; Herskovits 1995).

Zoals Bianca Brijnath, en met haar menige anderen, ervaart vervagen in een etnografische relatie de contouren van de problematiek, de fases, symptomen, zorgrelaties en de grens tussen mogelijkheden en beperkingen, net als in de moleculariteit van het alledaagse. Bij haar lokt dit aanvankelijk opnieuw een ordenende reactie uit: wie/waar zijn deze mensen? Waar zijn ze binnen de dementieproblematiek en dus: hoe kan ik ze onderzoeken? (Brijnath 2014: 160).

In tegenstelling tot de biopolitieke tendens, waarin democratisering van expertise een duurzame relatie met personen met dementie (als groep) belooft, blijkt uit de relatie van een geïnteresseerd onderzoeker tot een gastvrij respondent, dat dementie-expertise een situationeel inzicht in de weg staat (Brijnath 2014: 161 e.v.). In een dermate overgedefinieerd en ‘zichtbaar’ veld is het voor onderzoekers verleidelijk veilige haven te zoeken in tenminste één van de identiteiten of posities van de personen die tot dit domein zijn gaan behoren (stigmatisering, homeliness, intergenerationele relaties, dwaalgedrag, kwetsbaarheid, afhankelijkheid ...). Het probleem is namelijk duidelijk, en de nood aan een oplossing hoog. Hieruit spreekt de overtuiging dat de persoon met de diagnose dementie in eerste instantie tot dit domein behoort en dat er een correspondentie bestaat tussen een reeds gerepresenteerde situatie van ‘dementie’ en de beleefde realiteit van de persoon met de diagnose dementie, dat dit hun *plaats* is (Brijnath 2014: 161). Inzicht kan worden verworven door variaties op de verbinding tussen deze twee entiteiten te volgen, namelijk te onderzoeken *hoe* personen met dementie deze ruimte invullen en vervolgens veranderingen aan te brengen aan één van de twee polen: hetzij de positie van personen met dementie, hetzij het perspectief op hun situatie. Afwijkingen in de aard van deze relatie (van een persoon tot een ‘thema’, van een persoon tot het verleden, van personen in zorgrelaties) verdwijnen in het ‘kritisch’ bewustzijn (Latour 2004).

Ook Brijnath ondervindt dat ze door een *bepaalde* benadering, geen aansluiting vindt in haar veld. Participanten zijn geamuseerd, verbaasd of boos wanneer ze met ‘dementie’ werden geconfronteerd:

*‘People did not fit into neat clinical categories, there was always ambiguity, ... Eventually I just threw up my hands and gave up trying to establish who the person was or how old they thought they were. I just began to be with them.’* (Brijnath 2014: 162)

Ik stel echter – met kracht – dat deze ambiguïteit niet eigen is aan de ‘bijzondere’ samenwerking met personen met dementie maar eigen aan het onderzoeksproces *en* dat de verwachting naar coherentie een epistemologisch en methodologisch gevolg is van dementie als *object* zoals het in elk van de vier modellen behouden blijft (Latour 2004: 232).

Er is een tweede verbindend element in de dementieproblematiek: het epicentrum bevindt zich in de relatie tussen de persoon met dementie en zijn mantelzorgers of professionele zorgverlener, de meest gedocumenteerde relatie in dementie-onderzoek (Leibing 2018: 1). Zorg houdt ‘dementie’ samen. Personen met dementie en hun mantelzorgers huizen in een soort dubbelidentiteit en in een institutionele zorgsetting is deze relatie triadisch. Hoewel ik hiermee op geen enkele manier afbreuk doe aan de intensiteit van de professionele zorgrelatie of aan de existentiële verlieservaring en zwaarte van de mantelzorgrelatie, ervaar ik deze humanitaire notie van een *extended self*, een product van de persoonsgerichte traditie, als een ernstige beperking in onderzoek naar het alledaagse van personen met dementie in een zorgzetting. In mijn veldnota’s schrijf ik :

*‘Verpleging en mantelzorgers moeten plaats ruimen, dat klinkt hard, en gedesengageerd want voor hen is terecht de vormende, ondersteunende aandacht bevochten, als de omgeving van.... Zij worden gezegd de continuïteit van burgers te zijn. Zij zijn de ander die nog exact weet wie ‘zij’ zijn. Zij, zijn een cultuur tot leven gewekt in individuele acties, expertise gevormd door verschillende generaties opleidingen en verschillende generaties gevormd door gedeelde ervaringen. Zij zijn er, gelukkig, maar te begrijpen dat en hoe ze er zijn geeft nog geen garantie op inzicht in hoe hun geliefden worden.’* (FN 30 september 2016)



Ten tweede heeft de pasmunt van een dementienarratief twee zijden (Leibing 2018: 4). Aan de ene, donkere, oxiderende zijde, de ‘dementen’: een product naar men zegt van de biomedische traditie, een ‘onmens’, lichamen aanwezig maar sociaal overleden, een zombie (Behuniak 2010; Sweeting en Gilhooly 1997). Aan de andere zijde schittert de ‘persoon met dementie’, paradigmatisch voor het ultiem menselijke, de veerkracht, sensorialiteit en intrinsieke ethiek van het relationele menszijn. Deze voorstellingen zijn co-constitutief:

*‘Foucault [] argues that dichotomies (like sad and wrinkled versus loud laughter) confine people in universalizing claims that are hard to resist, since dichotomous positions often stabilize each other.’* (Leibing 2018: 5)<sup>30</sup>

Stigmatisering van personen met dementie zou onder meer te wijten zijn aan een overrepresentatie van de laatste, zorgafhankelijke fase (Behuniak 2010; The 2017: 7). In een tegenbeweging richt geëngageerd onderzoek en zorgverlening zich naar wat personen met dementie nog wél kunnen en belandt zo al gauw aan het andere einde van het spectrum van ‘ontmenselijking’: het ‘ultiem’ menselijke waarbinnen – paradoxaal genoeg – écht verlies en échte rouw geen plaats krijgen (Davis 2004; Jeong 2017: 20; Leibing 2018). Helden, verliezen niet. *In despitiveness* is ook in sociaal-wetenschappelijk onderzoek het codewoord: de persoon met dementie is ‘toch nog’ een

---

<sup>30</sup> McParland en collega’s plaatsen deze twee ‘discours’ opnieuw in de context van een ‘*successful ageing paradigm*’ en beschouwen, net als Leibing (2018) en Genoe (2010) deze dichotomie intrinsiek aan het ‘dementie-construct’ (Herskovits 1995; McParland, Kelly en Innes 2017: 258), met een biomedisch discours aan de ‘*tragedy-side*’ en de personhood-lens aan de ‘*living well-side*’. Deze parasitaire relatie volgt de huidige categorisering van oudere personen in een *Third Age* en een *Fourth Age*, waarvoor autonomie, gezondheid en agency (of het gebrek daaraan) de parameters zijn (Gilleard en Higgs 2009 en 2010; Higgs 2009; Laceulle en Baars 2014). Sinds Kitwood het ‘*loss of self*’ in de diagnose aanhaalde als de oorzaak van stigmatiserende relaties voor de persoon met dementie lijkt wetenschappelijk onderzoek een kant te moeten kiezen en ligt er een banvloek op het onderzoeken van verlies of conflicten (Jeong 2017).

mens ondanks..., de persoon met dementie is ‘toch nog’ relationeel ondanks.... , de persoon met dementie is ‘toch nog’ agentief ondanks... Binnen de bekende problematisering van dementie draagt kwalitatief onderzoek deze bewijslast.

*‘The world-wide personhood movement shows how people living with dementia react positively to music, elder clowns, writing, theatre, and other creative initiatives, and that institutions offering a person-centered approach – a more home-like environment, individual scheduling of meaningful activities and daily life, as well as a better knowledge of biographical data – results in visibly happier individuals, and even longer lives, as some argue.’ (Leibing 2018: 8)*

De positieve voorstellingen van ouderen (met dementie) lijken verzachtend en geruststellend en circuleren overvloedig op sociale media, maar het zijn humanitaire, geen *menselijke* beelden (Genoe 2010: 306). Als representaties *maken* ze wat personen met dementie kunnen zijn om erkend te worden en als onderzoekskader zijn ze uiterst beperkend voor wat kan en mag gezien worden. Een gefaciliteerde verwachting tot *‘living well’* creëert nieuwe buitenstaanders in het complexe veld van ouderen met dementie. *‘Fourth Agers’*, kwetsbare, misschien depressieve, misschien rouwende, zorgafhankelijke ouderen, zij die zelfs geen plaats meer kunnen of willen innemen in het dementiekoor of het woonzorgcentrum als *‘community hub’* worden alleen nog in hun falen bevestigd (Cohen 2008; McParland, Kelly en Innes 2017; Van Dyk 2014). Dergelijke dichotomische lens leidt tot tijdelijk of *‘voorwaardelijk’* burgerschap, ook in kwalitatief onderzoek dat ijvert voor een inclusief verhaal (Leibing 2018: 184).

*‘In our analysis, we, the anthropologists ...tend to become the judges of whether the hopes of our informants should be deemed prospective or deceptive. In other words: we tend to write analyses that are either too pessimistic or too optimistic, because we wish to determine the future or come to terms with it in a very literal sense. This...can be traced back to the traditions of narration that*

*dominate our ideas of good analysis.*' (Dalsgaard en Frederiksen 2013: 58)

Een derde onvrede, de afwezigheid van een dimensie van immanente (niet-dementiespecifieke) transformatie, volgt uit de twee vorige: '*in despitiveness*' slaat op het toch nog weten, toch nog voelen wie men is, wie de ander is, zij het dan in een andere vorm, en met hulp. Met het lichaam een als '*stock of previous socialisation*' (Hendriks 2012) en een scala aan therapeutische mogelijkheden lijkt er niet alleen een banvloek te liggen op de formele erkenning van 'verlies' of 'vergeten', maar verdwijnt ook een onvermijdelijke transformatie uit de lens. De bewijslast ligt op een '*continuing personhood*' (Twigg en Buse 2013: 326). Wanneer dementie een '*biographical rupture*' is dan ligt de tegenbeweging in het bewijzen en stimuleren van een '*biographical continuity*': '*holding each other in personhood*' (Zeiler 2014). Een ondersteunende 'her-' moet het verlies weerleggen (herinnering, herstellen, reminiscentie, '*rementia*' (Kitwood en Bredin 1992)) (Ward, Campbell en Keady 2016: 407). Tekenen van herkenbare aanwezigheid worden dan erkend als *agency* (Jeong 2017: 162). Vooral Kontos' beweging, waarin het 'zelf' niet langer in de geest, of in de relaties rondom, maar in het lichaam liggen, heeft herkenbaarheid als paradigma een nieuwe impuls gegeven (Jeong 2017: 162-163).

Hoe realistisch is het om uit te gaan van opgeslagen biografisch materiaal dat kan en wil aangeboord worden op elk moment? Wanneer dementeren een langgerekt crisismoment is waarin nagenoeg alles verandert, hoe logisch is het dan om 'continuïteit' voorop te stellen (Hazan 1984)? De aftakeling in een dementieel proces dat wordt uitgeleefd kan dermate groot zijn, stelt Davis, dat de sociale omgeving geen enkel soelaas kan brengen voor het in stand houden van de particuliere mens, en vice versa: de persoon met dementie op geen enkele manier aanspraak kan maken op deze relatie (Davis 2004: 377-378; McParland, Kelly en Innes 2017: 262). Een verwachting naar herkenbaarheid kan in deze zelfs uiterst schadelijk en pijnlijk zijn (Cohen 2008; Taylor 2008)

De persistentie van deze, en andere onvredes, hebben mij ervan weerhouden een tegenargument te formuleren. Vooral het contrast tussen mijn etnografische ervaring en voornoemde modellen heeft mij ertoe gemotiveerd een methodologische *turn* te nemen. Het opzet van dit onderzoek is *niet* om een ander beeld, een meer ‘divers’ beeld tegenover het coherente narratief te plaatsen, *niet* om zowel verlies te thematiseren als personen met dementie in de Derde Leeftijd binnen te loodsen, *niet* om mordicus aan te tonen dat er geen biografische continuïteit speelt in de ervaring van personen met dementie maar *wél* om deze vragen open te laten in het volle bewustzijn dat het voornoemde ‘beeld’, hoewel niet mijn analytische lens, één van de meervoudige krachtvelden is die in het veld operationeel zijn.

## Hoofdstuk 2: ‘Die mensen die daar zitten ....’<sup>31</sup>: de ingang vinden.

### 2.1. Traject van ‘het meisje’.

#### *...Waar haalt ze het? Een thesis over dementie?*

Vaak is het een persoonlijke ervaring die sociaal-wetenschappelijke onderzoekers (Bormans 2014, Cloos 2017; Kleinman 2008; Mittelman 2018, Taylor 2008) en kunstenaars (Lanoye 2009; Leue 2016; Mortier 2011) inspireert om zich in dit ‘onderwerp’ te verdiepen. Het onvermogen om een ontwrichtende gebeurtenis een plaats te geven in een gekoesterd wereld-, mens- en zelfbeeld werpt mensen terug op vertrouwde instrumenten om hen in de veranderingen en het verlies te vergezellen.

‘Ge moet eerlijk zijn,’ zegt Georgette, een bewoner van de Vergeet-me-nietjes: niets van dit alles overkwam mij en tot op heden heb ik het gevoel dat dit ‘onderwerp’ mij is overkomen, ‘*serendipitously*’ (Hannerz 2003: 203). Dit bedoel ik, aards, ergens tussen logica en toeval, die zich van elkaar niet laten onderscheiden. Als rationale draag ik aan: een diepgewortelde interesse in *disability studies* (Ginsburg en Rapp 2017; Murphy 2001; Rapp en Ginsburg 2011; Titchkosky 2003), een fascinatie voor de werking van belichaamd brein en geheugen (Damasio 2008; Kayzer 1996; Sacks 1985), een kritische houding tegenover dynamieken van een biopolitieke, neoliberale samenleving (Rose 2001; 2007), een gezonde argwaan tegenover de inclusiegedachte en interesse in de ‘instelling’ als cesuur en continuïteit (Biehl 2005; Van Dongen 1997a). Dit amalgaam houdt zich samen aan een menselijke haat/liefde verhouding met vergankelijkheid, een antropologisch gevoed verlangen naar gelijkwaardigheid en de dispositie van een ‘achterkomerke’ dat zich afvroeg hoe dat nu moest, met die eindigheid in haar altijd te jonge leven en met rituele momenten van blijdschap en trots (geboorte, communie, huwelijk, huis, kinderen, kleinkinderen, jubilee) en van verdriet (ziekte, overlijden en het falen van voornoemd heilspad). Misschien is de ‘dementie’ die (over)komt ook dat: het

---

<sup>31</sup>Een uitspraak van een man in de Wereldwinkel over Claerfontein (FN 3 november 2016).

*werkelijk* opschorten van elke verwachting op voorspelbaarheid, familiebanden die worden ontheiligd, de ouderdom die niet zacht wil komen maar inbijt en de dood die niet ongemerkt maar theatraal nabij blijft, als een mug.

Na het schrijven van *Love and Dementia* stelt Bianca Brijnath:

*'[A]thropology is a discipline that speaks most to falling in love. One learns to love one's topic, to be passionate about it, to be immersed in a 'field', an alien space that the anthropologists endeavours to make familiar. ... To be in love, anthropologically speaking, need neither preclude a critical gaze on our participants' lives nor the wider political context that shapes their identities and actions. Both views are necessary to capture the complexity of the topic and to do better justice to what we have been privy to.'* (Brijnath 2014: 185)

Deze masterproef is uit aanwellende liefde geschreven, zowel voor 'mijn vak' als voor de mensen in mijn veld en wat en hoe is geschreven mag gelezen worden als de geprononceerde brug van 'het meisje' die 'voor' en 'na' voorlopig verbindt.

***'Goh, dat is ook niet gemakkelijk....!'***

...zegt men over een samenwerking met personen met dementie. Omgaan met deze personen met de diagnose dementie is gemakkelijk omdat ze vertoeven in een liefdevolle, warme omgeving, waarin niet zozeer de expertise, maar wel de ervaring, de durf en de liefde de kwaliteit van de verzorging bepaalt. Het is gemakkelijk, omdat ik niet de mantelzorger ben, omdat de 'persoon' van deze mensen niet onmiddellijk appelleert aan mijn geschiedenis, omdat we vaak onze verbeelding delen, onze *homo ludens*, omdat ik andere verliezen lijdt. Omgaan met deze personen met de diagnose dementie is gemakkelijk, omdat ik, anders dan verplegers en mantelzorgers, geflankeerd word door de opdracht om over hen te schrijven.

Maar, nee, het is niet altijd gemakkelijk, zoals samenleven niet altijd makkelijk is, of colleges bijwonen, of zondagen (Van Dongen 1997). Verbonden zijn is emotionele arbeid en een woonzorgcentrum

blijft een beladen plek. In mijn veldnota's van 8 oktober 2017, na ongeveer een jaar veldwerk, schrijf ik over mijn initiële dwalingen over de afwezigheid van verlangen:

*'Het is een bijzonder donkere, trieste dag in oktober, en behalve de mist die me tegemoetkomt is er eigenlijk niets in Claerfontein dat me daaraan herinnert: deze plaats maakt me niet triest. Ik denk aan de eerste ervaringen hier, een jaar geleden en hoe vreselijk zwaar die wogen, als dik, traag gruis in mijn darmen, en lichtpuntjes van verbondenheid. Niet 'die mensen' zaaiden het puin aldaar, maar de verwarming, de stappen in de lange gangen, de puree, die eindeloze puree, de blauwe slabben, het wachten en vooral, het nergens heen gaan, nergens naar verlangen, ook niet naar de puree, niet spreken over verlangen, niet naar regen, niet naar zon, niet naar vroeger? Geen, duidelijk verlangen, en toch verder leven maar dan met erg weinig instrumenten die de existenz helpen omzeilen: moeilijk, erg moeilijk. Het wende nooit volledig.'* (FN 8 oktober 2017)

### **Wie vertelt er dan?**

Mijn officiële positie in het veld is deze van 'onderzoeker' en niet van een vrijwilliger zoals ik aanvankelijk had voorgesteld. De helft van de mensen die ik tijdens dit proces ontmoet – ook zij die niet geacht worden vergeetachtig te zijn – vergeten na verloop van tijd dat ik, zoals ik het vertaal, een 'boekske schrijf over Claerfontein'. Voor de meesten ben ik familie, een vrijwilliger, een verzorger of een stagiair. Voor mijn participanten ben ik 'dingeske', 'meiske', 'juffrouw', 'mevrouw', 'dedie', 'lang geleden', een stem, een aanraking, een geur, .... Kunnen ze aan mij vragen om hen naar het toilet te helpen? Zit mijn shift er al niet op? Verwarring alom, maar duidelijkheid, zo blijkt, is geen vereiste om in relatie te treden. In mijn veldnota's van 26 april 2017 schrijf ik:

*'Mijn positie in het veld is die van een outsider, dus ik word door iedereen begroet: door de tuinmannen, door Karel, die een groot deel van de vrijwilligerstaken op zich neemt, door de kapster, door andere vrijwilligers, door de ergo, door het zorgpersoneel, door de*

*wachtenden aan de ingang, en de bewoners. Het lijkt behalve Erna niemand te storen dat ik 'nergens' ben.'* (FN 26 april 2017)

....'het meiske' vertelt. 'Het meiske' is een geschenk van één van mijn dierbaarste participanten, Monica, en in mijn relatie tot haar herken ik de stem van dit onderzoek, de zachtheid én de kritiek: 'het meiske' op de fiets, van het werk in de 'reformwinkel' in de stad naar Puldermonde, van Puldermonde naar Kerkelede, van Kerkelede naar Leuven, bij Wijgmaal, 'het meiske' met de studies – 'archeologie?'-, 'het meiske' dat komt en gaat, 'het meiske' met de rode wangen, 'het meiske' met de rugzak maar nooit op reis. 'Het meiske' vertelt vanuit een verbondenheid die voortduurt. Als een spons trekt 'het meiske' alle verhaallijnen aan tussen Puldermonde, Kerkelede, Leuven, de stad, en er blijft geen sfeer meer gescheiden, noch rond Claerfontein, noch binnen de muren: '*I am often perceived as one and multiple*' (Jeong 2017: 29-30). De directeur is *toevallig* een dorpsgenoot en de vader van een oude vriendin, de pastoraal werkster is *toevallig* een vriendin uit de jeugdbeweging, de vrijwilligster komt *toevallig* in 'de reformwinkel', de kinesiste kruist mij *toevallig* onderweg naar het werk, ik ontmoet de dochter van Monica *toevallig* in de Kringwinkel ...het veld is geen gesloten afdeling, maar een knooppunt van *entanglements* (Pink en Mackley 2008: 193).

## 2.2. 'Hier is het....'

*'a storied world'* (Ingold 2011: 126)

*'to think of space positively as just as dynamic, lively and open-ended as time...a domain of co-presence, relationships in practice, of the entanglement of multiple lifelines as they become caught up with one another in going their respective ways.'*  
(Ingold 2011: 142)

Na twee gesprekken op het bureau van pastoraal werkster Carla over het verloop van de samenwerking vraagt ze of we 'eens gaan zien'. '*Hier is het,*' zegt ze wanneer we voor de deur van de



Vergeet-me-nietjes staan. We stappen de afdeling binnen en in één van de livings zitten een aantal bewoners en familieleden ‘Beethoven’ te kijken. ‘*Dat is plezant voor die mensen*’, zegt een vrouw. De meesten zitten neer, sommigen in een rolstoel. Een vrouw met roze pantoffels komt ons groeten. Haar hoog voorhoofd herbergt vochtige, mooie ogen en haar mond toetert zachtjes een mededeling. Ze ziet er – hoewel wankel – sterk uit, gezond, net als haar borstelige haar dat kort geknipt is, zonder permanent. De vrouw komt naar me kijken, als het evenement waarin ik me presenteer. We groeten elkaar, Carla doet in een zorgzame beweging haar pantoffels vast, anders zal ze vallen. Ik vraag haar of ze mee naar de film kijkt, de andere vrouw zegt dat ze dat niet doet. We lopen rond de afdeling en komen een paar wandelende mensen tegen, we groeten hen, bekijken de leefruimtes, de tuin, de badkamer, de keuken en wandelen terug, de deur uit: 1-1-2-2-3-3-\*

### ***Wat is het dan?***

Behalve een dagverzorgingscentrum en enkele plaatsen voor kortverblijf is Claerfontein een woonzorgcentrum met 265 plaatsen verdeeld over acht afdelingen, uitgebreid met belendende serviceflats vanaf mei 2017. Het centrum bevat drie gesloten (of ‘afsluitbare’) afdelingen (Vergeet-me-nietjes, Margriet en de Roos) waar 100 mannen en vrouwen verblijven tussen 50 en 100 jaar oud, met zeer uiteenlopende dementiële beelden en andere ziektebeelden met een andere etiologie en symptomatologie zoals Huntington en ALS. Ook op de vijf andere afdelingen wonen personen met lichtere of minder zorgintensieve vormen van dementie maar deze vertonen vaak geen weglooptgedrag, kunnen zich doorheen de dag nog goed zelf beredderen of vertonen geen ander ‘storend’ gedrag, waardoor ze in een leefgemeenschap met voornamelijk fysiek zorgbehoevenden vlot kunnen functioneren. Het aantal personen met (of zonder) diagnose dementie in Claerfontein wordt geschat op 40% tot de helft (PC Carla 19 augustus 2016). In die zin is dit WZC referentieel voor de verhouding personen met een ‘dementieel beeld’ in WZC in Vlaanderen (Vandeuren 2018: 18).

Carla brengt de woonzorgcentra in Vlaanderen onder in drie categorieën. Er zijn de dure, private woonzorgcentra, die een vakantieresort beloven waar kapitaalkrachtige ouderen wonen. Ergens in het midden bevinden zich de ‘zorgkoepels’, zoals deze waaronder ook Claerfontein valt, en verblijven ouderen uit de (gegoede) middenklasse. Ergens onderaan de hiërarchie zijn de OCMW-zorgcentra waar bewoners uit de lagere middenklasse of uitkeringsgerechtigenden verblijven. Tot 20 jaar geleden maakte deze groep nog deel uit van de populatie van Claerfontein, net als oudere psychiatrische patiënten, maar binnen het huidige zorgbeleid is hier geen ruimte meer voor. De financieel en sociaal allerswaksten kunnen nu op geen enkele manier nog binnen geraken, tenzij ze zwaar comateus zijn. Eenzaamheid, twintig jaar geleden nog een legitieme reden voor een opname, is dat nu niet langer. Wel de meetbare criteria: immobiliteit door een heupbreuk, dementie, Parkinson, enz. Eenzaamheid is, voornamelijk, niet voldoende meetbaar (PC Carla 19 januari 2017).<sup>32</sup>

### ***Hoe geraak je er?***

*‘Unconscious adjustments became shifting roles as I crossed the boundaries, between outside and in .... ’*  
(McColgan 2005: 416)

Claerfontein is dichtbij voor mij, bereikbaar met de fiets uit Kerkelede. Het ligt in Puldermonde, een kleine gemeente in de

---

<sup>32</sup> Zorgzwaarte wordt vastgesteld aan de hand van meetbare criteria van zelfstandigheid (bv. wassen, kleden, verplaatsen, eten, ...). Volgens de vier categorieën van de Katzschaal wordt een zorgforfait uitbetaald door het RIZIV per WZC. Comateuze personen en personen met dementie vallen onder de vierde schaal van volledige zorgafhankelijkheid. Men stelt een algemene daling vast in de groep met lage zorgzwaarte (25%) en een stijging van het aantal personen met gemiddelde tot zware zorgafhankelijkheid (75%) In verhouding tot de veroudering van de bevolking is er toch een algemene van het aantal zorgforfaits in Vlaanderen (Agentschap Zorg en Gezondheid 2016: 4-9).

provincie Antwerpen, op een half uur van mijn werkplek in de stad en van mijn woonplaats. Het is een ‘lokaal’ rusthuis al wil dit niet zeggen dat alle bewoners of personeel uit Puldermonde afkomstig zijn: noch de arbeidsmarkt, noch de zorgmarkt laat dit toe. Het regiolect van deze plaats is toch sterk verweven met mijn gesedimenteed cultureel bewustzijn:

*‘Mijn afkomst is bepalend, zowel regionaal als familiaal: ik merk dat ik opvallend veel verwijst naar mijn moeder, vader, Kerkelede, fricandon met kriekjes, Sunlightzeep, kerkelijke feesten, Will Tura en dergelijk improvisatorisch reminiscentiewerk.’ (FN 2 november 2016)*

Onderweg van Kerkelede naar Puldermonde kom ik op een bepaald moment aan een splitsing: rechts rijd ik de dijk af, richting stad, richting werk, links, rijd ik naar de Vergeet-me-nietjes, twee heel andere, erg verbonden werelden. Het ‘*off-and-on*’ ritme raakt ingesleten op dit kruispunt (Hannerz 2003: 223).

Linksaf dus nu. Na een lange, anonieme weg steek ik de spoorweg over en kom in een winkelstraat waar looprekjes zichtbaarder lijken te worden dan elders. In de winkelstraat sla ik de tweede straat rechts af, de Claerfonteinlaan in en rijd een goedgevulde parking op. Rechts is de Vlinderding, de kleuterschool die een paar ruimtes deelt met Claerfontein en uitwaaiert in kleine ‘*high fives*’ naar de gangen en cafetaria. Rechts van de oprit ligt een goed onderhouden tuin die rond het hele gebouw loopt maar opvallend weinig wordt gebruikt. Tuinmannen zijn het hele jaar doende met het onderhouden van een verhaal aan planten en harken de seizoenen in neutraal terrein. Bij goed weer zitten her en der bewoners op een bankje onder de bloesems en zit het terras van het Ontmoetingscentrum vol bezoekers, wat het geheel de aanblik geeft van een vakantiecentrum. Bewoners van de Vergeet-me-nietjes komen hier vooral bij een activiteit, of met bezoek, niet alleen. Voor sommige van hen is elke uitstap buiten de muren van de afdeling, maar ook erbinnen (In welke living moet ik zitten? Waar gaan we naar toe? Waar is het toilet? Ik ben mijn kamer kwijt!) een stap in het ongewisse.

Aan de ingang, waar in magistrale letters ‘Claerfontein’ de passage flankeert, roken een vrouw in rolstoel en de moeder van de

kapster een sigaret. Van 's morgens tot bij valavond is er een voortdurend komen en gaan, en dit in verschillende shiften van personeel, bezoekers, leveranciers. Vanaf hier beginnen ook de begroetingen: kort, een knik, uitgebreider, een praatje slaan, over hier of elders. Je bent nooit alleen in Claerfontein wanneer je zelfstandig binnen en buiten kan.

De vensters van de Vergeet-me-nietjes op de benedenverdieping en die van Margriet op de eerste verdieping geven uit op de oprijlaan. Om half elf zitten er mensen met (nog/al) blauwe bavetten, ze lijken te wachten, achter open of halfopen gordijnen. Het contrast wordt voelbaar en ik leer te vertragen, wanneer ik in zeven haasten, met een hoofd vol débris de oprit oprijd (Pink en Mackley 2008). Bij aankomst kijk ik binnen op de benedenverdieping hoe de sterren staan. Eén van de bewoners lost een kruiswoordraadsel op, een ander zit voor de resten van zijn ontbijt, verpleging loopt in en uit of iemand staat aan de gesloten glazen deur die uitgeeft op de tuin. Een vrouw wacht, met de handtas op de schoot, om naar 'huis' te gaan of voor wie komen zou. Ook bij het naar huis rijden wuif ik, maar zelden kijkt er iemand op. Het lijkt me dat ook deze 'inkijk' een WZC tot een publieke plaats maakt (Mc Colgan 2005).

Vanaf dan gaat het sneller, van groet, tot groet (hier wordt gewerkt). Na de ingang van het Ontmoetingscentrum rechts en een zithoek links ligt het kapsalon met grote spiegels die uitgeven op de passage. Leo, vrijwilliger, en existentieel met Claerfontein verbonden, zit in de zetel te wachten op bewoners en vertelt, over zijn gezondheid, zijn zus, zijn dieet en vraagt naar 'de studies'. Bij het binnenkomen stapt iedereen letterlijk recht het bureau van de directeur binnen, die achter een grote glazen wand het beleid uitstippelt, een symbool voor de transparantie van dit huis.

Aan het T-kruispunt naar links is een winkeltje, waar charcuterie en avondeten worden opgehaald en waar een aantal 'hebbedingetjes' zoals borstbollen, trappist en cadeaumannen te koop zijn. Over de ingang van het winkeltje zitten in een rij stoelen telkens drie, vier vrouwen te wachten om te 'knikken'. Ze lijken te groeten vanuit een groot contentement: ze hebben hun plaats gevonden, hier zijn ze. Ze kunnen de drukke passage volgen in een wandelgang naar de ergoruimte en naar de kapel. Onderweg naar de kapel staat een

groot wit Mariabeeld met open armen en is er een lange gang met de houten Kruisweg. De kapel is een modern half rond. Het is er donker, sober, stil. Het religieuze centrum is voor veel bewoners een ankerpunt, zo dat veranderingen in de bezetting van de pastoorspost bijvoorbeeld wél onderwerp zijn van gesprek en de kwaliteit van de mis wél wordt geëvalueerd: *‘het was écht schoon, écht, eenvoudig en goed’*. Aan de muren in de gangen, kunst: schilderijen door bewoners, foto’s van bewoners, kunstwerken van de directeur, maar vooral, seizoensgebonden versiering. Vrijwilligers hangen paas-, kerst-, herfst-, winter-, zomer-, Valentijnsversiering als rituele ankers in het verblijven.

Wanneer de bewoners van de Vergeet-me-nietjes naar ‘huis’ gaan, moeten ze aan de liften aan het T-kruispunt naar rechts. Deze gang geeft met grote vensters uit op een mooi uitgewerkte binnentuin, met banken, een kikkervijver, kruidenbakken, bloemen, kweepeerbomen, een tuinhuis. Ook deze patio wordt opvallend weinig gebruikt. Mij trekt de tuin. Ik verleid de bewoners ernaartoe om ons te verschansen in de zon, tussen tijd en salie.

Deze weg blijft voor de bewoners grotendeels onherkenbaar; van afslag naar afslag lukt het wel. *‘Hier is het...’*

### ***Een gesloten afdeling?***

*‘Wanneer ik even buitenstap kleurt deze ervaring het hele Puldermondse dorpscentrum. Ik vraag een man aan het zebrapad naar de Fortisbank in de buurt. Hij kijkt me wat afwezig aan en antwoordt: ‘Ik ben er niet bij, ik ben er niet bij’. Een fractie van een seconde denk ik, nog volledig doordrongen van de betoverende bubbel van de Vergeet-me-nietjes, ‘Natuurlijk, sorry’ of hoe de geest bedriegt aan de intacte zijde van het cerebrale spectrum.’ (FN 28 september 2016)*

Aan het einde van de gang is de dubbel glazen deur van de Vergeet-me-nietjes. Ze opent moeizaam en trilt. De geur die er hangt is onmiskenbaar: soep, koffie, kuisproduct, een lichte zweem van urine. Rechts, aan de ingang twee zetels, met occasioneel

ontvangstcomité, en aan het prikbord, de activiteiten van de week, met meeneembriefjes voor de familieleden: ‘*kunstwerk maken*’, ‘*appelmoes en beulingen maken*’, ‘*gezellig samenzijn*’, ‘*bedevaart met koffie en gebak*’, ‘*sjoelen*’, ‘*ziddansen*’, ‘*gelaatsverzorging*’, ‘*snoezelbox*’... .

Elke afdeling binnen Claerfontein heeft een eigen grondtoon die spreekt uit de inrichting van de ruimte, het gebruik ervan door de bewoners en het web van korte contacten dat hoorbaar de ruimtes samenhoudt. De Vergeet-me-nietjes liggen, samen met Margriet nog in het oudere, te renoveren deel van Claerfontein. Hier wonen 32 mannen en vrouwen met de ‘diagnose’ dementie met heel verschillende mogelijkheden en beperkingen, zowel fysiek, mentaal als emotioneel. Net als in de andere twee afsluitbare afdelingen woont hier een ‘gemengde groep’.

De deur dus in het slot, rechtdoor, tot aan het verpleegbureau met open deuren en met rechts en links de ingang van de twee leefruimten. In de gangen hangen grote blauwe, rode, gele, groene kamernummers en kaders met een foto van de bewoner. Verspreid over de gangen zijn rolwagens en looprekjes, altijd een of meerdere wandelaars en aan het toilet een rij wachtenden in rolstoel. Bij het binnengaan werp ik mijn rugzak af in het verpleegbureau. Tijdens de korte briefing in de voormiddag zit iedereen binnen, inclusief kuispersoneel, er wordt chips gegeten, bewoners lopen in en uit. Het bureau geeft met grote ramen uit op de twee leefruimten en regelmatig komt een symfonie van gewuif op gang tussen verpleging en bewoners.

De frivole gezelligheid op de afdeling wordt grotendeels bepaald door de *esprit* van het afdelingshoofd: de volksheid en openheid zelve loopt ze met een grote koffiemok rond en raakt om de vijf stappen één van ‘haar mensen’ onderscheidend aan. Verzorgenden dragen een lichtblauw uniform en wandelen mee in deze sfeer: dansen, zingen, dollen, knuffelen, ...zijn hier modi van respect. Aan de uitgang van het verpleegbureau twee zetels, waar sommigen hun opwachting maken. Een bushalte zou hier niet misstaan. De bewoners volgen de passage. Hier ligt het zenuwcentrum van deze gang die in een vierkant rond de binnentuin loopt.

*‘Elke keer dezelfde cirkel’, zegt Carla. Studies zijn verschenen over de weldaad van dergelijke opstelling, evenveel zijn er verschenen over de nadelen ervan. ‘Ze blijven rondlopen, en rondlopen, en rondlopen’.* (FN 28 september 2016)

De binnentuin, met een cirkelvormige bank rond een bronzen standbeeld, een ‘beleeftuin’, wordt zelden gebruikt, tenzij door rokers of op aandragen van de verpleging bij mooi weer.

De bezetting van de leefruimtes verandert geregeld tijdens de veldwerkperiode bij veranderingen in de populatie en bij overlijdens (zoals na de sterftegolf in januari 2017) of als een strategische herschikking van ‘gemengde groepen’ om meer huiselijkheid te creëren, stimuli beter af te stemmen enz. Het leven van deze afdeling speelt zich voornamelijk in en tussen deze twee leefruimten af, ruimtes waar geëxperimenteerd wordt met de tafelschikking, een zithoek, decoratie. De overplaatsing van de ene naar de andere afdeling is een ‘verhuis’. Hier vinden namelijk de maaltijdmomenten plaats, momenten die toch lijken te bepalen ‘waar je woont’.<sup>33</sup>

Sommige mensen gaan tussen de maaltijden naar hun kamer (of worden gebracht), om een namiddagdutje te doen of naar het wielrennen te kijken, maar de meeste bewoners spenderen de dagen hier, bij de anderen, om iets te doen, niets te doen, te praten, te kijken, te zwijgen, met bezoek, zonder, wakker, slapend, wandelend, wakend. Alle combinaties zijn mogelijk. Enkel het enige getrouwde koppel hier op de afdeling voelt zich uitgesproken comfortabeler in de privé-ruimte. Op andere afdelingen (ook de afsluitbare) binnen een zelfde woonzorgcentrum, die vaak een gelijkaardige ruimtelijke indeling hebben, ontwikkelen verhoudingen tussen private en publieke ruimte zich anders. Na een gesprek met Annelies en Carla schrijf ik:

*‘Ook (en vooral) onder de personeelsleden is er een kritisch inzicht over het WZC als ‘leefgemeenschap’ – geen van hen zou er voor tekenen om hier terecht te komen.*

---

<sup>33</sup>Voor inzicht in de performativiteit en performance van maaltijdmomenten, zie de inleiding van deel 2: ‘Etmaal (enkv), Etmalen (mv), Etmalen (ww)’ en 5.1. en 5.2.

*'Nu zitten die mensen, een hele dag, aan dezelfde tafel, altijd aan die tafel, met dezelfde mensen.'* zegt Annelies. *'Als je weet hoe groot dit centrum is, en hoeveel tijd die mensen op dezelfde vierkante meters doorbrengen'.*

*Het is niet 'opgelegd', het zijn niet alleen die gesloten deuren, of die rolstoel, het is ook een gewoonte geworden. Het blijft grappig dit te horen van mensen die zo dicht bij 'het bestuur'staan: er zijn 'grenzen' aan bestuurlijkheid.'* (PC Carla en Annelies 23 november 2016)

Vanaf oktober 2016 wordt persoonsgerichte zorg ook in Claerfontein 'officieel' ingevoerd in de vorm van een *leefgroepwerking*. In theorie betekent dit, in lijn met Kitwoods PCC: een gevoel van huiselijkheid stimuleren, continuïteit garanderen, een dagvullende structuur aanbieden en meer persoons- of cliëntgericht werken om de levenskwaliteit van iedere bewoner te verhogen (FN 23 augustus 2017). Infrastructureel betekent deze omschakeling dat er per leefruimte één van de vier leefgroepbegeleiders, die voor die gelegenheid een groen t-shirt aantrekken om hen te onderscheiden, elke namiddag een 'activiteit' organiseert, dat de aard en inspiratie van de activiteiten verandert (reminiscentie, individuele sessies, 'gezellig samenzijn') en dat ook de ochtend- en avondmaaltijden belangrijke veranderingen ondergaan. Zoals ik uitwerk in het tweede deel, is de persoonsgerichte filosofie een inspiratie, geen methode of stappenplan. De 'overgang' is dan ook een *tinkering*, een alledaagse co-creatie van 'expertise' en 'zorg' (Lutz 2015): *'complex, relational and dynamic transformations alongside its stable and routinized repetitive activity'* (Jeong 2017: 30).

Een evaluatie van de implicaties van de leefgroepwerking behoort niet tot het domein van dit antropologisch onderzoek. Ik volg deze verandering als een proces van *enactment* en *interference*, maar doe hiermee geen uitspraken over de invloed ervan op de levenskwaliteit van de bewoners of de kwaliteit van zorgverlening (Moser 2011; Pizza 2012: 102).<sup>34</sup> In het etnografische deel verwerk

---

<sup>34</sup> Eén van de grootste bronnen van onenigheid onder ergotherapeuten en verzorgenden, of verzorgenden onderling is het 'activiteitsprincipe'. Ik geef een excerpt uit mijn veldnota's na een gesprek met Carla en Annelies in de



ik enkele intra-acties waarin veranderingen in dit hybride apparaat zich tonen in het *dwelling* van de bewoners.<sup>35</sup>

Dus neen, geen gesloten afdeling, ook geen ‘afsluitbare’ afdeling, geen anonieme zorgcultuur maar een ruimte voor verstillings die wemelt van de bewegingen, een ruimte vol potentie, een ruimte die bewoond en woonbaar wordt, een *milieu* (Biehl en Locke 2010).

---

(voortdurende) overgangsfase van taakgerichte naar persoonsgerichte zorg om aan te tonen welke oude en nieuwe vragen en relaties de verandering hier met zich meebrengt en hoe ze worden gecontextualiseerd (zie hierover ook Moser 2011).

*‘Na verloop van tijd worden de contrasten met een vroegere ‘zorgcultuur’ duidelijk: het activiteitsprincipe. In de regel worden leefgroepbegeleiders verwacht elke namiddag een ‘activiteit’ te organiseren per leefgroep voor de bewoners. Het is één van de frustraties van Annelies, die de overschakeling als dementie-experte begeleidt, dat dit ‘activiteitsprincipe’ nogal strikt wordt geïnterpreteerd: bedoeling is dat de ‘activiteit’ een kader is, een moment, een ruimte creëert voor betekenisvolle aanwezigheid. De ‘activiteit’ op zich is secundair. Veel van de verzorgers lijken dit omgekeerd te begrijpen. Carla ziet het activiteitsprincipe, de prestatiedruk, ook bij het verplegend personeel. Ze noemt het ‘die cultuur’. Ook stagiaires die net beginnen zijn verbaasd dat ze al na een maand in hetzelfde ritme, dezelfde ‘logica’ zitten. Wie wil er trouwens in zijn alledaagse leven de hele tijd activiteiten doen, vraagt ze zich terecht af:*

*C: ‘Wat doen oude vrouwkes wanneer ze een hele dag alleen thuis zijn? Niets...zitten en slapen. Daar moet je ook niet afkomen met: ‘kom, we gaan bingo spelen’, ‘kom, we gaan ziddansen’. Nee, gewoon, zijn, en dat dan voortdurend.’*

*Presentie, en niet activiteit moet ‘de cultuur’ bepalen: een goede zorgverlener gaat naakt, zonder instrumenten. En dat dat moeilijk is, en oncomfortabel, kunnen we alle drie beamen.’ (PC Carla 15 februari 2017).*

<sup>35</sup> Zie onder meer deel 2: inleiding, 4.2., 5.1., 5.2. en 5.4.

### Hoofdstuk 3: ‘Waar is dat land waar wij naartoe moeten?’<sup>36</sup>: van restoratie naar *becoming*, van ‘toch nog’ naar *always already / not yet*, van (on)afhankelijkheid naar *entanglement* en van huiselijkheid naar *dwelling*.

‘We can indicate immediately that our approach to this issue is as pragmatic as was Deleuze’s use of anthropology. He connected pragmatism to the notion of forming a rhizome and argued that, indeed, the term pragmatics “has no other meaning: make a rhizome. But you don’t know what you can make a rhizome with, you don’t know which subterranean stem is effectively going to make a rhizome, or enter a becoming, people your desert. So experiment.” (Deleuze and Guattari 1987: 251)’  
(Jensen en Rödje 2010: 2)

Dit hoofdstuk formuleert een methodologisch antwoord – ‘to revise from scratch the whole paraphernalia’ (Latour 2004: 231) – op de onvrede van een antropologe met het beschikbaar kritisch apparaat voor een open problematisering van het alledaagse van ouderen in een gesloten afdeling voor personen met de diagnose dementie. Dit hoofdstuk formuleert geen oplossing, noch de weg naar een oplossing, enkel de mogelijksvoorwaarde voor radicaal andere, zinvolle problematiseringen vanuit het etnografisch veld als *grond*.

#### 3.1. Onto-Epistemologie : Realisme na *Writing Culture*.

In deze paragraaf situeer ik twee verschillende ‘genealogieën’ van een *ontological turn* (Kohn 2015; Holbraad en Pedersen 2017) in de antropologische traditie en beargumenteer mijn keuze voor een nieuw heuristisch apparaat (*ontological*) (Holbraad 2016; Holbraad en Pedersen 2017) ten nadele van een nieuwe metafysica (ontologie) (Kohn 2015). Ik situeer beide in de nadagen van *Writing Culture*

---

<sup>36</sup> Een vraag van Monica aan mij op een van onze wandelingen buiten de afdeling, alsook, op datzelfde moment: ‘Zijn wij daar al geweest, in thuis?’ (FN 23 september 2017)

(Clifford en Marcus 1986) als affirmatieve antwoorden op de postmoderne kritische deconstructie, zoals die ook in het dementieveld alomtegenwoordig is, en geef aan wat een onto-epistemologie (*ontological*) meer doet voor de relatie tussen emisch en etisch perspectief dan een nieuwe, posthumanistische ontologie. Deze paragraaf formuleert geen epistemologie, geen vijfde model (van/voor) maar een mogelijk apparaat voor de ontwikkeling van voorlopige, dynamische modellen, trouw aan de etnografische realiteit: een onto-epistemologie (Moser 2008: 99). Dit apparaat biedt geen ‘kennis’ over dementie die voortbouwt op reeds vergaarde kennis over ‘dementie’. Het is relatief onverschillig voor de *state of the art* van *dit* probleem (Viveiros de Castro 2010: 220), maar des te meer betrokken op een etnografisch *assemblage* als *grond* voor problematisering.

Net als Holbraad en Pedersen (2017), waaraan ik schatplichtig ben voor deze inspiratie, beschouw ik de *turn* als een natuurlijke beweging in de ontwikkeling van een antropologie voor de toekomst. Ik hoop met deze uitgebreide inleiding dan ook te inspireren tot de exploratie van het analytisch potentieel van dit wetenschappelijk momentum.

Het kloppend hart van mijn onderzoeksubjectiviteit bevindt zich dan ook hier, *in between*. Merleau-Ponty formuleert in *The Philosopher and his Shadow* een gelijkaardig perspectief op de ontwikkeling van ‘ideeën’. *Net als* elke ervaring, stelt hij, is elk proces van kennisverwerving intercorporeel en betekent kennisverwerving niet een ‘*take position*’ binnen een bepaald epistemologisch frame maar een ‘*make position*’ die, net als de stroom van ervaringen, voortdurend is, immer onvolledig en zijn zuurstof haalt uit de *in betweens* in ideeën van voorgangers. Ideeën ontwikkelen zich – net als ervaringen – in de ‘*not yet*’ in *interstices* (Zigon 2018).

*‘To think is not to possess the objects of thought: it is to use them to mark out a realm to think about which we therefore are not yet thinking about. Just as the perceived world endures only through the reflections, shadows, levels and horizons between things (which are not things and are not nothing, but on the contrary mark out by themselves the fields of possible variation in the same thing and the*

*same world), so the works and thought of a philosopher are also made of certain articulations between things said.*' (Merleau-Ponty 1960 : 160)

Idealiter ontwikkelt een etnografisch product zich – tussen veld en *desk* – in de voortdurende kruisbestuiving van *in between* potentieel in het veld en *in between* potentieel in 'ideeën': in '*ethnographic moments*' (Strathern 1999).

Deze *turn* is aldus ook het voorlopige antwoord op een kleine vijftien jaar vertoeven in historische, socio-culturele, commerciële, filosofische, literaire, alledaagse en niet in het minst antropologische 'ideeën'. Uit dit traject is – in de *in betweens* – een nood ontstaan aan een democratische wetenschappelijke praktijk die kritische deconstructie, gelijkwaardigheid in de relatie tussen geïnteresseerde en 'onderwerp van interesse', de materialiteit van gedachten en discours, dedramatisering van het 'andere' en een conceptualisering van macht als krachtveld kan samenhouden in een realistische, niet-cynische methode.

### 3.1.1. Van deconstructie naar *building*<sup>37</sup>: 'a tool for thinking in perpetual motion'.<sup>38</sup>

De situering van een *ontological turn* in de nadagen van *Writing Culture* is zowel ethisch, epistemologisch als methodologisch belangrijk in een onderzoek dat zich binnen het dementieveld beweegt, een veld waarin dementie als sociaal construct *common sense* is en ook fenomenologische en politieke modellen zich binnen gelijkaardige metafysische aanspraken bewegen. De kritische methode – '*to disentangle what is from what ought to be*' – behoort tot dementie als *matter of fact* en *matter of concern* (Moser 2008: 99). Verschillende de- en reconstructies bepalen grotendeels wat, hoe, door wie kan worden gezien en gezegd over personen met dementie en dus '*the unlooked for*' (Strathern 1999: 3). Wanneer dit onderzoek onvertaalbaar is binnen het bestaande wetenschappelijk debat over

---

<sup>37</sup> Naar Latour 2004: 238 en Jensen en Rødje 2010: 11.

<sup>38</sup> Naar Holbraad en Pedersen 2017: 281.

dementie, dan loont het te duiden waarop deze onvertaalbaarheid berust.

De *ontological turn* vindt zijn levensadem in het defaitisme in academische antropologische kringen na de *crisis of representation* (Holbraad en Pedersen 2017: 283-285).<sup>39</sup> Voor de minutiae van de relatie tussen een humanistische metafysica en deze deconstructivistische kritiek en de beperkingen ervan voor *realistisch* wetenschappelijk onderzoek, richt ik me tot de problematisering van dit epistème door Karen Barad. Het is de unieke bijdrage van feministische denkers om deconstructie te situeren binnen een transcendentaal, representationalistisch paradigma en de *mechanismen* en gevolgen ervan voor machtsrelaties te onderzoeken (Braidotti 2002, 2013; Haraway 1988). Feministische wetenschapskritiek bevat een duidelijk politiek programma en beoogt een ethische, conceptuele en methodologische heropvoeding uit een transcendent humanisme vanuit ontologische relationaliteit en materieel-discursieve performativiteit (Haraway 1985, 2002). In die ideologische inspiratie verschillen ze van het pragmatisme van een *ontological turn* als methode maar bieden niettemin een haarfijn inzicht in de dynamieken van dit epistème.

In *Posthumanist Performativity* put Karen Barad voor haar kritiek op een representationalistisch paradigma uit de ‘wereld’ van de quantumfysica en daaruit afgeleide ontologie en wetenschapsfilosofie van Niels Bohr.<sup>40</sup> Een moderne ontologie, stelt Barad, beweegt zich

---

<sup>40</sup> Het is belangrijk om op te merken hier dat, in tegenstelling tot een *ontological turn* (Holbraad en Pedersen 2017), Karen Barad, in de posthumanistische traditie *wel* streeft naar een nieuw ontologie.

*‘In Meeting the Universe Halfway Barad lucidly brings to the fore the way in which classical metaphysics has not only been thoroughly problematized within the humanities, but also has become untenable if the insights in the natural sciences of the twentieth century are followed through to their philosophical conclusions. Despite these problematizations of a classical metaphysics of individualism and presence, Barad argues, there is thus*

op het niveau van ‘representaties’ (Barad 2003: 801). Dit epistemologisch model behoudt een ‘*representational gap*’ tussen twee polen: representatie en object, waarin de act van het representeren de realisatie is van een bestaande relatie tussen beide (Barad 2003: 803). De diagnostiek bijvoorbeeld, *kent* nu een dementiesyndroom, een representatie die neurologisch beeld en gedrag kan verenigen en die kan worden gebruikt om bepaalde fenomenen aan te duiden en te identificeren. Brein, bewustzijn, lichaam, ervaring en toekomst van de persoon vallen dan strikt genomen *onder* deze (historische) representatie die, relatief onafhankelijk van veranderingen in het gerepresenteerde fenomeen, blijft voortbestaan en ook op niet-verwante anderen kan worden toegepast.

Binnen dezelfde ontologie bestaat een tweede, tripartiet model van object, representatie en representant. Hierin is deze laatste *intermediair* en weegt mogelijke relaties tussen object en representatie af. Het is volgens dit kritisch apparaat dat de personhoodbenadering het *loss of self* naar een *loss of personhood* kan verplaatsen, het fenomenologisch model de degeneratieve geest naar een voortdurende lichamelijkheid en ervaring en het politiek model de praktijken van ‘personen met dementie’ naar politieke praktijken van burgers. Ook in dit proces, stelt Barad, blijft er een ‘*ontological gap*’ (Barad 2003: 804): wetenschappelijke vragen handelen over de accuraatheid en validiteit van uitspraken over de relatie tussen object en representatie (Ligt het ‘zelf’ in de geest of het lichaam? Is ‘dementie’ een ziekte of een situatie?) en de belangen van de representant: onderwerp van onderzoek zijn ‘*truth-making*’ en geen ‘*world-making*’ processen (Biehl 2011).

---

*nevertheless a need to reconsider and reconstruct our metaphysical or ontological assumptions.’* (Seghal 2014: 188-189)

Vanuit een rizomatische benadering – die uitgesproken pragmatisch en niet ideologisch is – weerhoudt dit mij er niet van haar accurate analyse van de *werking* van een representationalistisch paradigma als basis te nemen en haar conceptueel apparaat te gebruiken in de ontmoeting met het veld als grond voor analyse.

Zowel wetenschappelijk realisme als sociaal constructionisme dus beroepen zich op dezelfde metafysica (zoals aangegeven in 1.2.): een ontologie van scheiding en een geloof *'in the power of words to mirror preexisting phenomena'* (Barad 2003: 802). Beiden verschillen enkel van mening over de aard van de referent: voor de exacte wetenschappen vervangt het symbool de *natuur* (dementie is een hersenziekte), voor het sociaal-constructionisme vervangt en creëert het symbool (het woord, de doktersjas, de sluier, de instelling) de *cultuur* (dementie is een socio-psychologisch probleem) (Barad 2003: 805-806). Voor beiden geldt dat ze er een erg beperkte relatie tot de werkelijkheid op nahouden. Critici belanden in een overlegcultuur:

*'[They] get caught up in the geometrical optics of reflections, where, much like the infinite play of images between two facing mirrors, the epistemological gets bounced back and forth, but nothing more is seen.'* (Barad 2003: 803)

*'The standard story [of representationalism] might go like this: people interpret the world in numerous ways, and anthropologists interpret their interpretations in yet more ways. Nevertheless the world underlying the interpretations is real. It is just inaccessible, hard to come by.'* (Jensen 2012: 9)

Binnen dit paradigma zijn 'woorden' toegankelijker dan 'dingen', zijn 'dingen' enkel toegankelijk via 'woorden' en bestaat 'reflectie' uit het nadenken over de relatie tussen beiden: waarom zeggen we niet: 'personen met dementie', dat maakt een *wereld* van verschil (naar De Rynck 2011).

Tegenover dit spiegelpaleis van representaties plaatst Barad een *'performative understanding'* en nodigt wetenschappers uit de aandacht te verleggen van de *waarheid* in talige representaties naar de *realiteit* van discursieve *praktijken* en *mattering* (Barad 2003: 801 en 807). In haar performatieve, materieel-discursieve benadering stelt Barad dat wetenschappelijk engagement er niet uit bestaat om, zoals in de postmoderne reflexiviteit door afstand de 'subject-positie' te omschrijven, ze te bevriezen en te neutraliseren om *matters of fact* van

*matters of concern* te onderscheiden, maar *in* deze subjectiviteit een creatieve verbinding met de subjectiviteit van het milieu aan te gaan (Barad 2003: 802): ‘*this book is about entanglements*’ (Barad 2007: ix). Deze *entanglement* van een kennisapparaat met fenomenen in wording in Barad’s performatieve lens op wetenschapsbeoefening is de *onto-epistemologie* voor een monistische ontologie (Van der Tuin en Dolphijn 2010: 154). In tegenstelling tot Holbraad en Pedersen, die hun *ontological turn* niet expliciet in verband brengen met Barad’s apparaat, maar geheel in lijn met een rizomatische benadering, leveren haar ‘*agential realism*’, materieel-discursiviteit, performativiteit en ethico-onto-epistemologie een onmiskenbare inspiratie voor dit onderzoek, zij het dan niet in de hoedanigheid van een alternatieve ontologie, maar als methode.

Waar bevindt Barad’s apparaat zich dan in het verschil tussen ontologie en *ontological turn*? Barad’s *turn* naar ‘*mattering*’, ‘*worlding*’ en ‘*practice*’ volgens een logica van verbinding is een uitgesproken posthumanistische beweging. In *Anthropology of Ontologies* (2015) stelt Eduardo Kohn dat de ontwikkeling naar een *ontologische* antropologie eveneens grotendeels posthumanistisch is (Kohn 2015: 313). Naar Elizabeth Povinelli beschouwt hij deze ontwikkeling als symptomatisch voor een radicaal ander tijdperk dat als vanzelf de mogelijkheden van een representationalistisch paradigma overschrijdt, een crisis waarop een ‘*turn to ontologies*’ een *antwoord* biedt:

‘ ... *to the sense that sociocultural anthropology, founded in the footsteps of a broad humanist “linguistic” turn, a field that takes social construction as the special kind of human reality that frames its inquiries, is not fully capable of grappling with the kinds of problems that are confronting us in the so-called Anthropocene ...they are reactions, at times explicit, to the specter of a global ecological crisis ....*’ (Kohn 2015: 311-312).<sup>41</sup>

---

<sup>41</sup> Kohn erkent dat ontologische benaderingen zijn ontwikkeld die wel betrekking hebben op het menselijke maar neemt deze niet als onderwerp van zijn bijdrage *Anthropology of Ontologies* ( Biehl en Locke 2010; Jackson 1989; Zigon 2014) (Kohn 2015: 313).



Voor Kohn dus – net als voor Karen Barad, Rosi Braidotti en Donna Haraway – is er nu iets in *deze* wereld dat om een aanpassing van het mensbeeld en van diens wetenschappelijke engagement met de wereld vraagt, een propositie vergelijkbaar met onderzoek in de persoonsgerichte traditie die stelt dat een alternatief perspectief op dementie noodzakelijk is *omdat* het epidemische proporties aanneemt.

Holbraad en Pedersen onthouden zich van dergelijke politieke a priori's en formuleren de *ontological turn* als een affirmatieve antropologische *methode*, een wetenschappelijk momentum, een creatief, open composiet. In tegenstelling tot Kohn dus, impliceren ze *niet* dat 'representationalisme' ooit voldoende was, noch dat een ontological turn als methode zinvol *blijft*. De impuls voor een *ontological turn* ligt niet in de moderne en postmoderne ongelijkwaardigheid tussen menselijke en niet-menselijke actanten *per se* of in de impliciete (en legitieme) vraag die zindert in de brokstukken van een wereld na eeuwen antropocentrische hubris. Deze etnografische samenwerking bijvoorbeeld bevat niet meer dan andere milieus referenties naar het overschrijden van de grenzen tussen menselijke en niet-menselijke actanten, behalve dan de humanitaire aanspraken van de persoonsgerichte zorg die het 'probleem' dementie op deze manier definiëren en aldus een antwoord op *dit* probleem vragen.

Het is net deze circulaire vraagstelling die dementie-onderzoek binnen het representationalistisch paradigma houdt en het is *deze* barrière, eerder dan deze tussen mensen en on-mensen, die dementie-onderzoek (en antropologie *at large*) zou moeten zien te overkomen en '*to see different things*' (Holbraad en Pedersen: 5-6). Er is namelijk niets intrinsiek ethisch aan een humanitaire problematisering van een gefragmenteerd, processueel en creatief fenomeen.

*'As anthropologists have painstakingly noted, this humanitarian storytelling is quite selective. An unattended-to inequality of lives is at the core of a Western moral economy in which an ethics of suffering and compassion freeze-frames people and compromises a politics of rights and social justice'* (Biehl en Petryna 2013: 20)

Het is een naïef standpunt, maar mijn participanten, in deze situatie, op dit moment, vragen mij niet de gehekelde dichotomieën van het Anthropeen of het geweld in een mind/body dualisme aan te boren, maar bieden heel andere, eigen problemen aan, die vragen om gezien te worden.

### 3.1.2. Taal is (niet) het probleem.

Het probleem met een representationalistisch paradigma is niet ‘taal’ per se maar wel de *talige aard van de relaties* tussen vorm (woord, infrastructuur, idee, kleding, symbool) en *matter* (Barad 2003). Wanneer bijvoorbeeld de problematisering van de situatie van personen met dementie is dat ze vallen onder een regime, een sociaal-construct van dementie, waarin verschillende instrumenten (diagnose, zorginstelling, beeldvorming, burgerrechten....) bijdragen tot de realisatie van dit construct, dan veronderstelt een representationalistische methode dat inzicht kan worden verworven uit een plattegrond van dit construct. Van hieruit kan de ervaring van personen met dementie worden gelokaliseerd en voor toekomstige generaties worden voorspeld. Relaties op deze kaart gaan vooraf aan de ervaring en kunnen theoretisch gezien op zichzelf bestaan. Kritiek bestaat er dan uit *deze* verbindingen te volgen, en ze, indien mogelijk, te veranderen.

*‘The hallmark of modern anthropology ... is the recognition of the reality of phenomena that we can term “socially constructed”. Socially constructed phenomena are the product of contingent and conventional contexts, be they historical, social, cultural or linguistic. The circular, reciprocal, co-constitutive nature of these constructions makes them language-like, regardless of whether the items related are explicitly treated as linguistic.’* (Kohn 2015: 314)  
[eigen cursief]

Deze beweging is de door zowel Latour (2004), Barad (2003) en Holbraad en Pedersen (2017) gehekelde doodlopende straat van de ‘*linguistic turn*’ in analyse en kritiek: een intellectuele koehandel over

concepten, relaties tussen concepten en relaties tussen concepten en ‘de werkelijkheid’ (Kohn 2015: 314). De aard van de relaties is causaal en/of dialectisch.

*Taal* is dus niet het probleem. Het blijft zowel voor onderzoeker als voor personen in ‘het veld’ een vitaal instrument. Toch verhouden ‘ideologische’ (*ontologies*) en ‘methodologische’ (*ontological*) benadering zich anders tot het probleem van ‘talige relaties’, een cruciaal verschil dat blijkt uit hun beider verhouding tot de fenomenologische methode.

Zoals in Kontos’ model staat in Kohns ontologie een representationalistisch paradigma in eerste instantie een gelijkwaardige relatie met menselijke en niet-menselijke actanten in de weg en is de fenomenologische methode – met zijn nadruk op ervaringen en pre- en post-representationeel *Da-Sein* – een manier om deze ongelijkwaardigheid op te heffen (Kohn 2015: 316; Kontos 2003). Inderdaad, stellen Holbraad en Pedersen: Husserliaanse en Heideggeriaanse fenomenologie beantwoordden in de jaren tachtig aan het verlangen om alsnog etnografisch onderzoek te doen ‘*that did not terminate in postmodernist solipsism and purely negative deconstruction*’ (Holbraad en Pedersen 2017: 283). In de fenomenologische methode zijn werkelijkheidsaanspraken niet enkel mogelijk via de ‘reflexieve’ deconstructie van een betekenisverlenende context maar vooral in de intersubjectiviteit tussen etnograaf en participanten. Wanneer ervaring de *grond* van de werkelijkheid is, fenomenen reëel zijn en ervaring per definitie relationeel, dan is het redelijk om aan te nemen dat uit de relatie tussen etnograaf en participant kennis over hun gedeeltelijk gedeelde wereld op een gelijkwaardige manier kan ontstaan (Holbraad en Pedersen 2017: 283).

Holbraad en Pedersen, wiens primaire doel niet het herschrijven van de relatie tussen menselijke en menselijke actanten is maar wel van de relatie tussen wetenschappelijke analyse en ‘de wereld’, zien echter in de gelijkenis tussen de *ontological turn* en de fenomenologie<sup>42</sup> - ‘*their shared non-representationalism and critique*

---

<sup>42</sup> Uit interesse in de fenomenologische attitude volgde ik ‘Phenomenology and Continental Philosophy’ aan KULeuven bij Prof. Stefano Micali. Hieruit

*of logocentrism* – methodologisch eveneens het verschil tussen beiden (Holbraad en Pedersen 2017: 284). Anders dan fenomenologie en constructionisme biedt de *ontological turn* een affirmatief antwoord op het probleem van de ‘talige’ relaties waarin een prereflexieve of non-representationele dimensie niet superieur in het onderzoeksproces: taal is *echt* niet het probleem.

*‘Conceptualization, abstraction and theorization are intrinsic, not just to the project of anthropology itself, but also to ethnographic reality and the lives of our interlocutors. .... To us, then, the ontological turn was exciting partly because it seemed to overcome a blind spot shared by postmodernists and phenomenologists alike: namely their tendency to caricature the significance of concepts and their relations to the world anthropologists are charged with understanding. It was just such an aversion to concepts that ontology ‘turned’ away from.’* (Holbraad en Pedersen 2017: 284)  
[eigen cursief]

Met andere woorden: een *ontological turn* keert de epistemologische vraag naar de hiërarchie tussen woorden en ‘dingen’ of ‘ervaringen’ naar de voor de handliggende vraag naar een inclusieve methode die deze verhouding *onderzoekt in reële situatie waarin alle relaties mogelijk zijn*, en daaruit een conceptueel apparaat afleidt.

---

leerde ik vooral dat het uitgangspunt van de fenomenologische methode – tot vóór de postfenomenologie (Slaby 2017) – danig verschilt van de motivatie voor een symmetrische antropologie. Niet een verandering van het episteme door de anomalie, maar de anomalie bestuderen om de ‘*structure of consciousness*’ beter te leren categoriseren op een exact wetenschappelijke manier was Husserl’s betrachting. Er zijn dus meerdere toepassingen van de fenomenologische methode en niet alle leiden tot een meer gelijkwaardige relatie tot personen met dementie in de onderzoeksrelatie of daarbuiten, zoals mijn kritiek op Pia Kontos’ *embodied personhood* aantoont.

### 3.1.3. Onto-epistemologie: emisch – etisch – symmetrisch.<sup>43</sup>

‘Onto-epistemology – *the study of practices of knowing in being is probably a better way to think about the kind of understandings that are needed to come to terms with how specific intra-actions matter.*’  
(Barad 2003: 829)

Het methodologisch verschil tussen een *ontological turn* en Kohn’s *Anthropology of Ontologies* ligt niet alleen in de al dan niet exclusieve relatie tussen onto-epistemologie en Anthropeen of de problematisering van taligheid maar – meer nog – in de verhouding tussen emisch en etisch, tussen onto- en epistemologie. Voor Kohn berust een *ontological turn* op een bepaalde *metafysische grond*, een alternatieve ontologie:

*‘more or less consistent and identifiable styles or forms of thought that change our ideas about the nature of reality. Metaphysics is thus concerned with concepts.’* (Kohn 2015: 313)

Kohn beschouwt dus *de vervanging* van een moderne metafysica door een alternatieve metafysica die niet antropocentrisch is als een *ontologische* beweging voor een meer ‘wereldse’ en democratische antropologie. Een van de belangrijkste kritieken op Holbraad en Pedersens *ontological turn* – die expliciet stelt *geen* alternatieve metafysica te ontwikkelen – is dan ook begrijpelijk dat het koppelteken in de onto-epistemologie een stijlfiguur is. De *ontological turn*, stellen critici, vertrekt voor zijn wetenschappelijke methode net zozeer van een meta-ontologie, een *truth claim* over de natuur van de dingen en de natuur van het kennisverwervingsproces, (Pedersen 2012). Zijn er niet, zoals James Laidlaw stelt in een kritiek op Pedersens *Not yet Shamans* (2012) twee intern contradictorische aanspraken op ontologie: als essentie (*‘what there is’*) en als theorie of model (*‘of what there is’*), net als in de Husserliaanse fenomenologie? Is, met andere woorden, een onto-epistemologie niet net zozeer een model, een nieuwe plattegrond? In reactie op Laidlaws kritiek stelt Pedersen:

---

<sup>43</sup> Naar Jensen 2012.

*'I am happy to admit that my use of the term ontology "oscillates" between two different and apparently contradictory meanings ...I am less inclined to agree that this poses any anthropological problem; in fact, I would like to think of this seeming slippage from essence to theory/model as one of the greatest methodological advantages of the ontological turn.'* (Pedersen 2012) [eigen cursief]

Het is deze niet-gewelddadige, open, voortdurende 'slippage' of 'oscillation' die het kloppend hart is van een *ontological turn*. Deze *turn* namelijk, is een *heuristisch apparaat* (Holbraad 2012: 263-264). De 'recursive move' [slippage] is de voortdurende beweging van de antropoloog in dit apparaat en de 'onto-' die hiervan het resultaat is, is geen nieuwe metafysica maar de voorlopige metafysica van het veld als grond voor kennisverwerving *in* deze grond.

*'the recursive move allows the contingency of ethnographic alterity to transmute itself to the level of analysis...render[s] all analytical forms contingent upon the vagaries of ethnographically driven aporia...This, then, is also why such a recursive argument could hardly pretend to set the conditions of possibility of all knowledge, anthropological or otherwise...[t]he recursive move is just that: a move – as contingent, time-bound and subjunctive as any.'* (Holbraad 2012: 263-264) [eigen cursief]

De *recursive move* – het voortdurende, intensieve en niet-circulaire verkeer over de grens tussen wat gekend is en wat vraagt om onderzocht te worden (Strathern 1999: 3) – weerhoudt antropologisch onderzoek ervan te besluiten tot een nieuwe metafysica. Deze beweging is het enige wat 'consistent and identifiable' is in een *ontological turn* (Kohn 2015: 313), een beweging die in dit onderzoek bovendien ondersteund wordt door het 'off-and-on' van deze etnografische ervaring (Hannerz 2003: 213).

Het resultaat van onderzoek binnen de *ontological turn* is dus evenmin een werkzaam model toepasbaar op volgende, gelijkaardige etnografische samenwerkingen. De *ontological turn* staat bovendien relatief onverschillig ten opzichte van het heuristisch apparaat dat het resultaat is van deze beweging: wanneer het apparaat *an sich*

beweging is, dan kan het in deze beweging zichzelf vernietigen (Holbraad 2012: 264-265). Met andere woorden: wanneer een etnografische relatie ook deze beweging zinloos maakt, dan moet men bereid zijn deze los te laten en dooft een *ontological turn* uit.<sup>44</sup> Deze beweging is erg verwant aan Barad's 'fenomenologie':

*'apparatuses are dynamic (re)configurings of the world, specific agential practices/intra-actions/performances through which specific exclusionary boundaries are enacted ...Apparatuses are open-ended practices. ...Apparatuses are themselves phenomena....this is part of the difficulty of doing science: getting the instrumentation to work in a particular way for a particular purpose (which is always open to the possibility of being changed*

---

<sup>44</sup> Deze *turn* is, zoals gezegd, niet nieuw en evenmin exclusief. Een gelijkaardig argument, expliciet vanuit de relatie tussen '*time and the field*', maar eveneens in de geest van Marilyn Stratherns etnografische methode, formuleren Dalsgaard en Nielsen:

*'central aspects of doing fieldwork are better accounted for by taking the field to be a processual configuration through which time and space continuously interweave to chart out new analytical terrains.'* (Dalsgaard en Nielsen 2016: 3)

Tegenover de geïdealiseerde tijd van 'het veld' zoals in de Malinowskische traditie – waarin de etnograaf het veld instapt met een vraagstelling, deze vraagstelling in het veld onderzoekt, en concludeert met het product van zijn etnografische ervaring: een antwoord op deze vraagstelling – plaatsen Dalsgaard en Nielsen een co-productief model van de spatio-temporele arbeid in etnografisch veldwerk en analyse die groeit uit de natuur van veldwerk als een instrument tot 'kennisverwerving' (Dalsgaard en Nielsen 2016: 3).

*'If ethnographic fieldwork constitutes a recursive temporal oscillation between different sites that are spatial but also inherently conceptual, a corollary must be that the field contains similar conceptual properties. What constitutes the field emerges in and through the immediate moments of surprise discovery, when otherwise detached elements come together in discrete assemblages of concepts, persons, things, and sites that seem to chart a relatively coherent configuration through their confluences.'* (Dalsgaard en Nielsen 2016: 4) [eigen cursief]

during the experiment as different insights are gained).’ (Barad 2003: 816)<sup>45</sup>

De onto-epistemologie in de *ontological turn* is dus *emisch* omdat analytisch apparaat en metafysische aanspraken (de *aard* van relaties) onmiddellijk uit de etnografische grond is gewonnen. Deze *grond* is geen terrein, een groep participanten of een thematisch veld, maar ontstaat in recursieve relatie met de antropoloog en zijn canvas *en* blijft eraan verbonden. Het is deze beweging die het mogelijk maakt een etnografisch onderzoek te doen in een veld dat stricto sensu binnen de dementieproblematiek en ouderenzorg valt, zonder epistemologisch te vertrekken van of terug te keren naar de grenzen van dit veld als *matter of fact* én zonder een alternatief model te *kunnen* formuleren.

De alchemische relatie tussen onto- en epistemologie realiseert zich eerst en vooral op het niveau van de *vraagstelling*. Met referentie naar de Deleuziaanse ‘*strategy of the AND*’ maakt Viveiros de Castro het onderscheid tussen twee ‘soorten’ antropologisch onderzoek:

*‘While the first conception of anthropology imagines each culture or society as the embodiment of a specific solution to a generic problem ...the second by contrast imagines that the problems themselves are radically distinct. More than this: it starts out from the principle that the anthropologist cannot know on beforehand what these problems may be.’* (Viveiros de Castro 2003: 8 in Jensen en Rödje 2010: 3) [eigen cursief]

---

<sup>45</sup> Barads ‘*phenomena*’ zijn niet de ‘*phenomena*’ van de fenomenologie, of : Barads agential realism is niet vergelijkbaar met de wetenschapsvisie van de fenomenologie als ‘*first philosophy*’ of ‘*rigorous method*’. Barad’s *phenomena* zijn namelijk *niet* te overzien, noch te vergelijken, ook niet door de fenomenoloog. ‘*Phenomena*’ in de Husserliaanse fenomenologie kunnen worden teruggebracht op bepaalde universele principes, *essences*. De ‘*phenomena*’ in Barad’s *agential realisme* zijn nergens toe te herleiden dan tot hun voortschrijdend diffractief wordingsproces.



Een kort voorbeeld kan dit illustreren. Wanneer onderzoek naar de ervaring van personen met dementie in een gesloten afdeling van een woonzorgcentrum, binnen een persoonsgericht paradigma *huiselijkheid* als een probleem voor personen met dementie aanvaardt, dan zal het vergaren van allerlei ‘dingen’ in lades en handtassen al gauw binnen deze *huiselijkheid* worden begrepen als het realiseren van eigenheid door het hebben van bezittingen, het creëren van een private ruimte, het materialiseren van herinneringen enz. omdat de conceptuele plattegrond van *huiselijkheid* al binnen dit veld is gesitueerd. Bovendien, wanneer er een theoretisch verband is aangetoond tussen deze huiselijkheid en eigenwaarde representeren deze handelingen ook een agentieve verhouding ten opzichte van de eigen situatie in existentiële crisis. Binnen een persoonsgerichte traditie en geëngageerd dementie-onderzoek zijn dit betekenisvolle bevindingen omdat de resultaten van dit onderzoek instrumenten bieden om de levenskwaliteit van ‘mensen met dementie’ in deze situatie te verhogen, voortbouwend op een bestaand conceptueel apparaat. Deze resultaten zijn ‘zinnig’ vanuit een bepaald perspectief.

Het cruciale verschil tussen voorgaand onderzoeksproces en een onto-epistemologisch proces ligt in de *volgorde* van vraagstelling, conceptueel apparaat, waarneming en analyse of: de beweging tussen emisch en ethisch. Eigenwaarde is strikt genomen enkel *analytisch* terug te brengen op *huiselijkheid* (namelijk vanuit kennis over dementie) en verzamelwoede is enkel *analytisch* terug te brengen op *huiselijkheid* (namelijk *vanuit* de vraagstelling). Een recursieve methode volgt, voortdurend, een radicaal andere beweging: ‘huiselijkheid’, ‘verzamelwoede’ en ‘eigenwaarde’ zijn *in principe* bij aanvang net zo betekenisvol of –loos als ‘verbeelding’, ‘vriendschap’, ‘levenslust’, ‘integratie’, ‘appearance’, ‘verzet’, ‘racisme’, ‘productiviteit’, ‘sensorialiteit’.... en er zijn geen bestaande relaties tussen deze attributies tenzij deze die uit het veld kunnen worden gewonnen. Een naïeve houding stelt herhaaldelijk dat men niet *weet* welke concepten, laat staan welke relaties tussen concepten moeten worden onderzocht. Het is in die zin dat Holbraad stelt dat ‘waaromvragen’ (bv. Waarom verzamelen mensen dingen in hun schuif? Waarom voelen mensen zich *unhomely* in een woonzorgcentrum?) het gevolg zijn van onzorgvuldig gestelde ‘wat’-vragen (Wat gebeurt er

wanneer mensen dingen in hun schuif verzamelen? Wat *is* een verblijf in een woonzorgcentrum in deze situatie?) en dat een voortdurende reflexiviteit over de meest zinvolle ‘wat’-vragen (ontologie) vaak ‘waarom’-vragen (epistemologie) opheft (Holbraad 2016): onto-epistemologie.<sup>46</sup>

In het dementieveld is op dit moment de problematisering op alle niveaus dermate duidelijk en overweldigend dat het haast onethisch lijkt om buiten zijn grenzen te bewegen wanneer dit geen oplossing belooft. Een recursieve methode biedt een niet-defensieve manier om de waarheid van dergelijke humanitaire aanspraken voor het veld terzijde te leggen zonder ze per definitie te weerleggen. De wetenschappelijke ethiek ligt niet in een maatschappelijk relevante problematisering van het veld maar in de *keuze van een methode* afgestemd op het veld en dit *niet* met het oog op het behalen van de meest overtuigende resultaten maar wel op het maximaliseren van de *toegankelijkheid* tot het veld en de interne validiteit van het onderzoeksproces (Jensen 2012: 6). Wanneer er dus iets ‘etisch’/ ‘ethisch’ is aan de *ontological turn* dan is het de strategische beslissing *om* dit proces te heroriënteren. Onto-epistemologie opereert dus op het niveau van een *werkelijkheid in wording* (op het niveau van potentie en actualisering), niet op het niveau van de *waarheid* (het niveau van interpretaties en verklaringen).

‘ “The ontological” does not refer to some kind of substantive level or field of phenomena – one, say, that might be distinguished from other such levels or fields (e.g. social, cultural, political, moral,

---

<sup>46</sup> Holbraad en Pedersen halen Ghassan Hage aan om aan te tonen dat de kritieken in een ‘*ontological turn*’ erg ‘antropologisch’ van aard zijn, namelijk:

‘[C]ritical sociology uncovers social forces and social relations that are believed to be already having a causal effect on us regardless of whether we are aware of them or not –Critical anthropology invites us to become aware of and to animate certain social forces and potentials that are lying dormant in our midst. In so doing it incites what was not causal to become so!’ (Hage 2012: 288-290)

*aesthetic, economic, mental, biological affective) mainly in being somehow “deeper” or more “fundamental” than them ...[I]f anything is ‘deeper’ about the ontological turn when compared to standard forms of social, cultural, political or other reflexivity, that is the manner in which it enacts the call for reflexivity itself ...’* (Holbraad en Pedersen 2017: 10-11).

Emisch betekent evenmin ‘indigeeen’, ‘*the native’s point of view*’ (Geertz 1974) of, in dit geval ‘de wereld van personen met dementie’ of ‘de wereld van een gesloten afdeling’. In de voortdurende verbinding tussen etnograaf en veld – of beter: het veld als deze verbinding – is het emische net zozeer het *etnografische canvas* van de antropoloog en is ‘de wereld van die mensen’ dus ook altijd ‘de wereld van de etnograaf’ (Jensen en Rödje 2010: 23). Dit voortdurende en open proces is de etnografische analyse.

Uit mijn onto-epistemologische keuze – waaruit een bedrieglijke onverschilligheid spreekt ten aanzien van ‘dementie’ – blijkt dat er in principe *methodologisch* niets radicaal anders is aan een ontmoeting met personen met dementie dan aan een ontmoeting met hun mantelzorgers, of met jongeren in een Afrikaanse buitenwijk, of bankbedienden in Londen, of wachtenden in een metro-station... (Holbraad en Pedersen 2017: 289). Mijn keuze voor dit alternatief beantwoordt evenmin aan vermeende tekorten van klassieke benaderingen om zich in te leven in de zogenaamd uitzonderlijke neurologische en emotionele bedrading van personen met dementie of in de instelling als atypische socialiteit. Mijn keuze is methodologisch, maar daarin erg radicaal, en dit omdat een *ontological turn* een erg *realistische* relatie voorstaat, waarin niet ‘gelijkheid’ of ‘vergelijkbaarheid’, niet ‘authenticiteit’ of ‘objectiviteit’ maar *gelijkwaardigheid* het kernbegrip is.

*‘In its basic form symmetry means that the same form of explanatory causes should be adopted to account for both what is viewed as rational and irrational behavior, the same type of general explanation, that is, for both millenarian “irrationality” and scientific “rationality”’. ..One significant benefit of adding this level of symmetry to the analysis would be that it ensured that cognitive*

*inventiveness would not be the sole prerogative of the scientist.*  
(Jensen 2012: 6-8). [eigen cursief]

Kennisverwerving en de etnografische realiteit zijn *beide* creatieve *world-building* processen (Biehl 2011:2-3), die er een voortdurend ambigue relatie met structurele a priori's op nahouden (Zigon 2018: 74). Het mag blijken uit de rijkelijke aanwezigheid van etnografisch materiaal in mijn analyse en het gebruik van *voices* dat ik de creativiteit *in* mijn veld ervaar, niet erbuiten of erna. Dit betekent dat voornoemde kernbegrippen in onderzoek naar de 'wereld' van personen met dementie – of, kortweg: 'dementie' – zoals *reminiscentie*, *relationaliteit*, *intimiteit*, *levenskwaliteit*, *biografische continuïteit*, *homeliness*, enz.– *slechts* dat zijn: tinten in het canvas van de antropoloog en *enactments* in het veld (Moser 2011). Er is niets minder ingenieus of creatief aan het alledaagse *world-building* van mijn participanten zelf en ze zijn niet meer of minder bewust omdat ze niet overzien binnen welke lens ze zich bewegen, wel integendeel: vanuit een bepaald epistemologisch kader bevindt de onwetendheid zich geheel aan de zijde van de 'expert'. In dezelfde geest stelt Marilyn Strathern dat:

*'[t]he task is not to imagine one can replace exogenous concepts by indigenous counterparts; rather the task is to convey the complexity of the indigenous concepts in reference. .... The point is precisely to show that some Melanesian exchanges remain entirely unrecognizable from a theoretical point of view that claims to know in advance the characteristics of gift and exchanges.'* (Jensen en Rödje 2010: 23 - 24)

Symmetrie ontwikkelt zich tussen onto- en epistemologie en betekent voornamelijk elke aanspraak op Messiaanse capaciteiten of genialiteit aan de zijde van de onderzoeker opschorten om gegrepen te worden door de complexiteit en meervoudigheid van het veld van waaruit zinvolle concepten en relaties zich aandienen:

*'[T]he whole point is to never 'start deciding what is and what is not' (ibid). This is what the talk about "multiple worlds" is all about....the explosion of potential concepts and "worlds" in a given*

*ethnographic material, or combination (comparison) of such materials. There are still too many things that do not yet exist, to paraphrase a memorable expression by Viveiros de Castro (1998).’* (Pedersen 2012)<sup>47</sup> [eigen cursief]

Een onto-epistemologische benadering, een symmetrische antropologie, heeft belangrijke gevolgen voor *truth claims*. Dit verschil ligt, aldus Holbraad naar Viveiros de Castro, tussen een ‘*truth by representation*’ (betwifelbaar) in een epistemologie en ‘*truth by definition*’ (per definitie waar) in een onto-epistemologie (Holbraad 2016). Wanneer we bijvoorbeeld ‘jij bent behekst’ lezen als de expressie van een diep *geloof over* de werkelijkheid dan claimen we dat er een ander geloof voor in de plaats kan worden gesteld, een andere relatie tussen ‘jij’ en ‘hekserij’ of ‘jij’ en ‘het ongeluk’: deze uitspraak is betwifelbaar, er is een ‘positie’ denkbaar waarin men beter weet. Bovendien is het de etnograaf die kan overzien in welke *context* deze uitspraak moet worden begrepen, en niet de persoon die

---

<sup>47</sup> In relatie tot het ‘antropologisch canon’ kan een *ontological turn*, net als een Deleuziaanse *assemblage-denken* hyper-structuralistisch worden genoemd. Kohn vermeldt drie kritieken op zijn *ontological turn*:

‘(a) *excessively structuralist, (b) overly concerned with alterity, and (c) not sufficiently political*’ (Kohn 2015: 322). Op de eerste kritiek antwoordt hij: ‘...*that the narrow turn is honestly structuralist, as opposed to so much of the rest of our field whose implicit theory of representation, whether avowed or not, is Saussurean and therefore cryptically structuralist.*’ (Kohn 2015: 322) [eigen cursief].

Ook Viveiros de Castro erkent de intrinsieke relatie tussen *ontological turn* en structuralisme. Hij stelt dat het niet toevallig is dat de drie ‘voorvaderen’ van de *ontological turn* het structuralistisch erfgoed openlijk hebben omarmd en met de tekorten ervan hebben afgerekend, zonder zich te beroepen op een alternatief zoals de evolutionaire psychologie (Viveiros de Castro 2010: 220). Zo beschouwt hij ook het Deleuziaans ‘apparaat’ als:

‘...*an extreme form of deterritorialization of structuralism....After all, what is multiplicity, if not a structure at long last freed from all complexity with transcendence.*’ (Viveiros de Castro 2010: 220)

behekst is, die door dit *geloof* is bepaald. Bruno Latour beschrijft deze methode magistraal in zijn kritiek op de kritische methode als de heen-en-weerbeweging tussen *fact-* en *fairy-position*:

*'And then the courageous critic, who alone remains aware and attentive, who never sleeps, turns those false objects into fetishes that are supposed to be nothing but mere empty white screens on which is projected the power of society, domination, whatever. The naïve believer has received a first salvo. But, wait, a second salvo is in the offing, and this time it comes from the fact pole. This time it is the poor bloke, again taken aback, whose behavior is now "explained" by the powerful effects of indisputable matters of fact: "You, ordinary fetishists, believe you are free but, in reality, you are acted on by forces you are not conscious of. Look at them, look, you blind idiot".'* (Latour 2004: 239)

Hetzelfde geldt voor zowel een biomedische als een persoonsgerichte *interpretatie* van de uitspraak 'Mijn moeder is onwel geworden, ik hoop dat ze morgen beter is' door een 93-jarige vrouw met de diagnose dementie: een biomedische interpretatie *weet* dat deze uitspraak een dwaling is en *weet* bovendien waarom (het is een symptoom). Een persoonsgerichte lens *weet* dat deze uitspraak tot de authentieke wereld van de personen met dementie behoort, *weet* dat hij als analist beperkt is in de interpretatie ervan door een hegemonisch biomedisch perspectief en *weet* bovendien welk verlangen deze uitspraak uitdrukt (het verlangen naar verbondenheid waarvoor de moeder symbool staat). In beide gevallen *weet* de reflexieve buitenstaander, de expert, de etnograaf het *beter*: de uitspraak is '*truth by representation*' of '*dubitable truth*' (Holbraad 2016). Een onto-epistemologische benadering stelt dat een uitspraak *per definitie* waar is: '*truth beyond doubt*' en dit omdat ze zich als een realiteit aandient (Holbraad 2016). De taak van de antropoloog is niet om ze te interpreteren of te verklaren maar om ze te volgen, te zien wat deze uitspraak *doet*: performativiteit (Barad 2003). Deze radicale loyaliteit aan de waarheid als werkelijkheid in het veld is cruciaal in een ontmoeting met personen met dementie waarvoor de 'waarheid' van hun uitspraken per definitie in vraag wordt gesteld: niet 'Frida gelooft dat haar moeder nog leeft' maar 'Frida's moeder leeft nog' is de

beginpositie van een volgende methode. ‘Frida’s moeder’ is ‘*matter-real*’ (Dolphijn en Van der Tuin 2012; Jensen 2012). Een *volgende* interpretatie keert evenmin terug naar ‘dementie’ als *matter of fact* maar kan geïnteresseerd blijven in wat deze moeder voor *Frida doet* zonder deze referent in haar ervaring binnen te halen.

De *hyphen* in een onto-epistemologie – een realisme – is geen koppelteken tussen reeds bestaande ‘dimensies’, maar een *creatieve* verbinding. Symmetrie in kwalitatief onderzoek is bovendien, sterk tot mijn reflexiviteit en onderzoeksethiek gaan behoren en terug te brengen op de ‘Gulden Regel’: ‘*Wat gij niet wilt dat u geschiedt, doet dat ook een ander niet.*’ (Wikipedia 2018).

*‘One thing is clear, not one of us readers would like to see our own most cherished objects treated in this way. We would recoil in horror at the mere suggestion of having them socially explained, whether we deal in poetry or robots, stem cells, blacks holes, or impressionism, whether we are patriots, revolutionaries, or lawyers, whether we pray to God or put our hope in neuroscience .... the cruel treatment objects undergo in the hands of what I’d like to call critical barbarity is rather easy to undo.’* (Latour 2004: 241-242)

#### 3.1.4. Three ontological turnings.

*‘.... we contend, the turn to ontology involves deepening and intensifying three abiding modes of anthropological thought: reflexivity, conceptualization and experimentation. We call these the three ‘ontological turnings’.*’  
(Holbraad en Pedersen 2017: 9)

In tegenstelling tot Kohn, die de *turn* afleidt uit de radicale nieuwheid van het Anthropeen, maken Holbraad en Pedersen in hun uitmuntende pamflet duidelijk dat hun *turn* allesbehalve nieuw is, maar een radicalisering van de antropologische traditie en dus van drie vitale processen in het antropologisch onderzoek: reflexiviteit, experimentatie en conceptualisering (Holbraad en Pedersen 2017: 283).

## ***Radicale Reflexiviteit : Deep hesitation en diffractie.***

Contra-intuïtief betekent deze *turn* geen *turn away* van reflexiviteit – zo fundamenteel voor de postmoderne subjectiviteit – maar een radicalisering ervan. Marilyn Strathern, die enige sympathie koestert voor de ideeën van crisisauteurs zoals Clifford en Marcus (1986) en Marcus en Fisher (1986), beschouwt de postmoderne reflexiviteit niet als de tweekoppige draak van een ‘*spiral inward*’ (Davies 2008: 18) en ‘*skeptical distance*’ (Holbraad en Pedersen 2017: 288-289). Ze stelt niet dat de auteurs *te ver* gingen in hun reflexiviteit, maar dat ze *niet ver genoeg* gingen. Strathern ziet de vitale functie van reflexiviteit niet in de demarcatie van de onderzoekspositie om ze vervolgens hygiënisch te neutraliseren (Holbraad en Pedersen 2017: 142). *Deep hesitation* is Stratherns feministisch geïnspireerd alternatief voor reflexiviteit. In *deep hesitation* neemt men niet, zoals de ‘kritische’ sociale wetenschappen, afstand om concepten als ‘*multi-sitedness*’ (Marcus 1993), ‘*the glocal*’ (Appadurai 1996), ‘*superdiversiteit*’ (Vertovec) te ontwikkelen *alvorens* het veld te betreden, maar laat elke aanspraak op (meer) inzicht in de ‘conditie’ en op een a priori begrip van complexiteit los:

*‘... good ethnographic descriptions require patience – the cultivation of a creative deferral which enables the anthropologist to not make connections (start comparing) before the (ethnographic) moment is right. ... Putting oneself in a position to refrain from making the most obvious connections between things requires the stance of deep hesitation.’* (Holbraad en Pedersen 2017: 151)

Reflexiviteit dus, ontwikkelt zich *in* het veld, *in* de relaties in het veld en *in* de beweging tussen veld en *desk*. ‘*To refrain from making the most obvious connections*’ volgt niet uit een kritisch bewustzijn maar uit een loyautéit aan de processuele natuur van het veld en de relatie tussen etnograaf en veld als grond voor analyse.

Dit begrip van reflexiviteit in verbondenheid is verwant aan de vervanging van *reflectie* door *diffractie* in Barads ‘*agential realism*’ (Dolphijn en Van der Tuin 2012): een quantumfysisch proces dat zowel voor het veld, als voor het onderzoeksproces, en de



voortdurende afstemming tussen beiden, het verschil *maakt*. Diffractiepatronen zijn niet het resultaat van *interacties* tussen reeds bestaande entiteiten, maar van *intra-acties*. Ze geven een creatief, geen reproductief proces weer en zijn onomkeerbaar en onvoorspelbaar. Diffractie, stelt Barad:

*‘underlines the fact that knowing is a direct material engagement, a cutting-together-apart, where cuts do violence, but also open up and rework the agential conditions of possibility. There is not this kind of knowing from a distance. Instead of there being a separation of subject and object, there is an entanglement of subject and object which is called “the phenomenon” ...Objectivity, instead of being about offering an undistorted mirror image of the world, is about accountability to marks on bodies and responsibility to the entanglements of which we are part.’ (Dolphijn en Van der Tuin 2012) [eigen cursief]*

De verantwoordelijkheid tot een waarheidsgetrouwe weergave van het veld ligt in het erkennen van de ontologische verbondenheid van de onderzoeker als *apparatus* binnen dit fenomeen. *Deep hesitation* betekent dan ook niet, een stap terugzetten, afstand nemen van het veld om *betere en meer objectieve* analyses te maken – de in dit model onmogelijke beweging van het scheiden van het *apparatus* uit het fenomeen waaruit het als *apparatus* ontstaat – maar integendeel, een *stap voorwaarts, verder in het veld* waar de werkelijkheid zich onvermijdelijk anders ontvouwt. De analyse die hieruit volgt, een diffractief patroon, is een resultaat van *intra-activiteit* (Barad 2003: 803):

*‘diffraction patterns record the history of interaction, interference, reinforcement, difference. Diffraction is about heterogeneous history, not about originals. Unlike reflections, diffractions do not displace the same elsewhere, in more or less distorted form. Rather, diffraction can be a metaphor of another kind of critical consciousness.’ (Ingold 2011: 142)*

Niet toevallig maakt ook mijn reflexiviteit – deze voortdurende belichaamde verbondenheid – een wezenlijk deel uit van de

etnografische analyse, waarin ik me toon als *apparatus* binnen dit fenomeen in contrastervaringen, grensoverschrijdingen *tussen* verschillende sferen.

### ***Experimentatie(s).***

Wanneer niet *per definitie* uit een epistemologische traditie, en niet *per definitie* ‘uit het veld geplukt’ (indigeen), en wanneer taligheid *echt* niet het probleem is: hoe en waar ontstaan concepten, methodes, relaties ... dan? Wat vibreert er tussen onto- en epistemologie? Net als Deleuze beschouw ik het als een van de voornaamste opdrachten van de ‘*smooth sciences*’ om zinvolle concepten af te leiden uit *experimentatie* (niet uit reproductie) en ingegeven door *pragmatisme*, niet met het oog op het ontwikkelen van nieuwe modellen of oplossingen (Jensen en Rödje 2010: 12-13). Deleuziaanse concepten – en de ‘*becomings*’, ‘*worldings*’, ‘*dwellings*’ of ‘*assemblages*’ die ze trachten te beschrijven – zijn open en transformatief van nature omdat de situaties, fenomenen waarop ze betrekking hebben niet *zijn* maar *in wording zijn*: ‘*the question to be asked is not what something is, but rather what it is turning into, or might be capable of turning into*’ (Jensen en Rödje 2010: 1). Concepten die ontstaan uit experimentatie zijn dus voorlopige vormen van *assemblages* in wording gewonnen uit de *interstices* in situaties, processuele concepten verbonden aan de dynamieken van het veld (Jensen en Rödje 2010: 2; Zigon 2018: 78-81). Dit is de reden waarom ‘autonomie’, ‘afhankelijkheid’, ‘eigenwaarde’, ‘eenzaamheid’ niet in dit onderzoek voorkomen, maar wel processen van ‘zelfzorg/samenzorg’, ‘grenswerk met ‘identiteiten’, ‘comfort’, ‘trouw’, ‘verlangen’, *othering* als *dwelling* enz. Deze concepten zijn affirmatief, niet deconstructief en volgend, niet redigerend.

Experimentatie volgt de voorheen vermelde ‘*strategy of the AND*’, een analytisch (en alledaags) apparaat met voldoende kracht ‘*to shake and uproot the verb “to be”*’ (Deleuze and Guattari 1987: 25). Zoals Viveiros de Castro stelt is de AND een ‘*zero-relator*’, die elke mogelijke relatie – en elke mogelijke soort relatie – open houdt zonder een welbepaalde relatie te fixeren (Viveiros de Castro 2003: 1-

2). De *strategy of the AND* staat dus lijnrecht tegenover de netwerkgedachte (waarin de zorgrelatie, de relatie tot het verleden, tot naasten, tot materialiteit, tot het lichaam worden in kaart gebracht) maar past binnen het rizomatische denken: het *meshwork* (Ingold 2011: 148-149). De *strategy of the AND* weerhoudt enkel *dat* relaties vitaal zijn in een wereld in voortdurende wording en *dat* dit *becoming* creatief is en onomkeerbaar. Deze ‘strategie’ behoort niet exclusief tot het apparatus van de *kritische* onderzoeker (zoals in het constructionistische model) of tot de marges van het veld (uitzonderlijke geniën) maar tot de existentiële creativiteit van beiden en in de recursieve relatie tussen beiden, hierin verenigd tot het fenomeen.

De *strategy of the AND* leunt sterk aan bij het cultuurbegrip van een van de drie voorvaders van de *ontological turn*, Roy Wagner’s ‘*culture as invention*’ (Wagner 1981). Zoals aangegeven is het enkel het product van een welbepaalde epistemologische traditie dat ‘creativiteit’ en ‘inventiviteit’ exclusief aan de zijde van de wetenschapper komen te liggen of in de natuur van enkele witte raven (Wilf 2014: 397). Normaliter, volgens een constructionistisch paradigma, vertrekken we van het idee dat culturele scripts, zoals in Bourdieus *habitus*, als a priori’s bepaalde ‘culturen’ op natuurlijke wijze samenhouden in het dialectisch proces tussen *structure* en *agency* (Bourdieu 1977). Vanuit deze lens wordt een gesloten afdeling samengehouden door een ‘zorgcultuur’: een scala aan voorschriften, afspraken en een dragende infrastructuur die in de alledaagse praktijk worden genaturaliseerd. De realiteit op de afdeling is volgens dit model de herkenbare afgeleide van deze structuren of *conventies* en creativiteit betekent het weerleggen van deze conventies. Zo kunnen we bijvoorbeeld ook deze participanten ontmoeten als het ‘product’ van een bepaalde vooroorlogse generatie, opgevoed volgens een katholieke moraal, met een bepaald dementieel beeld, een composiet waarvan hun gedrag in deze zorgcultuur, op dit moment van existentiële crisis, een herkenbare afgeleide is. In dit geval bevestigen uitzonderingen de regel.

Uit zijn etnografische samenwerking met de Daribi ziet Wagner zich genoodzaakt deze dynamiek om te keren. Wagner erkent

deze ‘cultuur’ als een relik van een relativistische onderzoekstraditie die het gebruikt om culturele verschillen te schalen, verschillen die zich tonen op het vlak van de *organisatie* van het alledaagse leven, niet de *creatie* ervan. Cultuur is dan het corpus en de experimentatie, de creativiteit behoort tot de marge (Holbraad en Pedersen 2017: 82). Voor dit onderzoek zou dit betekenen dat men vertrekt vanuit een bepaald besef van welke ‘cultuur’ men betreedt (zorgcultuur, wereld van personen met dementie) en dat de ervaringen tijdens het veldwerk variaties aanbrengen op het canvas, nuanceverschillen, andere verbindingen tussen reeds bestaande entiteiten of nog: dat het eerste hoofdstuk van deze masterproef niet enkel een situering van dementie als *matter of fact* en *matter of concern* is maar ook per definitie de kennis van waaruit ik dit veld betreed. Mijn onvrede mag voorlopig het tegendeel bewijzen.

Wagner keert deze logica om: ‘cultuur’, stelt hij, is niet de conventie over wat het leven zou moeten zijn maar de alledaagse *invention* van wat een leven kan zijn, de bricolage met culturele elementen die *natuurlijk* zijn. Dit is een pragmatische lens op de realisatie van structuren en culturen die ik in de etnografie zal aanduiden met ‘*tinkering*’ (Lutz 2016; Moser 2011). Cultuur (*not yet*) betekent dan het voortdurend herwerken van ‘*second natures*’ (*already there*) (Holbraad en Pedersen 2017: 80; Pizza 2012 naar Gramsci). Wat ik omschrijf als ‘de creativiteit van het milieu’ of ‘de creativiteit van mijn participanten’ duidt dan ook op Wagners ‘*culture as invention*’: zorgcultuur, leven (met dementie), onderzoeken *als* creatieve improvisatie in een ambigue verhouding met de meervoudigheid van *structured dispositons* (Bourdieu 1977). Improvisatie is het voortdurend schuren aan grenzen in een processueel *dwelling*, de toekomstgerichte afstemming tussen wat aanwezig, mogelijk en wenselijk is (Zigon 2014; 2017). Zowel het alledaagse leven op een gesloten afdeling voor personen met de diagnose dementie als de antropologische praktijk en vooral het diffractieve *entanglement* van beiden heeft alles weg van een *free jazz* die echter, volgens dit begrip van improvisatie tussen *already there* en *not yet*, origineel noch vrijblijvend is (Wilf 2012).

## *Conceptualiseren: van definitie naar infinitie*

Om de geest van de recursieve methode kracht bij te zetten behoort de uitwerking van mijn conceptueel apparaat grotendeels tot de etnografie in het tweede deel. In deze paragraaf geef ik het methodologisch verschil aan tussen concepten als *definitie* of omschrijving en als *infinitie* of afgeleiden. Ik belicht tevens het concept van ‘*dwelling*’ als ‘*world-building*’, de postfenomenologische relatie tussen ‘*affective arrangements*’ en ‘*disclosive postures*’ en de gevolgen van een processuele natuur voor het conceptualiseren van verschillen.

Conceptualisering ontstaat in de onto-epistemologische relatie door experimentatie. Postmoderne critici begeven zich op het terrein van de *definitiemacht* (Law en Moser 2012). Volgens een Foucauldiaanse logica ontstaan definities of objectifiëringen binnen de wetenschappen en worden als waarheid via technieken van bestuurlijkheid genaturaliseerd (Ballenger 2006; Rose 2001; 2007). Definities realiseren zich volgens een dialectische logica ‘*in ways that are smooth and coherent*’ (Moser 2011: 706). Epistemologisch sterk verwant aan Wagners ‘cultuur’-kritiek hebben ondermeer STS scholars de aandacht van het *ontwerp* en de *technieken* van een bepaald wetenschappelijk object (diagnose, sensibilisering, medicatie, persoonsgerichte filosofie...) afgewend naar de alledaagse *praktijk* waarin ze worden gerealiseerd. Hieruit blijkt de ontologische meervoudigheid van structuren, culturen en machtsapparaten: *enactment* en *interference* in het zelfde veld van niet één maar meerdere ‘*ordering practices*’ (Moser 2011: 706). Vanuit deze praktische benadering volgt dat op de gesloten afdeling niet een maar meerdere expertises werkzaam zijn in een niet-hiërarchische verhouding tot elkaar, en dat in dit ‘*tinkering*’ in intra-actie met de bewoners de ‘cultuur’ van de afdeling (Moser 2011: 706-707).<sup>48</sup>

---

<sup>48</sup> Ingunn Moser leest naar Latour de creativiteit in deze improvisatie of ‘*tinkering*’ en de gevolgen voor de ontologische meervoudigheid van elke ‘cultuur’ als volgt.

Kritisch wetenschappelijk onderzoek loopt het risico zijn kritiek te beperken tot wat binnen de diagnose van de hegemonische structuren in een bepaald veld kan worden verklaard:

*'The consequence is that other, alternative and perhaps also more promising realities, go unrecognized, and so become disarticulated and made absent, and, in consequence, become weaker and less real.'* (Moser 2011: 708)

Meer realistisch is het om te spreken van intra-activiteit in de complexiteit van een *'field of forces.'* (Dolphijn en Van der Tuin 2012). Deze ontologische meervoudigheid vraagt een overschakeling van het idee van vergelijking *tussen* of *van* fenomenen, volgens een objectieve, stabiele, etische referent (definities: 'gesloten afdeling', 'persoonsgerichte zorg', 'dementie', 'afhankelijkheid'), naar vergelijking *binnen fenomenen*, en van de opdracht van (sociale) wetenschappen van simplificatie en generalisering naar complexifiëring en particularisering volgens wat Strathern noemt *'postplural abstraction'*. Deze abstractie – of conceptualisering – vindt niet plaats op een *hoger* niveau, het niveau van definities, maar in *infinities*.

---

*'The problem of difference – between different objects enacted in different sets of relations and contexts – is no longer a matter of interpretation and perspective. Instead it has to do with multiple realities, and how these relate or co-exist. ...If natural realities are enacted differently in different socio-material practices and arrangements then it becomes important to explore the politics of the prevailing realities, the differences and patterns of interference that they make, and which realities we want to live with. This is the salience of 'ontological multiplicity'.* (Moser 2008: 99)

*'Knowledge practices in health care are performative practices. They learn about conditions by acting on them and enacting them into being in particular ways. But along with this, they shape distinct ways of living and dying with dementia and create different possibilities with regard to subjectivity, agency and care. Indeed, "doing nothing" is also a way of shaping life with dementia.'* (Moser 2011: 715).

‘...comparison occurs at the same order of reality and concretion as the object of study by unearthing differentiations within it. Thus, the objective of Strathernian comparison is not to generalize over different cases of social reality, but to re-complexify this reality on the scale of analysis itself via controlled experiments in ethnographic comparison and conceptualization.’ (Holbraad en Pedersen 2017: 138)

Het is *in* deze particulariteit van verbindingen en resonanties dat zinvolle concepten ontstaan. Dit verklaart waarom de analyse aanwelt rond en verbonden blijft aan participanten en niet thematisch is. Concepten zijn in die zin niet reproduceerbaar, niet anatomisch maar alchemisch (Ingold 2012), geen *definities* maar in *infinities* (Holbraad 2016) en de etnografische samenwerking, is niet het *object* van de analyse maar de *grond* ervoor. Concepten behoren niet tot ‘wereldbeelden’ (in tegenstelling tot *andere* wereldbeelden) maar tot *wordings* met een interne dynamiek van verschillen.

De articulatie van ‘wereldbeelden’ heeft, zoals Holbraad (2016) aantoont, een zekere graad van absurditeit met verstrekkende gevolgen voor de representatie. De uitspraak ‘voor boeren in Griekenland is het verleden het heden, ze hebben een circulair begrip van tijd’ (Holbraad 2016) passeert ternauwernood langs het conceptueel apparaat van de onderzoeker om een ‘wereldbeeld’ te vertalen met referentie naar een impliciete norm (een lineair begrip van tijd of: tijd) die meer ‘reëel’ is dan een altertemporaliteit (*‘truth by representation’*). Het gevolg is een ‘uitholling’ van betekenissen, een omweg die de spatio-temporele praxis van Griekse boeren niet nodig heeft om hyperreëel te zijn. Hetzelfde kan gezegd worden over de zogenaamde ‘wereld’ van personen met dementie: de uitspraak ‘personen met dementie leven in een gedesorïenteerde wereld’, heeft nog enigszins betekenis wanneer de persoon een referent van een vroegere ‘oriëntatie’ aldus ervaart en deze niet langer kan bereiken (wat angst opwekt) of wanneer met intermezzi, in contact met zorgverleners of naasten deze oriëntatie aldus ‘herkenbaar’ wordt, maar wordt volstrekt irrelevant in alle andere situaties en momenten waar *die* referent als oriëntatie in het *nu* is verdwenen, en de persoon gaandeweg een alteroriëntatie heeft ontwikkeld (*‘truth by definition’*).

Deze bedenking is geen intellectuele vingeroefening maar raakt onmiddellijk aan het wezen van een symmetrische antropologie. Een gelijkaardige opmerking kan worden gemaakt over ‘stigmatisering’, ‘homeliness’, ‘identiteit’, ‘ziekte-ervaring’, ‘aftakeling’, ‘isolatie’, ‘eenzaamheid’, ‘biografische continuïteit’ en ... ‘dementie’.

‘*Becomings*’, ‘*worlding*’, ‘*world-building*’, ‘*dwelling*’, ‘*gathering*’, ‘*thinging*’ vervangen in de immanente openheid van het ‘-ing’ wereldbeelden en het proces van kennisverwerving over wereldbeelden. Tim Ingold werkt Heideggers ‘*dwelling*’ – of een ‘*dwelling perspective*’ – uit voor het creatieve proces – ‘*making*’, ‘*building*’ – en voor een volgende antropologische methode (Ingold 2011: 12). *Dwelling is wayfaring* : ‘*to be along paths*’ (Ingold 2011: 12). Menselijke en niet-menselijke actanten zijn in een voortschrijdend creatief proces verbonden tot een milieu in wording.

*‘Places, then, are like knots, and the threads from which they are tied are lines of wayfaring. A house for example, is a place where the lines of residents are tightly knotted together. But these lines are no more contained within the house than are threads contained within a knot. Rather they trail beyond it, only to become caught up with other lines in other places, as are threads in other knots. Together they make up what I have called the meshwork.’* (Ingold 2011: 149)

Als *place-making* proces werd Ingolds *dwelling perspective* gebruikt in onderzoek naar de relaties tot de architecturale zorgomgeving voor personen met dementie (Van Steenwinkel, Van Audenhoven en Heylighen 2014), integratie in het proces van institutionalisering (Grøn en Ladjær 2017) en voor een open benadering van dwaalgedrag als ‘*wayfaring*’ of ‘*having a world*’ (Graham 2017).

Hoewel Ingolds *dwelling perspective* impliciet aanwezig is in de bewegingen in het woonzorgcentrum en in het ‘*ethnographic place-making*’ (Pink 2008) is dit *dwelling* niet de meest zinvolle gebleken in dit onderzoek. Ik volg vooral Jarett Zigons methodologische, praktische en politieke *dwelling* als een ‘*ethics of world-building*’ (Zigon 2017: 64). Zigons ‘eenheden’ zijn niet *place-*



*makings* maar *situaties* die in de *interstices* openen naar meerdere werelden in wording waarvan sommigen gedeeltelijk gedeeld zijn (Zigon 2014, 2017 en 2018). In vergelijking tot Ingolds benadering is Zigons *dwelling* erg ‘menselijk’: niet antropocentrisch of humanistisch maar wel anti-humanitair, intrinsiek ethisch maar geen moreel imperatief.

Hij keert zich af van de posthumanistische ‘*turn to materiality*’ als een zogenaamd intrinsiek ‘ethische’ beweging. Zigon stelt vast dat deze thematische-cum-epistemologische *turn* op zich, allesbehalve een bevrijding uit een metafysisch humanisme betekent en ziet hierin een soort historische onverschilligheid ten opzichte van de waarden waarmee attributies als ‘agency’ en ‘verantwoordelijkheid’ zijn opgeladen (Zigon 2017: 58). Hij pleit voor alles voor het loslaten van de realiteitswaarde van ethische tradities voor een waarheidsgetrouwe analyse van ethische *praktijken*, op een bepaald moment, binnen een bepaald fenomeen. Zigon bekritiseert hierin ook Barad’s onto-ethico-epistemologie, al is het redelijk om aan te nemen dat deze kritiek zich richt op een ‘politieke’ – en niet op een methodologische, intra-actieve – interpretatie van *response-ability*. Zigons *dwelling* is een ‘*ethics of dwelling as a politics of world-building*’ (Zigon 2017: 64).

De eerste en belangrijkste ‘*turn*’ is – opnieuw – deze van representaties en voorschriften naar ‘de wereld’. Hierin is Zigon, net als de auteurs binnen de *ontological turn*, echter niet bang de mens centraal te stellen als betrokken op ‘de wereld’ of ‘*attuned to*’:

*‘... attunement in the ontological sense is that force of existence that allows relationships to assemble. When speaking of the existent we call human, attunement is what allows it to be a being that is initially and always a being-in-relationships. Because of attunement humans are always and inseparably intertwined in the diverse relations that come to be a world.*

*Similarly, attunement allows all nonhuman things to assemble and come to partially constitute worlds, and in so doing to be always and inseparably intertwined in diverse relations, just one of which is with what we call humans. Worlds come into being and maintain this being because existents become attuned and maintain this attunement in certain ways I have called this maintenance of*

*attunement ethics; we can call it an ethics of perseverance or fidelity*  
(Zigon 2017: 64)

Een '*ethics of dwelling*' vraagt geen formele erkenning van '*attunement*' als ethische praktijk. '*Attunement*' gaat vooraf aan '*relationaliteit*' of de kwaliteit van relaties. Een ethiek van afstemming ontwikkelt zich af op een ontologisch, niet op een epistemologisch niveau. Het *worlding* dat hiervan het voorlopige resultaat is:

*'is a new world attuned to itself and as such always open to becoming otherwise, a world must always be open to becoming something that it is currently not. Attunement entails a process of becoming.'* (Zigon 2017: 64)

Zoals zal blijken uit de etnografie, wendt Zigons *dwelling* de aandacht af van de zorgrelatie, de relatie tot de omgeving, tot een bepaalde ander, ... naar een meervoudige, voortdurende, intentionele *attunement* en *re-attunement* met een zekere onderhandelbare duurzaamheid. Dit proces oscilleert, net als de improvisatie, tussen *always already's* (ongoing worldings) en *not yet's* (worlds in the making) (Zigon 2014; 2017: 66; 2018).

Het postfenomenologisch werk van Jan Slaby biedt vanuit filosofische hoek een zinvolle verfijning van deze actualisering van Heidegger's *Da-Sein*. Slaby maakt het fenomenologisch apparaat dienstbaar aan de *ontological turn*, de radicale intra-activiteit van Barad en het *dwelling* van Zigon door zijn engagement met de '*built-in-normativities*' van een milieu (Moser 2008: 99). Postfenomenologie beweegt de fenomenologische methode van een rigoureuze wetenschappelijke indexerings van de '*structures of consciousness*' (Husserl) naar een volgende methode die het socio-politieke affect van het milieu en de affectieve afstemming van het subject opnieuw op een gelijkwaardig co-creatief niveau plaatst. Hij remedieert zo mede de beperkingen in Kontos' retrograde, conservatieve model (Slaby 2017: 3).

*'[S]ubjects of experience are approached as constitutively enmeshed in socio-material and socio-technical constellations. These constellations are the generative milieu of subject-formation. Accordingly, experience - as it may present itself to phenomenological analysis - is here understood to be pervaded by discursive, material, medial elements of various kinds and origins.'* (Slaby 2017: 3) [eigen cursief]

In deze postfenomenologische benadering draagt het milieu een affectieve intensiteit, die gelijkwaardig is (maar niet gelijk) aan deze van het ervarende subject. Daarenboven zijn geen duidelijke grenzen of contradicties tussen de ervaring van het subject en de affectiviteit van het milieu en ontwikkelt de relatie tussen beiden zich niet op een pre-reflexief niveau maar is intra-actief en open (Slaby 2017: 4).

*'to re-approach the 'subject' and subjective experience within a dynamic-materialist framework, and with the assumption that materially situated affective dynamics play an important role in both the formation and the subsequent development and transformation of subjects and their individual perspectives and orientation.'* (Slaby 2017: 2)

*Dwelling* is de tijdelijke en voortdurende afstemming van *disclosive posture* en *affective arrangement* op een manier die – zoals in Deleuzes '*subjectivity of the milieu*' (Biehl en Locke 2011: 323) – niet enkel terugslaat op het subject, maar ook op 'de wereld'. '*Posture*' betekent hier niet 'een positie innemen' maar 'in een situatie zijn' (Slaby 2017: 5). '*Disclosive posture*' – '*ik was hier toch ook maar halsoverkop*':

*'applies to the general condition, that we're all at times "thrown" into constellations that we cannot oversee, grasp and understand, there is always more going on with and around us than we can get a handle on.'* (Slaby 2017: 5)

Aan de andere zijde van de affectiviteit – '*where one is*', het milieu – plaatst Slaby het '*affective arrangement*':

*'While disclosive postures are in the dimension of individual affective comportment, "affective arrangement" applies to the "other side" in the world-relatedness of affect: formations in the environment that trigger, channel and modulate affect, thereby bringing various individuals into a dynamic conjunction. ... Affective arrangements are among the domains and settings within which individuals find themselves immersed when in a passionate condition.'* (Slaby 2017: 5-6)

Binnen dit dynamisch, intra-actief model begrijp ik het *dwelling* van de bewoners in meerdere milieus of *arrangements*.

Tot slot impliceert een '-ing' de processuele natuur en non-dualistische conceptualisering van *verschillen*. Dit bedoel ik, opnieuw, niet ideologisch (anti-Cartesiaans, anti-modern) maar *methodologisch*. Ik beoog dus niet, in mijn conceptualisering, zoals in een deconstructieve beweging een antwoord of een 'counterframe' te distilleren voor een Cartesiaanse mind/body-divide die gezegd wordt aan de basis te liggen van de stigmatisering van personen met dementie of mordicus aan te tonen dat de 'abnormaliteit' van personen met dementie het product is van een hegemonische normaliteit. Het gevolg van dergelijke counter-claims is duidelijk: *'...we reinscribe its universality in the very act of denying it'* (Holbraad en Pedersen 2017: 72). Hier toont zich opnieuw wat ik in 'de onvrede' het probleem van de humanitaire *'in despitiness'* heb genoemd: hoe kan je verenigen dat 'mensen met dementie *nog steeds* mensen zijn *ondanks* hun cognitieve achteruitgang en *ondanks* hun zorgnoden zonder te refereren naar een 'mens' in zijn 'volledigheid' en aldus de waarheid van hetzelfde mensbeeld te onderschrijven (Holbraad en Pedersen 2017: 73)? In een recursieve ontmoeting met 'verschillen' – elke ontmoeting – is er bij aanvang geen enkele *schaal*, ook niet de holistische, die *per definitie* relevant is voor een bepaalde realiteit.

*'The anthropologist's task of making sense of people that are 'different' can no longer be a matter of 'representing' the differences in question...To think of difference is to think*

differently: *to transform one's basic assumptions in light of the differences that trump them.*' (Holbraad en Pedersen 2017: 86)

In mijn veldnota's schrijf ik haast wanhopig:

*'Maar er zijn zoveel meer verschillen: er is zoveel meer verschil tussen Fons en mij, dan tussen Monica en mij; zoveel meer verschil tussen Carla en mij, dan tussen Monica en mij, en zoveel minder verschil tussen Alice en Monica dan tussen Monica en Lucie. Er is zoveel verschillende verschil, dat er meerdere verwantschappen mogelijk zijn.'* (FN 13 juli 2017 tijdens een partijtje Bingo)

Hier wordt duidelijk dat de *ontological turn* opnieuw een moment is in de postkoloniale antropologie, een methodologische poging om af te rekenen met ethnocentrisme (Holbraad 2016), een nieuw realisme dat beweegt van *verschil tussen* (gewoonten, tradities, culturen, organisaties) naar *verschillen binnen* (Holbraad en Pedersen 2017: 91).

Wat deze *turn* betekent voor het conceptualiseren van verschillen blijkt uit het contrast met een kritische, sensorische etnografie, zoals deze van Bianca Brijnath in *'Love, Culture and Dementia'* (Brijnath 2014). Brijnath brengt de onvoorspelbaarheid van haar etnografische samenwerking terug op de particuliere bedrading van personen met dementie die geen reguliere interviews toelieten en benadrukt dat *ondanks* deze existentiële wanorde er nog ruimte was voor relationaliteit:

*'In place of a plot logic, singular themes and gritty realities, there have been multiple narratives, interruptions, numerous threads and fantastic stories. Yet even as the threads began to unravel for people with dementia, there was still a space for relations and affections.'* (Brijnath 2014: 181) [eigen cursief]

Mijn kritiek gaat hier niet in eerste instantie naar de verwachting van Brijnath naar coherentie in narrativiteit of de tegenstelling tussen logica en fantasie, maar wel naar het mechanisme van de *'yet'*. Het (h)erkennen van een *'toch nog'* is binnen de persoonsgerichte zorg en kritisch sociaal-wetenschappelijk onderzoek emancipatorisch, een

ont-dekking (Cohen 2008). Binnen een recursieve beweging die ook het soortelijk gewicht van ‘relationaliteit’ in het midden laat, moet dit alles worden ontdekt. Het is redelijk om aan te nemen dat deze structurerende *toch nog* aanwezig is in het veld, maar eveneens dat dit *niet* zo is ( Jensen 2012: 4). Het is redelijk om aan te nemen dat personen zich volgens een ‘*yet*’ oriënteren, maar waar dit gewricht ligt is volledig afhankelijk van het fenomeen in kwestie, niet van een a priori mens- of wereldbeeld.

### 3.2. Methodologie: naïef, verbonden, volgend, maar geen clown.

*‘To the fact position, to the fairy position, why not add a third position, a fair position?’*  
(Latour 2004: 244)

*‘ ....[the ontological turn] is about creating the conditions under which one can ‘see’ things in one’s ethnographic material that one would not otherwise have been able to see. And that is at the core a methodological intervention, as opposed to a metaphysical, or [ ] a philosophical one....’*  
(Holbraad en Pedersen 2017: 4)[eigen cursief]

Zoals uit voorgaande paragraaf mag blijken is de ontoepistemologie van een *ontological turn* met zijn radicale reflexiviteit en conceptualisering door experimentatie een methodologie: een *apparatus*, in deze recursieve beweging ondersteund door het zowel toevallige als noodgedwongen ‘*off-and-on kind of scheduling*’ van de etnograaf (Hannerz 2003: 213). De etnograaf is een ‘*apparatus*’ – een fenomeen – door en in de mogelijkheidsvoorwaarden van het fenomeen dat haar tot een ‘*apparatus*’ maakt (Barad 2003): het milieu. Voor de ethiek, van de etnograaf *en* van het veld, die ik in volgende paragraaf toelicht, geldt deze zelfde processualiteit.

Deze etnografie bestaat uit 64 ontmoetingen in Claerfontein, zowel tijdens de week als in het weekend, van elk ongeveer zes tot

acht uur, verspreid over 15 maanden. De *grond* van dit onderzoek bestaat dus uit een kleine 500 uur veldwerk. Mijn etnografie werd uitgevoerd naast een bezoldigde activiteit van 60% en een master antropologie. Zoals zal blijken uit de etnografische hoofdstukken speelt een belangrijk deel van de etnografische ervaring, niet erg verschillend van het alledaagse van de bewoners, zich af tijdens en rond de maaltijden (zie deel 2 5.1. en 5.2.), aan de tafel of aan het rolstoeltafeltje van een van de bewoners. Gezamenlijke activiteiten waren onder meer Bingo, het Bewonerskoor, Jong van Hart, hersengymnastiek, zildansen, een bezoek aan een winkelcentrum, zwemmen, een zomeruitstap ...buiten de afdeling en kookactiviteiten, gezelschapsspellen, reminiscentie-activiteiten en 'keuvelen' op de afdeling. Daarnaast waren er enkele individuele sessies (bv. het afnemen van een MMSE, een bezoek op andere afdelingen, een snoezelactiviteit) met ergotherapeute en dementie-experte Annelies. De bezoeken aan het kapsalon waren van onschatbare waarde om bewoners van andere afdelingen te leren kennen en hun relatie tot de omgeving, tot hun situatie, tot 'de ander'. Hoe meer de samenwerking vorderde en hoe meer ik vertrouwd raakte met de mogelijkheden, verlangens en grenzen van de bewoners en hun milieu, hoe meer ik ook apart met de bewoners op stap ging: een wandeling door de tuin, in het WZC 'kunst' spotten, een excursie naar het dorp, ... Deze momenten krijgen disproportioneel veel aandacht in het etnografische deel maar zijn enkel te begrijpen in resonantie met het meer vertrouwde leven op de afdeling.

Ik nam geen interviews af, noch van bewoners, noch van verzorgers, noch van mantelzorgers, noch van vrijwilligers om een gelijkwaardige benadering van alle aanwezigen te kunnen behouden en mijn aanwezigheid op de afdeling 'natuurlijk' te houden. Er was echter op elk moment volledige transparantie over de reden van mijn aanwezigheid: '*Ik schrijf een boekje over de Vergeet-me-nietjes van Claerfontein.*'

Met schriftelijke toestemming van familie, directie en verzorgend personeel gebruikte ik tijdens mijn aanwezigheid een geluidsrecorder die ik meedroeg in een buidel tasje. Indien mogelijk onmiddellijk, en anders enkele dagen na het veldwerk, maakte ik geschreven en/of getypte veldnota's. Daarna volgde de transcriptie

van de geluidsopnames. Dit proces nam telkens 6 tot 8 uur in beslag en is de grond voor de analyse. Dit ‘apparaat’ gaf mij de vrijheid om volledig deel te nemen in het alledaagse gebeuren, om op micro-analytisch niveau achtergrondgeluiden, conversaties, affectgeladen uitingen, interacties tussen personeel, de atmosfeer te herbeleven en over mijn aanwezigheid te reflecteren, met inbegrip van het verschil tussen mijn ervaring *in situ* en de ervaring tijdens het beluisteren van de geluidsfragmenten.

Digitalisering van geluidsopnames levert een rijk document van 700 pagina’s op waaruit het etnografische deel een experimentele greep is. Gedurende het onderzoeksproces herlas ik regelmatig de vergaarde nota’s en maakte aantekeningen of beluisterde de opnames tijdens fietstochten. Na afloop codeerde ik het materiaal via de methode van ‘*first*’ en ‘*second cycle coding*’ (Corbin en Strauss 1990). Hieruit kwamen 7 categorieën die zijn verwerkt in de indeling van het tweede deel : (1) Intimiteit en Responsabiliteit; (2) Familieweb en Sociaal Kapitaal; (3) Situationele Desoriëntatie en Reflexiviteit; (4) Identiteit en Ik Hier is niet de Ander Hier; (5) Living in the Presents; (6) Uncanny; (7) Expertises en Experimentaties.

Parallel met dit onderzoeksproces hield ik een Logboek bij onder de titel : ‘The Art of Fading In’, en dit, volgens de klassieke verdeling: (1) Reflexiviteit; (2) Netwerk en Netwerkanalyse; (3) Kennis en Feiten; (4) Epistemologie (5) Publieke Opinie en Populaire Beeldvorming; (6) Kwalitatieve Analyse en (7) Writing. Hiernaast volgde ik gedurende twee jaar de berichtgeving in kranten en op televisie en participeerde in de Nederlandse en Belgische Facebookgroep voor mantelzorgers van personen met dementie (Dementie Vandaag Contactgroep; Belgische Contactgroep Dementie). Ik nam deel aan een lezing van Kasper Bormans, de lezingenreeks van Metaforum KULeuven rond dementie (2017-2018), nam beleidsdocumenten door (Vandeurzen 2014; 2016; 2018) en een aantal publicaties van de Koning Boudewijnstichting. Ik volgde de website van Dementie Vlaanderen en enkele andere internationale websites en nam deel aan de Familiegroep Dementie in Claerfontein. Het doel van deze ‘informatiegaring’ was niet om expertise op te doen in de omgang met personen met dementie maar om een inzicht te krijgen in de *enactment* van dementie als *matter of fact* en *matter of*



*concern* en stemmen in de marges te kunnen onderscheiden, alsook om gefundeerd een ‘onvrede’ te kunnen formuleren.

Mijn methode – of beter: ‘*disclosive posture*’ (Slaby 2017) – in het veld vindt het midden tussen antropologie als ‘*productive stupidity*’ (Schwartz 2008: 1771)<sup>49</sup>, ‘*a following science*’ (Ingold 2013: 110-111; Pedersen 2012) en ‘*pro-active participation*’ (Whitehead 2009: 6). Deleuze en Guattari maken een onderscheid tussen ‘*reproductive sciences*’ (de exacte wetenschappen) en ‘*following sciences*’ (zoals antropologie en STS):

*‘following sciences are itinerant and ambulant, concerned with following a flow in a vectorial field across which singularities are scattered like so many “accidents” can be seen as a description of the ethnographer’s predicament. ....following must mean something more than simply “walking after”...Indeed, it always raises specific questions regarding “how to follow creatively” in order to be able to discern singular problems raised by practices rather than describe what is generic about them.’* (Jensen 2012: 1-3).

In deze notie van ‘*following*’ leunt Jensen naar Deleuze, in tegenstelling tot de meer ‘volgzame’ notie van Tim Ingold (Ingold 2013: 110), sterk aan bij wat Whitehead als ‘*pro-active participation*’ voor een posthumanistische antropologie voorstelt:

*‘that we invert the Malinowskian formula of participant observation to also practice observant participation (i.e. to understand and theorize the place of proactive, not just reactive participation).’* (Whitehead 2009: 6)

Mijn proactief volgen contrasteert dan ook sterk met het kwalitatieve Dementia Care Mapping (DCM) ontwikkeld door Kitwood en Bredin

---

<sup>49</sup> Het is een strategische keuze om ‘*productive stupidity*’ niet verder toe te lichten in het corpus, niet enkel omdat het naadloos aansluit bij de onto-epistemologie van een *ontological turn*, maar ook – en vooral – omdat ik u, mogelijke lezer, ten zeerste uitnodig dit korte stukje te lezen alvorens aan een eigen huzarenwerk te beginnen.

(1992): een observatie-instrument om de relatie tussen bewoner, zorgverlener, infrastructuur en anderen *in kaart* te brengen. Mijn methode is cartografisch in de Deleuziaanse betekenis, en volgt geen gedragingen maar trajecten, *'territorialisations'*, realisaties:

*'The objects of cartography, what the analyst maps, are milieus—worlds at once social, symbolic, and material, infused with the “affects” and “intensities” of their own subjectivities—and trajectories—or the journeys people take through milieus to pursue needs, desires, and curiosities or to simply try to find room to breathe beneath social constraints.'* (Biehl en Locke 2010: 323)

Wat moet men zich voorstellen bij deze 'methode' die, zoals ik ze totnogtoe beschreef, niet meer lijkt dan een attitude waarvan enkel ingewijden in de postkoloniale (Besnier en Narotzky 2014; Green 2012; Khosravi 2007) en sensorïele etnografie (Geurts 2002, Pink 2008; Stoller en Olkes 1989) het gevoel hebben te weten wat 'volgen' in de praktijk betekent? Hoe zou het ook anders, wanneer ze strikt genomen *'emergent'* is en een model weerstaat? Laat me ze in dit geval verduidelijken aan de hand van mijn ontdekking van wat deze attitude *niet* is.

Filosoof Ruud Hendriks, exploreert de methode van de miMakkers, dementieclowns, in relatie tot personen met een gevorderde staat van dementie. In mijn startrapport stel ik voor deze 'methodologie van de clown' na te volgen, omwille van zijn verwantschap met een antropologische methode (Ingold 2013: 110-111; Verbruggen 2016). Clowning' in ziekenhuiscontext en ouderenzorg, ligt in de lijn van Kontos' *'embodied personhood'*-benadering (Kontos 2016) en werd socio-wetenschappelijk voornamelijk onderzocht in functie van zijn *effecten*: de onmiddellijke impact op de levenskwaliteit van personen met dementie, hun verzorgers en familieleden (Hendriks 2012: 460). Hendriks richt zich auto-etnografisch, vanuit zijn opleiding tot miMakker naar de *natuur* van de methode: wat zijn de 'vroedvrouw'-capaciteiten van de clown? Wat kan de clown dat de verzorger niet kan en waarom? Welk 'mensbeeld' onderbouwt de methode van de clown en is dit mensbeeld

gelijk voor de clown en de persoon met dementie? (Hendrik 2012: 460)

De miMakkus clown, stelt Hendriks – en getuigen betrokkenen – is een expert in relatie tot personen met een vergevorderde staat van dementie waarmee communicatie langs de ‘normale’ kanalen niet langer mogelijk is (Hendriks 2012: 459). De clown trekt in zijn relatie de aandacht weg van het gebrek aan verbale vaardigheden, naar het lichaam als een ‘*instrument for attunement*’ (Hendriks 2012: 459) en beantwoordt aan Csordas’ ‘*somatic modes of attention*’ (Csordas 1993). Afgestemd op de mogelijkheden van de persoon met dementie is de clown ‘*an extreme example of a “self” that is relational*’ (Basting 2001: 79). Hendriks ervaart tijdens zijn opleiding de ontdekking van zijn ‘lagere’ capaciteiten, die voor een cognitief zelf onderbenut blijven, en die – zo toont de clown – ondersteunend zijn in de relatie tot personen met dementie: de clown tast, streeft, troost, zoekt, vreest, kijkt, ruikt, omhelst...en dit enkel geïnspireerd door de intentionaliteit van de persoon met dementie. De miMakker is geen clown in de traditionele betekenis, maar een aanwezigheid *in een bepaald moment*. In de relatie van de miMakker tot de persoon met dementie zijn er geen taboes. De clown is volledig grensoverschrijdend. De clown en de persoon met dementie, stelt Hendriks, hebben geen gemeenschappelijk verhaal (Hendriks 2012: 462-463) :

*‘However they share something else – the capacity to establish emotional contact and communication outside the scope of ordinary language and meanings.’* (Hendriks 2012: 463)

De taak van de clown, in zijn ultieme dienstbaarheid is de persoon de kans geven zelf te zorgen, zelf dienstbaar te zijn, de clown die duidelijk angst heeft door de vloer heen te vallen gerust te stellen en haar over de streep te trekken. De clown, in het hier en nu, raakt wel aan de oriëntatie naar het *gearticuleerde lichaam* eerder dan het *gerestaureerde zelf* en ondersteunt hierin antropologische correcties op de personhoodbenadering (Hendriks 2012: 466). De methode van de clown is atypisch binnen de dementiezorg in ‘*taking people too seriously*’ (Holbraad en Pedersen 2017: 194). De expertise van de clown kan niet worden vertaald in een scala aan ‘voorschriften’ omdat

de relationaliteit en de ‘modus’ van *attunement* uiterst processueel is (Hendriks 2017: 216).

*‘As regards to how dementia is commonly approached in the world of dementia care and in society, the miMakker takes up a special position, because her effort is aimed at rendering solidified ways of looking at and looking after people with dementia fluid again.’*  
(Hendriks 2017: 216)

Er zijn sterke gelijkenissen tussen de symmetrie, de pro-activiteit, de response-abiliteit en *entanglement* van de clown en de recursieve methode in een onto-epistemologie. In principe biedt de ontdekkende, aftastende clown een antwoord op voorgaande kritiek op desoriëntatie als referentiepunt voor de alteroriëntatie van personen met dementie: de clown ontdekt, onwetend, afgestemd op de onwetendheid van de persoon met dementie en diens ‘*worlding*’ en wordt daardoor, gelijkwaardig in naïviteit, een *apparatus* binnen een relationeel fenomeen (Hendriks 2012: 459). De clown lijkt een tastbare getuige van de mogelijkheid tot ‘*coevalness*’:

*‘...as a kind of praxis in which the Knower cannot claim ascendancy over the Known (nor for that matter, one Knower over another). As I see it now, the anthropologist and his “interlocutors” only know when they meet each other in one and the same contemporality’.*  
(Joannes Fabian 1983 in Stoller en Olkes 1989: 472)

Hendriks ziet dan ook in de methodologie van de clown een sterke gelijkenis met een antropologische methode (Hendriks 2012: 459).

De praktijk heeft uitgewezen – en dit spreekt voor de *recursieve methode* – dat hoewel de ontvankelijkheid van de clown intrinsiek ethisch lijkt, ze voor een antropologische methode niet erg *realistisch* is in een langdurige relatie met personen met de diagnose dementie in een ‘gemengde groep’. De clown ontvangt ‘momenten’ en personen als ‘momenten’, micro-assemblages, eilanden van vergetelheid in de intimiteit van twee lichamen in de ruimte. De clown en de persoon delen geen verhaal, stelt Hendriks (Hendriks 2012: 463). Echter: ook de persoon lijkt geen verhaal te delen, lijkt niet te

zijn gewassen, gebaad, omringd, verzorgd, gewandeld.... op een bepaalde manier, lijkt niet te schrijven, niet te 'zijn' zonder de clown die hem/haar eindelijk ontvangt. Vanuit een diffractieve benadering, is dit erg onwaarschijnlijk. Therapeutisch, als vroedvrouw, is de clown ongetwijfeld heilzaam, zacht, gelijkwaardig, maar kan een sterk reductionisme ten aanzien van de '-ing' worden verweten: de werelden van personen met dementie *worden* bezocht en *worden* geopend, vanuit de theoretische veronderstelling dat, wanneer de clown stuntelend de deur verlaat, dit proces aan intensiteit verliest en de persoon achterblijft in een lege wereld waarin hij niets bijdraagt, niets verandert, niets beweegt.

Een tweede verschil met de clowneske methode is dat, teruggeworpen op mijn eigen talige zelf, een van mijn enige en krachtigste instrumenten – mijn 'creativiteit' – ik helemaal niet woordeloos ben, ook niet in relatie tot zij die dit (nagenoeg) wel zijn. Van nature in een relatief vrije relatie met teken en betekenaar en niet erg gehecht aan de reële vorm van het werkelijke, zijn er monologen én stelingen, woordgrapjes én vreemde geluiden, er is een 1 op 1 relatie én de aandacht voor het narratief waarin de persoon betrokken is, er is onmiddellijke aandacht én reflexiviteit. Mijn clowneske relatie houdt het midden tussen sensorïele dienstbaarheid en de 'clowneske' atmosfeer van de afdeling en van, nu ja, mezelf. Mijn *volledige* zelf ligt in de strijd, met alle lokale, biografische, affectieve bagage. Er is *'attunement'* maar ook afleiding, net als voor de bewoners zelf, en ik meen in deze realiteit dicht bij hun *'becoming'* in deze setting te komen. Elk menselijk falen in deze betoont zich dienstbaar.

Een van de belangrijkste redenen waarom de clown alleen geen goed instrument is in deze etnografie, is dat in het verbindingsteken tussen onto- en epistemologie, het reeds beschreven lichaam van de etnograaf voortdurend wordt herschreven en gearticuleerd door het in- en uitgaan, door alle aanrakingen, door activiteiten en het gebrek daaraan, door alle clowneske en niet-clowneske ontmoetingen in het assemblage van een WZC, door het lezen van wetenschappelijk onderzoek. Ik vergelijk kort de professionele voorbereiding van de clown en diens methodologie met

de uiterst menselijke voorbereiding door de etnograaf die, net als de participanten, zijn leefwereld mee het veld inneemt, meer nog: deze en de contrasten die dit realiseert als een bron van inzicht gebruikt.

Voor de clown ‘clown’ wordt moet hij zich ‘leegmaken’: *‘after all, you’re entering a different world.’* (Hendriks 2012: 464). Hieruit spreekt een aanname van een bekend verschillen van de ‘wereld van de persoon met dementie’ en de professionele ‘wereld van de clown’, en dit in tegenstelling tot een diffractief patroon waarin het verschillen zich realiseert *in* de intra-actie en niet voor, rond of na de ontmoeting. Dit radicale verschil is een verontschuldiging van zowel de clown als de persoon met dementie om misverstanden te vermijden. De clown als clown van het zelf kan aanwezig zijn door het loslaten van alle denken:

*‘[he] peels everything off down to the core of his authenticity. Until he’s standing there in his pure innocence.’* (Hendriks 2012: 469)

Deze onschuld staat in schril contrast met de existentiële en ontoepistemologische verbondenheid van de etnograaf met de persoon in/en zijn milieu: de clown bepleit een waarde vrije subjectiviteit – een objectiviteit – en wijkt, ondanks zijn tactiele volgen sterk af van trajecten in een cartografische methode:

*‘The trajectory merges not only with the subjectivity of those who travel through a milieu, but also with the subjectivity of the milieu itself, insofar as it is reflected in those who travel through it’* (Deleuze 1997:61).

Bovendien, leert Hendriks uit zijn opleiding en ervaring, moet de miMakker de gangbare relatie tussen object en betekenis loslaten (Hendriks 2012: 466): de valies die op de tafel ligt is in de relatie tussen clown en persoon met dementie geen ‘valies’. En inderdaad, hier lijkt het apparaat van de clown erg dicht te komen bij een *‘indubitable truth’* (Holbraad 2016) en Barad’s *material-discursivity* (Barad 2003: 818). Zoals zal blijken uit de etnografie is het loslaten van de relatie tussen teken en betekenaar in het veld soms een noodzakelijke voorwaarde om processen van afstemming als

verbinding te volgen. Echter, door deze positie a priori aan te nemen, wordt de clown een ‘expert’ die *weet* dat hij voor personen met dementie deze relatie moet loslaten, en verliest zo zijn gelijkwaardigheid en de kans op voortdurende, productieve misverstanden (Fabian 1983).

### 3.3. Ethico-onto-epistemologie: ‘Ge ziet ze graag, dat is uw groot geluk, hé.’<sup>50</sup>

*‘epistemology, ontology and ethics are inseparable...This way of thinking ontology, epistemology and ethics together makes for a world that is already an ethical matter. ...For me, ethics is not a concern we add to the question of matter, but rather, it is the very nature of what it means to matter.’*  
(Dolphijn en Van der Tuin 2012)

De ethische praktijk van dit onderzoek bevat een formeel luik. Consentforms werden opgesteld en goedgekeurd door gatekeepers en uitgedeeld aan de drie gesloten afdelingen. Enkel deze van de betrokken afdeling werden door iedereen terug afgeleverd. De twee andere gesloten afdelingen werden hiervoor tweemaal bezocht, maar hierop kwam weinig respons. Dit is zowel te verhalen op mijn aanwezigheid op de Vergeet-me-nietjes ten nadele van de andere afdelingen als op een grotere betrokkenheid van familieleden en mantelzorgers op deze afdeling in vergelijking met de andere afdelingen. De hoofdparticipanten waren reeds in het begin aanwezig. Vooral na de sterftegolf van januari 2017 werden geen nieuwe consent forms meer uitgedeeld. Wel was er vanaf het eerste contact volledige transparantie over de reden van mijn aanwezigheid en het eindproduct (McColgan 2005: 416). Deze procedure werd goedgekeurd door de *gatekeepers* en als ethisch en respectvol aanvaard (PC Carla 19 januari 2017). Hoewel deze setting als officiële setting normaliter een strikte

---

<sup>50</sup> FN 19 januari 2017, een uitspraak van Monica die me gadeslaat terwijl ik de man die schuin over haar rolstoel zit, Jan, eten probeer te geven. Jan heeft op dat moment een slokdarmontsteking en een maagzweer en zal enkele dagen later overlijden.

procedure vraagt verliep het contact in deze erg vlot, kreeg ik alle vrijheid en bovendien een voortdurende ondersteuning door parochiaal werkster Carla en dementie-experte en ergotherapeute Céline. Er werd uit respect voor de bewoners en zorgpersoneel volledige anonimiteit gevraagd: alle persoons- en plaatsnamen in dit onderzoek zijn fictief.

Het is op dit moment, na een golf van onto-epistemologische vervreemding in een *ontological turn*, verleidelijk voor de onderzoeksethiek terug te vallen op de Code of Ethics (American Anthropological Association 2009) ‘Do Some Good’ (Briody 2014) of op een gespecialiseerde consentprocedure voor de samenwerking met personen met dementie (Dewing 2007). Het zou echter doodsteek betekenen voor een ‘*ethics of dwelling*’ en de recursieve methode zoals ik die in de voorgaande paragrafen heb proberen schetsen (Zigon 2014), met symmetrie, diffractie en reflexiviteit als *deep hesitation* die zo vitaal zijn voor dit onderzoek. Een ‘*ethics of dwelling as politics of world-building*’ drijft automatisch weg van morele voorschriften – ook wanneer die opgesteld zijn door de AAA – in de praktijk van het veld als grond.

Het is noodzakelijk, logisch en wenselijk om *binnen* de verwarring te blijven en de ethiek van de onderzoeker gelijkwaardig te bespreken als een proces van *dwelling*. Ik ben ervan overtuigd dat dit proces spreekt uit mijn etnografie en te ontwaren is in processen van grensoverschrijding (6.2.), fysieke en affectieve afstemming op de bewoners (4.3., 4.4, 5.1., 6.1.) en het *affective arrangement* van de afdeling. Niet erg verschillend van het proces van conceptualisering als *infinities*, is de ethiek van dit onderzoek een voorlopig *assemblage* gewonnen in de *interstices* in de alledaagse praktijk.

*‘ethics is not a concern we add to the question of matter but rather it is the very nature of what it means to matter’* (Dolphijn en Van der Tuin 2012).

Deze attitude contrasteert scherp met een hegemonische ethiek van interpersoonlijke relatie in de persoonsgerichte benadering die is teruggebracht tot de ethiek van de verzorger, de omgeving, de gezonde maatschappij. De voorschriften voor wat dementie-zorg zou



moeten zijn, wat dementie-onderzoek *zou moeten* tonen, en hoe, zijn legio. Zoals Jeong vanuit filosofische hoek terecht opmerkt lijkt Veena Das' alledaagse '*moral striving*' (Das 2010: 376) of '*ordinary ethics*' (Lambek 2010) uit het *dwelling* van personen met dementie verdwenen te zijn, bedolven onder 'goede zorg' (Das 2010: 376). Personen met dementie lijken paradoxaal genoeg verontschuldigd onder het probleem dat hen samenhoudt.

*'... there are only mere ethical beneficiaries or objectified ethical beings with dementia in the study of ethics in dementia.'* (Jeong 2017: 58-59)<sup>51</sup>

Voor kwalitatief onderzoek heeft dit collectief 'respect' er tevens toe geleid dat de meest kwetsbare lichamen ook 'ongehoord' blijven en van ethische praktijken zijn ontdaan (Hendriks 2017). Geharnast in deze toga van goede zorg is, ook voor zorgverlening, de toegang tot deze 'bijzondere groep' gebetonneerd met regels (Delforge 2011). Het is inderdaad veilig, maar stil toeven in de 'laatste fasen' van het dementieproces.

Zowel in de alledaagse zorgpraktijk als in een symmetrische etnografische relatie, verdwijnt deze veilige afstand in de ethische praktijk van het moment. Bovendien behoort 'ethiek' niet tot het zorgapparaat of tot de etnografische relatie, maar gelijkwaardig tot de relatie, het *in between* dat om onderhandeling vraagt. In het *envoi* toon ik aan op welke manier de ethiek van het *dwelling* (onto-), de ethiek van de etnografische relatie (symmetrie) en de ethiek van het schrijven (-epistemologie) in een recursieve beweging per definitie met elkaar verbonden zijn, wat het geheel een immanent ethisch en politiek karakter geeft.

---

<sup>51</sup> Wat Jeongs filosofische benadering van '*co-dwelling in loss*' onderscheidt van een onto-epistemologie is enerzijds dat hij een distinctieve '*dementia-in-the-world*' (naar Heideggers '*being-in-the-world*' ) onderscheidt, waar dit onderzoek de diagnose, behalve wanneer zinvol voor de participanten, grotendeels buiten beschouwing laat. Bovendien vindt hij, in deze conditie, deze *alter-experience*, geen methodologische maar een ontologische motivatie voor een correctie van 'ons' mensbeeld, een generalisering waar dit onderzoek zich conform de methode, van onthoudt (Jeong 2017: 24).

## Deel 2 : Etmalen

*‘A discussion of the process of institutionalization, has nothing to do with pre-established organization charts and regulations, it has to do with the possibilities for change inherent in collective trajectories, evolutionary attitudes, self-organization and the assumption of responsibilities.’*  
(Guattari en Rolnik 2008: 376)

*‘Laat ons nergens wat van aantrekken en op de gewone tijd gaan eten.’*  
(Reve 1963)

### ***Etmaal (enk); Etmalen (mv); Etmalen (ww)***

*‘It is by contrast with the traveler’s expectations of novelty that immersion yields what is often unlooked for: it yields precisely the facility and thus a method for ‘finding’ the unlooked for.’*  
(Strathern 1999: 3)<sup>52</sup>

Deze etnografie zwelt aan tot een tijdelijke eenheid rond drie knooppunten: (1) de structuur van een etmaal als materieel-discursief en performatief binnen deze afdeling; (2) een impressie van drie participanten in de etnografische relatie, affectief verwant aan drie hoofdmaaltijden, momenten die raken aan (3) intensiteiten, potenties en realisaties die in deze samenwerking *zinnig* zijn. Intermezzi verwoorden de meest ‘ongeziene’ vorm van *dwelling*.

De rigiditeit van de dagindeling is, samen met de gecodeerde deuren, het meest zichtbare, en herkenbare gezicht van de zorgverlening en dit zowel in wetenschappelijk onderzoek en publieke opinie als voor bewoners, bezoekers en antropologen. De structuur symboliseert geslotenheid en voorspelbaarheid. Het mag verbazen dat net deze structuur trajecten begeleidt in een processuele, open,

---

<sup>52</sup> Over de productieve conjunctie tussen *immersion*, *emergence* en *situations* zie ook: Dalsgaard en Nielsen 2016: 4-6 en in de traditie van Max Gluckman’s *situational analysis* Kapferer 2006: 321.

symmetrische en affirmatieve etnografie. Ik volg hierin Marilyn Strathern die het exploratieve van een etnografische methode niet in experimentatie *in* de situatie legt – zoals bijvoorbeeld de clown doet – maar in een radicaal engagement tot ‘wat er is’ *als* experimentatie om in *deep hesitation* deze realiteit tot zichzelf te laten komen (Strathern 1999: 3). Deze dagindeling is in zijn praktijk niet de scène waarop maar mede een *grond voor* subjectificatie en co-dwelling van alle actoren en actanten in, rond, naar deze afdeling en *dus* voor de antropoloog in het veld. *Etmalen* is – meer nog dan een eenheid of een *modus operandi* – een werkwoord.

Analyses van het vermeende geweld in dit institutionele ritme houden er een heel andere interpretatie op na. Net als de ruimtelijke indeling van een instelling materialiseert het ritme voor critici de disciplinerende van Goffman’s ‘*total institution*’ (Goffman, 1961; Paterniti, 2000). De ‘zorgcultuur’ wordt gekenmerkt door ‘*bed-and-body work*’ of ‘*time and task*’ (Henderson 1995: 46; Zerubavel 1981: 14-15): zowel verzorger als bewoner zijn gereduceerd tot tijds- en taakeenheden. Dit ethos leidt tot een structureel verlies aan zelfstandigheid, vrijheid en privacy van personen in een zorginstelling (Bartlett 2007; Chatterji 1998; Golander 1995; Wiersma & Dupuis, 2010) en normaliseert een panopticaal regime (Van Dongen 1997: 93; Ward, Campbell en Keady 2016: 401). Het opgedrongen was- en eetritme indexeert slechte zorgverlening: het ritme is beperkend, niet verzorgend, mechanisch, niet organisch, repressief, niet responsief. Deze ritmering leeft de bewoners uit, zo gaat het verhaal (Bergmans 2016). Het historisch conflict tussen arbeids- en zorgethiek beweegt heen en weer tussen ‘tijd’ en ‘kwaliteit’. Dezelfde ruimtelijke, temporele en hiërarchische structuur die *gelijkheid* moet realiseren nivelleert efficiënt, aldus critici, zorgrelaties tot op het niveau van de *anonimiteit* (Brossard 2016: 26). Deze tijdsstructuur is een ‘*technique of government*’ en creëert volgzame patiënten voor het zorgbedrijf (Inda 2005: 9-10).

Op dit punt wordt duidelijk dat het terrein van structurele kritiek niet de werkelijkheid, maar de waarheid is (Barad 2003: 802-804). Deze etnografische ervaring kan alleen maar bevestigen dat het ritme van ‘de boterhammekes’ op deze afdeling een steunbalk is

waarop een idee van kwaliteit, productiviteit en continuïteit van de zorg rust en die voor alle actoren de realiteit van de ‘context’ bij benadering herkenbaar houdt (Reed-Danahay 2001). Echter, omwille van de symbolische status die dit regime heeft gekregen in sociale kritiek komt kwalitatief onderzoek maar moeizaam tot de vraag hoe een spatio-temporele structuur materiaal biedt voor betekenisgeving voor alle personen in dit krachtveld (Golander 1995; Graham 2017; Jeong 2017: 119; Lillekroken, Hargen en Slettebo 2017; Wiersma 2012; Wiersma en Dupuis 2010; Zerubavel 1981). Ik stel in de Vergeet-me-nietjes een intensieve meervoudigheid van tijd(sbeleving), tijdsstructuur en ritmering vast waarin de ‘*structured time of institutionalisation*’ in de praktijk elke objectiviteit verliest (Wiersma 2012: 78).

Ten eerste zie ik de expliciete relatie tussen tijd(stekort) en zorgverlening als co-constitutief voor het milieu van de afdeling. Ik weerleg hiermee niet dat tijdsschema’s in een institutionele of dienstverlenende context bepalend zijn, maar ervaar de relatie tussen tijd en productiviteit niet als een verdoken instrument van disciplineren maar als ‘omgevingsgeluid’ (Jeong 2017: 25): wisselende uurroosters, pauzemomenten, shiftwissels, ....snijden tastbaar door het alledaagse ritme van ontbijt, soep, middagmaal, koffie, avondmaal. Mede door de openbaarheid van het arbeidsritme wordt voor de bewoners duidelijk dat zorgverlening dienstverlening is. Er moet voortdurend worden gebriefd en informatie over de bewoners weeft ruimtes en hun bewoners aan elkaar: ‘heeft Schillebeeckx vanmorgen goed gegeten?’ ‘heb jij Leo al geprikt?’ ‘geef jij Lisette haar dessert?’. Meermaals hoor ik bewoners (ook aan mij) vragen wanneer de shift erop zit en of er tijd is voor hen: ze onderhandelen de professionele afstand door zich impliciet en expliciet tot de arbeidscultuur te verhouden. Dat het ritme materieel en dus onderhandelbaar is sluit niet uit dat de efficiëntie dragend is voor het milieu en noodzakelijk is voor de samenwerking tussen zorgverleners. Zoals ik in het vijfde hoofdstuk aantoon is de manier waarop dit web zich opbouwt rond efficiëntie voelbaar voor ‘de ander’, zoals ikzelf, die er zich omwille van een andere afstemming maar moeilijk in kan stellen (Jeong 2017: 126-127).

Evenmin is de temporisering op deze afdeling ‘een-voudig’. Gelijkwaardig aanwezig zijn virtuele en actuele ‘extra-temporaliteiten’, deze die striktgenomen niet tot het zorgritme behoren, maar wel tot het milieu : kinderen moeten van school gehaald worden, het afgelopen weekend weegt door, er komt een operatie aan, vroeg opstaan, Juliette moet op een communiefeest geraken, luid en herhaaldelijk wachten op bezoek, de klok van de oven-koelkast, bezoekers in de file, het nieuws, de onrust van half vier ... . Temidden de leefruimte is het onmogelijk uit te maken welk ‘ritme’ meest reëel is.<sup>53</sup>

Bovendien behoort *time management* zeker niet enkel tot het apparaat van de zorgverleners. Anders dan Ward e.a. vaststellen (Ward, Campbell en Keady 2016: 405) is het in dit milieu zeker niet zo dat het ritme eenduidig als *verdrukkend* wordt ervaren : wanneer bewoners in een activiteit, in het kapsalon, na een uitstap ‘te laat’ zijn voor de soep, dan is tijdstekort net zozeer hun zorg als die van de zorgverleners en sommigen ervaren het niet naleven van tijdsrestricties als slechte dienstverlening, geven aan dat ze ‘geen tijd te verliezen hebben’ of dat ze hun agenda moeten nakijken om een wandeling te plannen. Een Foucauldiaanse lens leest deze attitudes als succesvolle disciplinerende door subjectificatie, een persoonsgerichte lens als een teken van ‘*continuing personhood*’ (Twigg en Buse 2013: 326). Een performatieve lens beschouwt deze integratie en recyclage als *dwelling*.

In oktober 2016 start de afdeling met de overgang van een ‘taakgerichte’ naar een ‘persoonsgerichte zorgverlening’. Persoonsgerichte zorg is een filosofie eerder dan een methode en impliceert veranderingen in de verhouding tussen tijdsdruk, tijdsbesteding en kwaliteit in de afstemming tussen zorgverleners en ‘cliënten’. Vooral de beginfase van de leefgroepwerking leert dat de modus van aandacht in de praktijk conflicteert met een gesedimenteerde ‘structuur’ (Jeong 2017: 129). Deze frictie resonanceert in de wandelgangen, tussen verzorgenden onderling en tussen verzorgenden en ergotherapeuten, kinesisten, directie... en neemt zo zijn voorlopige vormen aan:

*'In het midden van de gang wordt Carlos met zorg geschoren, in de deuropening ventileert het personeel opgebouwde spanningen: 'en eten geven, en wassen, en fruitsap persen, en aankleden, en dan nog die medicatie....' . Twee mannen dwalen door de gang en vragen waar ze moeten zitten. Het voelt alsof de dag begint, iedereen met nieuwe vragen. Nog steeds voelt het 'huiselijk servies' als nieuw, net als het ritme. Waar liggen de prioriteiten dan nu? Moeten ze telkens worden herschreven bij elke nieuwe bewoner, bij elke nieuwe 'fase', bij elke nieuwe beleidsmaatregel? Waar begint 'persoonsgerichte zorg' en waar stopt ze?' (FN 23 augustus 2017)*

Deze overgang is niet eenduidig: op sommige momenten versterkt de filosofie aanwezige initiatieven en relaties, op andere momenten – zoals bijvoorbeeld 's nachts, bij personeelstekort, bij drukte – neemt de consensus in het 'normale' ritme de overhand (Moser 2011: 716). Bovendien is ook de betekenis van deze overgang allerminst duidelijk: verpleging en leefgroepbegeleiding richt zich op het 'activiteitsprincipe', ergotherapeuten richten zich op de attitude en aan de eettafel wordt de het nieuwe servies gekeurd.

Ten tweede stel ik tegenover een structurele kritiek dat de regelmaat in dit milieu voor de bewoners niet zozeer normaliserend dan wel socialiserend werkt. Wanneer het dagritme/zorgritme een ritme van de afdeling is dan betekent de integratie in dit ritme mogelijk de integratie in de afdeling/zorgverlening (Moser 2011: 714; Van Dongen 1997: 92; zie ook hoofdstuk 5.2) Alteroriëntatie in tijd en ruimte is een van de meest erkende symptomen van dementie. Meer nog dan in een open afdeling is de tijdsstructuur een therapeutisch middel om de 'desoriëntatie' van de bewoners te handhaven en in die zin lijkt de eetstructuur als apparaat op het fenomeen van gesloten deuren (Driessen, van der Klift en Krause 2017: 29).<sup>54</sup> Ik stel dat de tijdsstructuur de persoon niet noodzakelijk in 'de wereld' houdt maar ook – en misschien vooral – de kans op co-auteurschap in het milieu

---

<sup>54</sup> Voor inzichten in de effecten op vrijheden, veiligheid, welbevinden en 'will-work' van een *open door policy* zie Driessen, Van der Klift en Krause 2017.

van de afdeling vergroot. De spatio-temporaliteit van de afdeling is niet noodzakelijk ‘normaal’ dan wel particulier en gedeeld. Hoewel een *structuur* in zekere zin is *gegeven* is de affectieve, spatio-temporele *realiteit* een voortdurende creatie (Barad 2003: 817). Zoals medisch antropologe Els Van Dongen vanuit een meer interpretatieve lens vaststelt:

*‘...uncommon use of space and time has more to do with the culture and social dynamics in the ward than with the mental state of the patients. Of course, I don’t argue mental states have no impact on the use of space and time, these are much more complicated matters. Space and time are powerful “metaphors we live by”: they can be used, wasted, lost, spent and bought. Both are enmeshed with several aspects of the social and individual lives in the ward.’* (Van Dongen 1997b: 90)

Voedingsmomenten zijn in de zorgverlening onmiskenbaar massieve, eiken kapstokken die het leven op de afdeling ophouden en een idee van continuïteit genereren (Brijnath 2014: 123; Moser 2011). De eetstructuur, die objectief een *B-series time* of *clock time* volgt, is in de praktijk een *A-series time* of ‘*social time*’ in de samenwerking tussen personeelsleden, tussen personeel en bewoners, tussen bewoners onderling en in de relatie tussen de bewoner en zijn lichaam. Naar Alfred Gell (1992) stelt Tim Ingold: ‘*each event in the A-series is seen to encompass a pattern of the past and protensions for the future*’ (Ingold 1993: 157). Voedingsmomenten zijn *gatherings* (Latour 2004: 233), letterlijk, in de ruimte, rond de tafel, en ontologisch, voor het milieu van de afdeling, een ‘daad’ van bevestiging en een tweede natuur voor de ontwikkeling van een afdelingscultuur in wording (Wagner 1981).<sup>55</sup> E(e)tmalen kunnen

---

<sup>55</sup> Behalve de uitnodigingen van het e(e)tmaal kent een Vlaams-katholieke setting als deze eveneens het ritme van rituelen. Het hele jaar door zijn de gangen van Claerfontein versierd in Paas-, Valentijns-, Herfst-, Lente-, Kerstdecoratie. Elk ritueel kent zijn activiteiten binnen de afdeling en in het WZC. De Durkheimiaanse betekenis van rituelen mag in deze niet worden overschat voor personen voor wie, inderdaad, een gevoel van ‘*longue durée*’ waarop deze rituelen gedijen ontbreekt. Zelfs wanneer ze echter niet *als ritueel* door

beschouwd worden als ‘*sites for mundane improvisation*’ (Pink en Mackley 2014: 12), zonder hiermee aan te geven dat ze per definitie uitnodigend, voedend of beperkend zijn maar wel *dat* ze er zijn en dus dat ermee gewerkt kan worden

Hieruit mag blijken dat anonimiteit en *diseempowerment* de minst accurate concepten zijn om de potentie van het e(e)tmalen te benaderen en dat ze met recht in alle openheid ook dit narratief kunnen samenhouden. Afgeleid uit de etnografische samenwerking en het *ethnographic place making* dragen de momenten van het etmaal in de analyse de niet-gethematiseerde *dwellings* van drie hoofdparticipanten: ochtend-, middag- en avondmaal openen mijn analyse naar het ‘in-de-wereld’-zijn van Frida, Lisette en Monica (Dalsgaard en Nielsen 2016: 3; Pink 2008). Deze structuur reflecteert een intuïtieve keuze van participanten die sterk afwijkt van de gangbare selectiecriteria, zoals communicatieve vaardigheden of een fasemodel in onderzoek met personen met dementie (Wiersma 2012: 77). In de geest van een recursieve antropologie waren er geen vooropgestelde criteria voor de selectie van participanten: noch de hoofdparticipanten, noch de uitgelichte vignettes zijn exemplarisch of representatief maar uitgesproken *generatief*. Accenten en conjuncties groeien in ‘*ethnographic moment[s]*’:

*‘...an example of a relation which joins the understood (what is analysed at the moment of observation) to the need to understand (what is observed at the moment of analysis). The relationship between what is already apprehended and what seems to demand apprehension is of course infinitely regressive, that is, slips across any manner of scale.’* (Strathern 1999: 6) [eigen cursief]

Ik bied niet, zoals persoonsgerichte zorg voorschrijft, een ‘inleidende biografie’ maar laat ‘de persoon’ zich aandienen in onze ontmoeting. Ook ik vertrok namelijk niet van een biografische fiche of van informatie van mantelzorger of zorgkundige, maar ving aan vanuit een

---

de bewoners worden opgenomen bieden ze bijvoorbeeld toch een ingang voor contact: ‘Het is bijna Pasen’, ‘De kerstversiering hangt er nog’, ‘Het is bijna zomer’: ‘Ah, ja?’ (Jeong 2017: 128)<sup>55</sup>



symmetrische verhouding tussen vreemden: *'their misunderstanding of me was not the same as my misunderstanding of them.'* (Wagner 1981: 20).

***'Kom binnen': schoon, proper, present***

Zacht mohère in de leefruimte steekt scherp af tegen mijn H&M-katoen, maar ook tegen hun gerimpelde huid, kleine zweren en tekens, al dan niet 'in de plooi' liggende permanent, pezige lichamen, weerbarstige haartjes. De degelijkheid van 'echte wol' geeft mij een indruk van goede zorg. Kleding privatiseert het lichaam, ook, en misschien wel vooral, voor personen die voelbaar hulpbehoevend zijn. Wanneer Leo in een pyjamabroek met afgedragen pantoffels rondwaalt voelt hij als meer publiek dan zijn buurman Karel die in kostuumhemd en -broek *face* weet te behouden (Goffman 1963). Een eerste ontmoeting wekt de indruk dat degelijkheid hier gezondheid indexeert en dit zowel medisch, emotioneel als sociaal. In de persoonsgerichte traditie schrijven Twigg en Buse (2013):

*'Clothes lie at the interface between the body and its social presentation. They signify to the wider world who and what the person is; and in doing so have the capacity to act back on that individual endorsing their sense of identity at a directly embodied level.'* (Twigg en Buse 2013: 327) [eigen cursief]

Te stellen dat kleding symbolisch is, een instrument in de *performance* (Butler 1990) van de sociale persoon, veronderstelt dat de sociale betekenis waarmee de kleding is opgeladen deze tot een medium maakt waarlangs de correspondentie tussen persoon en sociaal milieu plaatsvindt. Kleding als '*interface*' volgt een causale logica waarin duidelijk is 'who/what acts' en 'who/what acts back upon'. In een materieel-discursieve realiteit is deze symboliek slechts een facet in de *performativiteit* van kleding: meer dan een *medium* wordt kleding *materiaal* in een intra-actief web van verbindingen, geen interface maar een *apparatus* binnen een fenomeen van presentie, ontmoeting, sensorialiteit en comfort (Barad 2003). Kleding draagt evenzeer als ze gedragen wordt: een '*amai ge zijt zo chic*' kan een brug slaan en

iemand op zijn aanwezigheid attenderen. Hierin *kan* de symbolische betekenis van een ‘presentabel zelf’ een effect ressorteren maar de *werking* van kleding blijft hier per definitie niet toe beperkt. Ik geef een voorbeeld.

Nadine verliest zich vaak slapend, de armen gekruist, in het midden van de dag, in de leefruimte. Hoewel ze fysiek nog mobiel is zal ze zich zelden zelf verplaatsen en als ze beweegt is het weifelend. Ze heeft niets opvallends waarmee ze zich in dit milieu zou kunnen inschrijven: ze is niet erg oud, heeft geen looprek, geen rolstoel, roept niet, draagt geen opvallende kleding of juwelen. Ervaring leert dat haar creatieve register een grote gevoeligheid voor zachtheid en schoonheid kent. Een klein half uur kunnen we spenderen met briljantjes op haar blouse aanduiden, op de buik van de pop strelen en haar toedekken: ‘*schoon hé, ooooh, da’s chic hé, ja zene, ja, en dat, en dat, en dat, en dat, ja, schoon he?! Maar gij ook zene!*’ (FN 25 januari 2017). Gecharmeerd lacht ze wanneer ik haar complimenteer met haar nieuwe, rose sjaal die ze voortdurend weer goed legt: ‘*ja? ja? ja! schoon hé!*’. Het lijkt haar nooit te vervelen. Het is niet zinvol om te beslissen of de sjaal voor haar ‘persoon’, voor ons, voor dit moment, symbolisch dan wel tactiel is of beiden, betekenis krijgt vanuit haar ‘vroegere’ persona of tot *déze* persoon: in relatie tot Nadine, in telkens andere ontmoetingen realiseert de sjaal als actant iets. Analytisch beperkt tot zijn symboliek voor de persoon en diens eigenwaarde, valt dit fenomeen te *begrijpen* maar valt niet te *zien* wat de sjaal *is* voor en door Nadines *dwelling*.

Kontos en Martin (2013) hekelen lichaamszorg en ‘presentatie’ van het zelf in een zorginstelling als een techniek van disciplineren en normaliseren. Ze beschouwen de zorg voor de presentatie van de bewoners als instrument tot homogenisering conform gender- en generatiestandaarden in de fabricatie van ‘*lounge standard residents*’ (Lee-Treweek 1997). Persoonsgerichte filosofie pleit daarentegen voor respect voor de particulariteit van de persoon met dementie (Kontos en Martin 2013: 293) en ziet kleding onder meer als een vorm van expressie en als een instrument van verzet tegen heteronormatieve standaarden (Ward en Holland 2011). Deze uitgesproken dichotomie tussen machtsverhoudingen en persoonlijke expressie staat paradoxaal genoeg kwalitatief onderzoek naar de

praktijk van lichaamsverzorging voor personen met dementie in de weg (Twigg, 2000; 2007; Twigg & Buse 2013; Ward e.a. 2014; Ward, Campbell en Keady 2016).

Ik zie inderdaad een zorgpraktijk voor vrouwen die ervan uitgaat dat alle vrouwen hun nagels gelakt willen en een permanent een eervolle snit vinden.<sup>56</sup> Het ochtendritueel kan de indruk wekken van een podium voor slaapkamerlichamen die in de coulissen zijn opgekleed.<sup>57</sup> Toch toont ook hier zich de persistente ambiguïteit in de zorgrelatie, een spanning die moet worden herwerkt in de afstemming tussen zorgverleners en bewoners (Van Dongen 1997: 92). Binnen deze praktijk zie ik ook frivoliteit, intimiteit en genot alsof de lichaamszorg voor de bewoner ook de zorgverlener aan haar/zijn lichamelijke herinnert en taakgerichte en gelijkwaardige relaties elkaar aanvullen (Wiersma en Pedlar 2008: 104). Op de gang is soms gelach te horen van bewoners die worden aan- of uitgekleed en niet zelden bereikt een verhaal over deze intimiteit de publieke ruimte. Bovendien ligt de motivatie voor ‘*impression management*’ zeker niet enkel bij de verzorgenden (Goffman 1963). In mijn eerste veldnota’s schrijf ik:

---

<sup>56</sup>Omwille van de prominente aanwezigheid van vrouwelijke hoofdparticipanten in dit onderzoek beperk ik me ook hier tot *appearance management* voor en door vrouwen en dit om de interne validiteit van het onderzoek te ondersteunen.

<sup>57</sup> Dat na verloop van tijd niet zozeer een ‘ontmaskering’ plaatsvindt maar wel een groter realisme groeit mag blijken uit volgend excerpt uit mijn veldnota’s relatief vroeg in de etnografische samenwerking:

*‘Bewoners die me een maand geleden mager van gezicht leken, komen mij nu als “gezond” voor, alsof ze collectief zijn aangekomen. Waarschijnlijker is natuurlijk dat mijn perspectief is veranderd en dat ik me niet langer blindstaar op lichamelijk defecten (tandeloosheid of loszittende tanden, grote littekens, ontbrekende vingers of verbrijzelde ledematen, dunne, krachtloze benen in rolstoelen, matte bruine sokken, rimpels, ouderdomsvlekken, voedselresten in mondhoeken, slijm, stoppels, haar, gebrek aan haar ...). Aan het dieet zal niets zijn veranderd, dus is het perceptie: ¥ proximity / dan frailty \ ?’ (FN 19 oktober 2016)*

*‘Hun nagels zijn gelakt, sommigen door een zus, anderen door de manicure, of door de verpleging tijdens een ‘activiteit’. Ze dragen nepjuwelen, de echte worden gestolen; ze zijn gekamd, gaan – indien mogelijk – elke week naar de kapper. ‘Ze’ staan erop om er piekfijn uit te zien. “Vaak is het alles wat ze nog hebben”, zegt Carla. Het is ook een bewust beleid in dit WZC maar onderscheid tussen beiden lijkt me amper te maken.’ (FN 28 september 2016)<sup>58</sup>*

Net als Ward en collega’s zie ik *appearance management* in dit milieu als een ‘*collaborative event*’ (Ward, Campbell en Keady 2016: 397), dat *in effect* gericht is op de restauratie van een identiteit, maar er in de praktijk niet toe te herleiden is. Bovendien zie ik geen intrinsieke

---

<sup>58</sup> Tijdens mijn veldwerk mag ik ‘komen kijken’ in het kapsalon, aan de ingang van Claerfontein waar moeder, dochter en helpers het hele WZC van een snit voorzien. De ervaringen hier wijkt sterk af van wat Ward, Campbell en Keady vaststellen in hun *Care Based Hair Salon* (2016). De plaats en de gebeurtenis lenen zich tot *appearance work* in een sfeer die vooral gedragen wordt door het lokaal register van kapster en moeder. Er is vertrouwde en bijzondere aandacht voor particuliere wensen (‘korter dan vorige keer?’; ‘een koffietje?’; ‘is het niet te warm?’) en voor ‘*embodied biographical continuity*’ (Ward, Campbell en Keady 2016: 405), maar dit vanuit een Puldermonds en Claerfonteins register en niet vanuit een dementie-specifieke expertise. De kapsters zijn ervaringsexperts pur sang, en spreken sans rancune over ‘de dementen’. Deze ervaring ligt buiten de afdeling en buiten het normale ritme van de dag en heeft daarom een ander ritme, een andere modus (Ward, Campbell en Keady 2016: 399). Het kapsalon geeft met zijn grote spiegels uit op de *passage*: regelmatig wordt er gewuifd, lopen mensen binnen en buiten, borrelen verhalen op over oude bekenden. Carla noemt het de ‘*place to be*’. Ik zie echter ook de confrontatie met het verlies, de warmte van de haardrogers, het wachten, de onvrede over dit wachten en de soep die koud zal zijn of voor sommigen, zoals Nadine, Lucie en Erna, de onwennigheid in een telkens nieuwe situatie (Ward, Campbell en Keady 2016: 405). Ik stel een groot verschil vast tussen de bewoners van de ‘open’ en van de ‘gesloten’ afdelingen en vermoed dat het contact met de andere bewoners in zo’n normale, niet-activiteitsgerichte omgeving confronterend kan zijn. Dit is dan ook een van de enige momenten wanneer de bewoners niet met hun ‘groep van gelijken’ op stap zijn, zoals op gemeenschappelijke activiteiten. Dynamieken inn dergelijke grensoverschrijdende momenten verdienen een afzonderlijk onderzoek.

tegenstelling tussen *appearance* als indicator van goede zorg voor zorgverleners en een ervaring van goede zorg of particulariteit door de bewoners.

Behoort deze *'lounge standard resident'* wel exclusief tot de institutionele zorgverlening (Lee-Treweek 1997)? Dient de praktijk van *'beautification'* geen veel complexere relatie tussen lichaam, persoon en sociale omgeving? Tijdens haar samenwerking met personen met dementie en hun mantelzorgers in een thuissituatie, merkt Brijnath dat personen met dementie netjes in de zetel voor haar worden opgesteld. Deze *'beautification'* stelt ze, heeft vele functies. In haar ervaring, moet deze pose de kwaliteit van zorgverlening zichtbaar maken door een herkenbaar persoon te presenteren (Brijnath 2014: 141-142). Ook in Claerfontein geven familieleden in de coulissen directies: Monica moet een onderhemdje aan voor wanneer ze haar bloes losknoopt in het openbaar, de familie van Collette wil dat ze een permanent krijgt terwijl dit praktisch gezien niet meer mogelijk is, de dochter van Carlos weegt af of ze kan laten dat haar vader zijn tanden niet meer draagt. Zorgverlening stemt wensen en mogelijkheden op elkaar af en respect groeit in een ethische praktijk ergens tussen mogelijkheden, welbevinden en opvattingen over de 'universele' en de 'particuliere' mens.

*Beautification*, stelt Brijnath, dient de evenwichtsoefening van de mantelzorger binnen een zorgrelatie die in toenemende mate bestaat uit *'management of dirt'*. *'Dirt'* (het 'onreine') is aanwezig in elke zorgomgeving, ook in de instellingscontext: in de containers voor luiers, in blauwe handschoenen, in 'ongelukjes' (Van Dongen 1997a), in monden die onzorgvuldig zijn afgekuist, in de sluimerende geur van urine en zuurstoftekort die flauw tegemoetkomt bij het openen van de deur. Geen van de bewoners maakt ooit echt gewag van deze *'smellscape'* (Paterson 2009; Porteous 1981). Sommigen klagen enkel bij expliciete grensoverschrijdingen, zoals wanneer Clara zich van geen kwaad bewust met een besmeurde broek rondloopt. Hoe verzorgd, gewassen of ontsmet ook: *'dirt'* blijft aanwezig en nodigt elke bewoner, verzorger, mantelzorger, bezoeker,...uit er een relatie mee aan te gaan (Da Roit en De Klerk 2014). *'Dirt'* bedreigt de normale sociale orde en vraagt de naasten om met liefde de ander (en zichzelf) terug binnen deze grenzen te brengen (Brijnath 2014: 127-

128).<sup>59</sup> *Beautification*, stelt Brijnath, is voor de mantelzorger niet enkel het wegwerken van ‘*dirt*’, maar eveneens het verbergen van de *arbeid* van ‘*management of dirt*’. Uit deze presentatie spreekt dus zowel respect voor de oudere, de verzorger, als voor de zorgrelatie. Indien het, in Foucauldiaans perspectief, een proces van normalisering is, stelt Brijnath, is het ‘*productive, transformative and creative, rather than repressive*’ (Brijnath 2014: 142).

In mijn allereerste veldnota’s, wanneer geuren en grensoverschrijdingen nog nieuw zijn, schrijf ik:

*‘Geen idee wie hier incontinent is – of is geworden. Carla zegt me regelmatig de handen te wassen, en ook de polsen, en tussen de vingers, zoals de tekening boven de wastafels aangeeft: met handzeep, soms ook met ontsmetting. Naïef vraag ik of de mensen hier gevoeliger zijn aan ziekten. “Het zijn kasplanten”, zegt Carla, maar dat blijkt niet de reden om je handen te wassen: “De mensen, ze gaan naar het toilet, sommige wassen hun handen, anderen niet, allemaal niet zo proper”.’ (FN 28 september 2016)*

Het zal duren tot de griepepidemie januari 2017 eer ik haar raad begin op te volgen. Intuïtief en niet-geprofessionaliseerd in de ‘zorgattitude’ wil ik hen niet als potentieel bedreigend ervaren, hoe banaal ook.

Voor mij, als *in between*, markeert personen helpen om naar het toilet te gaan intimiteit én professionaliteit. Niet het ‘vuil’ per se, maar het aanvoelen dat dit helpen grensoverschrijdend is, de bewoners

---

<sup>59</sup> Enkele dagen voor zijn overlijden vertelt de vrouw van Karel me hoe het falen van een ‘*management of dirt*’ haar deed beslissen haar man te laten opnemen. Ze vertelt open en tegelijk rouwend. Jaren heeft ze alleen voor hem gezorgd, samen met hem de katten verzorgd, samen met hem gekookt maar toen hij begon te ‘pissen’ in de kattenbakken en overal in huis was het niet meer houdbaar, zegt ze. De draagkracht van deze mantelzorger toont zich hier in het (on)vermogen om te gaan met ‘grensoverschrijdend’ gedrag. Het lijkt me dat de betekenis van ‘grensoverschrijding’ afhankelijk is van elke particuliere situatie. Het is mogelijk, zoals Da Roit en de Klerk impliciet aangeven (Da Roit en De Klerk 2014), dat de professionalisering van *deze* taken in het WZC de persoon terug toegankelijk maakt en ‘*beautification*’ terug haalbaar.

in de war kan brengen en mij als zorgverlener of familielid markeren weerhoudt me ervan. Net als het betreden van private ruimtes en eten geven ‘op maat’ houdt elke lichaams(praktijk) een situationele ethiek in die meer om het lijf heeft dan enkel twee lichamen maar evenmin zonder kan (Zigon 2014). Deze ongeschreven regels maken dat ik de bewoners toch altijd als ‘bezoeker’ ontmoet, en aldus wordt ontvangen.

## **Hoofdstuk 4: 8u30 – ‘Goeiemorgen, Mevrouw!’**

### **Frida : ‘Is dit het nu?’**

*C: ‘Goeiemorgen mevrouw! Ik ben Christine.’*

*F: ‘Goeiemorgen! Goeiemorgen!! Goed... goéd, ja, goed, we hebben het hier naar onze zin.’*

*Ik vraag het haar niet, Frida vertelt het me, ze komt voor me staan en ‘ons’ voorstellen. We bevinden ons te midden het ochtendritueel, terwijl verpleging koffie en sap verdeelt. Frida komt me vertellen dat het goed gaat, ze vertelt over haar schoenen. Voortdurend kijkt ze naar beneden en wijst me aan waarover het gaat. Ze doet ze nooit uit, maar ze laat ze wel open, om te laten luchten, maar als ze ze uitdoet heeft ze problemen; dus ‘kijk, kijk, kijk, ze doet ze niet uit. Kijk, kijk, ziet ge, ziet ge ‘t?’ Ik probeer het te zien.’*

(FN 28 september 2016)

### **4.1. Poëzie of delirium: schoenen, soldaten en servetten.**

Frida is de eerste die me komt groeten. Ze komt me voor als een *lost child*, een weeskind opgenomen in de gemeenschap. Die dag maken Frida en ik een bijzondere wandeling in de binnentuin, tien stappen verder dan haar woonruimte. Bijzonder, omdat het mijn eerste is, met zulke voorzichtigheid, als is het ook voor haar de eerste keer. Haar ‘verbeelding’ neemt een loopje met me – de wolken zijn voorbijtrekkende soldaten en de vijgenboom ziet er nog nét zo uit als toen ze hier kwam wonen – en in de witregels vertelt ze me over de situatie waarin ik ben beland: sommigen zijn zo, anderen zijn zo, jaja, we hebben het hier goed, iedereen doet zijn best, en die, ‘*da’s een*

*kwaai, maar ja, die kan daar nie aan doen*' (FN 28 september 2016).<sup>60</sup>

Frida wandelt voorzichtig. Ik kan niet onderscheiden of ze niet sneller kán bewegen, dan wel of ze bedachtzaam is of zich contemplatief wil presenteren. Pas later beseft ik hoe lastig het voor haar is en hoe haar ook, als een meisje, de kracht ontbreekt om hierdoorheen te stappen. Ik beseft dat zich bewegen, vooruitgaan, moeite kost. Wanneer ze vertelt over de soldaten die als wolken (of wolken die als soldaten) voorbijtrekken, Gezelle citeert, voorleest, zingt, ... recht ze zich. Dan beweegt er iets door haar.

Op uitnodiging van Frida en anderen haal ik in deze paragraaf enkele generatieve processen van creatieve verbeelding aan die gangbaar de ontmoeting als een ontmoeting met 'dementie' coderen. Hiermee introduceer ik ze als gelijkwaardig intra-actief in een alledaags *dwelling*, zo vitaal ermee verweven dat ze onmogelijk tot een pathologie zijn terug te brengen. Hiermee stel ik ook dat antropologisch onderzoek deze improvisatorische praktijk als engagement met het zelf, de ander, het andere als een vitale kracht kan opnemen zonder deze te thematiseren of te onderscheiden als 'alterrealiteit'.

*'This anthropological ontology contains everything one encounters during fieldwork – spirit beliefs and doubts about these, propositions about the nature of reality, and descriptions of such propositions....- for the whole point is to never 'start deciding what is and what is not'.'* (Pedersen 2012)

---

<sup>60</sup> Er zijn meerdere momenten waarop de bewoners me voor zijn, zoals bij 'de Marenbol' (een knikker)

*'De tafels worden druk afgeruimd; ik kuis de tafel van Juliette Schillebeeckx en John af, die ik op dat moment niet ken.*

*John: 'Hier ligt nog nen natten druppel.'*

*C: 'Ja, da's nen natten druppel. Hebt gij al eens een droge druppel gezien? Nen borrel?'*

*John: 'Nee, ne marenbol, hé.'*

*C: (na een tijd): 'Ja, ja eigenlijk hebt ge gelijk, ne marenbol.'*

(FN 28 oktober 2016)



‘Rijke fantasie’, ‘confabulaties’, ‘delier’... zijn kwalificaties van de realiteitsbeleving door personen met de diagnose dementie: ze bevinden zich in een pijnlijk onschuldig, onvolwassen(d) rijk van verbeelding, ze hebben hallucinaties, ze dwalen. Met enig geluk zijn deze verbeeldingen niet pijnlijk maar omhelzend en nog enigszins voor interpretatie vatbaar. Meer kan men niet hopen, zo leeft het. Een ethische relatie tot verbeelding in de professionele zorgverlening betekent voornamelijk een interpretatie ervan tegen de achtergrond van de biografie en de keuze tussen volgen en zachtjes bijsturen. Omgaan met ‘dwalingen’ is een voortdurend ‘*tinkering*’ (Mol, Moser en Pols 2015) waarover niet zelden onderling onenigheid bestaat, zoals over of het zalvend dan wel kwetsend is om Charles de nonkel van een pop te laten zijn en hoe lang Monica mag voelen dat haar man op haar wacht. Verbeelding als ‘kracht’ is niet geprofessionaliseerd in dit milieu, wel *spielerei*, humor, frivoliteit.<sup>61</sup> Claerfontein kent wel Jong van Hart<sup>62</sup>, creatieve therapie, Gedichtendag,... maar hier nemen vooral óf cognitief sterkeren aan deel óf cognitief zwakkeren als toeschouwer (zie 6.2.) .

Ik leer Frida kennen als een onopvallende vrouw, ‘*eenvoudig en goed*’ zoals ze zelf zegt, met niettemin een levende talige, emotionele en spirituele creativiteit: wolken zijn voor Frida ‘voorbijtrekkende soldaten’ en de grijze jas die ze altijd aandoet wanneer we buitengaan, zelfs wanneer die te fris of te warm is voor de tijd van het jaar, heeft ze van de soldaat gekregen, dat weet ze nog goed...

---

<sup>61</sup> Het is een bijdrage van onder meer communicatiewetenschapper Kasper Bormans (Bormans 2014 ) en Anne Davis Basting (Basting 2001 en 2009)om in Kontos’ traditie deze fantasie actief aan te boren als bron van expressie, verbinding en eigenwaarde. De clown gaat in zijn belichaamde vereenzelviging waarschijnlijk het verst (Kontos 2017; Hendriks 2014 en 2017).

<sup>62</sup> ‘Jong van Hart’ is een initiatief van een van de ergotherapeuten in samenwerking met de Vlinderding. Op regelmatige basis werken een aantal ouderen en kinderen samen rond ‘kunst’, maken een pop in papier machée of schilderen kabouters, zoals in het intermezzo.

*'De jas van de soldaat ! Die zal ze aandoen, Ze glundert wanneer ze hem ziet – een moderne, kunststoffen, zilveren jas. Ze vertelt het, telkens weer, hoe ze die ooit, ergens, van een soldaat heeft gekregen. Wanneer ik vraag of het die van de wolken was, dan zegt ze dat het een andere is, nee, niet die van de wolken, wat denk ik nu?! Ik vind het nog zo gek niet: de verbeelding van de soldaten van de wolken en de soldaat van de jas komt me voor als even warm, als haar eigen. Maar nee, wat denk ik nu?!'* (FN 4 april 2017)

*'Frida kijkt naar de wolken: 'Se, kijk, de soldaten zijn weer bezig' Ik herinner me nog een van de eerste dagen hier, toen we door het raam keken naar voorbijrijvende wolken, soldaten, die noch wolken, noch soldaten werden, maar wel wegtrokken, als soldaten, en wolken.*

C: *'Ik vind het grappig dat je dat soldaten noemt.'*

F: *'Ja, het zijn tóch de soldaten hoor.'*

C: *'En dat zijn soldaten die terugkomen? Wegtrekken?'*

F: *'Ja, het zijn tóch soldaten.'* (FN 3 september 2017)

*'Er hangt een typische, lichtgroene jas, waarvan ik denk dat hij geschikt is voor deze periode van het jaar, maar daarboven, meest gebruikt, hangt de zilveren jas: de jas van de soldaat, gekregen.*

F: *'Ik heb hem al eens aangehad, maar niet te veel, want dan denken ze: "en waar is ze daar weer mee?!"*

C: *'Zouden ze dat denken, denk je?'*

F: *'Ja, er zijn er wel bij die...'* (FN 3 september 2017)

*'Tijdens een reminiscentie-oefening met allerhande prentenboeken vertelt Frida dat ze tijdens de oorlog is geboren, in '72, en dan was dat zo, dan waren ze nog klein, en dan liepen ze, als mieren, zo ... tussen de soldaten. Haar ouders hielden wel een oogje in het zeil. Die keken dan, schuin, of alles nog in orde was, en meestal was dat ook zo. Maar ze waren niet bang, die waren er, en ze liepen erdoor zo, als mieren, ja, als mieren tussen de soldaten.'* (FN 4 april 2017)

Anders dan de persoonsgerichte benadering die naar een biografische continuïteit peilt, naar wat deze 'soldaten' betekenden in

haar verleden, hoe ze aantonen dat Frida er *nog is* en hoe ze de communicatie met haar kunnen verdiepen, richt ik me op wat ze *doen*, *hoe ze werken* voor haar, op dit moment. Het is mogelijk en zelfs waarschijnlijk dat het verhaal in het vierde vignet *waar is*, dat de narrativiteit van een biografische tijd haar huidige situatie inspireert (Wiersma 2012: 78). De waarheid van deze feiten is echter gelijkwaardig aan de waarheid van een zilveren confectiejas die ze kreeg van de soldaten in de jaren '40 en de wolken die marcheren. Beiden zijn niet tot elkaar te herleiden. Deze waarheid is representatief noch symbolisch maar performatief: er zijn 'soldaten' in Frida's apparatus die voor haar betekenis krijgen in haar situatie in de Vergeet-me-nietjes, en in dit proces veranderen de soldaten, de herinnering, de jas, de wolken, de Vergeet-me-nietjes, de oorlog, haar ouders.... tot een werkend composiet dat niet tot zijn oorsprong is te herleiden en bestaat bij gratie van het milieu waar het zijn zuurstof haalt. Mijn ervaring in Claerfontein leert dat dit de meest waarheidsgetrouwe en democratische manier is om de intra-actie tussen geschiedenis, symboliek, verbeelding en *dwelling* te begrijpen.

Voor Frida ervaar ik de 'soldaten' als 'hoog', ergens in de sfeer van haar beschermengelen, van haar vader die zacht is, van haar God, van de beweging die boven haar hoofd gebeurt, van een gift waar ze zelf niet om heeft moeten vragen. De soldaten raken iets in haar dat niet 'zij hier' is en ze trekken haar weg van de tafel, van Frida aan de tafel. Die afstand neemt ze voorzichtig '*want dan denken ze: "en waar is ze daar weer mee?!"*'

De soldaten zijn '*gatherings*' (Latour 2004) die bestaan bij gratie van een web. Dit web is *assemblie*: het ontsnapt aan een analyse of een genealogie, is operatief en werkt in verbinding. De existentiële werking van dergelijk '*gathering*' ervaar ik ook in volgende twee vignettes: 'de kamerjas' en 'het kiekeken'.

*'Clara's kamerjas is wat te breed, naar haar gestalte. Wanneer ik haar vraag waarom hij zo breed is diept ze uit haar zakken 'dingen' op. Dit, wat hier gebeurt, heet in de diagnostiek 'verzamelwoede'. Inderdaad, gelijkaardig gedrag merkte ik ook al bij Frida toen die haar schuif opentrok, haar schuif met allerlei 'dingen': Palmolive zeep, zakdoekjes, misboekjes, dingen waarin ze minutieus een*

*verhaal weeft en deze dingen in haar. Met ernst haalt Clara uit haar zakken twee lepeltjes, in papier gerold, en nog papieren zakdoekjes. Ze rolt de zakdoeken open en begint ze te selecteren:*

*C: 'Ah, dat is voor als ge er eens geen hebt.'*

*Cl: 'Ja...'*

*C: 'En moet ge dat nu bijhouden?'*

*Cl: 'Ah, dat was erbij, dat ze dat zo gebracht heeft. Maar dat is nu toch eigenlijk niet nodig hé?'*

*C: 'Nee, da's waar, maar als ge dan één nodig hebt, dan hebt ge ze altijd bij.'*

*Cl: 'Ja, maar ja....dat is nu toch eigenlijk niet nodig hé.'*

*Ze legt haar bezittingen op tafel en rolt ze open als babouchka's. Er zit een verhaal achter de zakdoeken, en er ontwikkelt zich een verhaal in en met de zakdoeken en rond Clara die met de zakdoeken bezig is. Ze heeft Liliane en mij rond haar en de zakdoeken in haar verhaal verbonden. Ik schater het uit: ze systematiseert en dramatiseert, rolt op en af. Ze heeft ons niet nodig, maar we raken toch in haar spel betrokken.*

*C: 'En dit, wat gaat ge daarmee doen?'*

*Cl: 'Ah, maar dat is toch al gedaan...'*

*C: 'Ja, maar die lepelkes.'*

*Cl: 'Ja....'*

*Ze sorteert kleur per kleur. Ik stel haar voor om de restjes weg te smijten, maar niet alles wat ik als restjes zie zijn ook restjes. Liliane duidt op een van de gekleurde servetten.*

*Cl: 'Da's bij mekaar,' zegt Clara.*

*C: 'Zo, da's goed.'*

*Cl: 'Da's een ander,'*

*C: 'En dat moet in de vuilbak hé?'*

*Cl: 'Ik zal het wegzwieren.'*

*Wanneer ik drie kwartier later wegga van een gesprek met Nadine twee tafels verder, is Clara nog steeds de zakdoekjes aan het ordenen en Liliane nog steeds aan het helpen. Het lijkt me nu ook zelf lang nog niet klaar.' (FN 8 oktober 2017)*

Er is niets gebeurd in deze ontmoeting: Clara heeft zakdoeken en lepels in en uit haar zak gehaald, herhaaldelijk, ze heeft een aantal

keer haar vertrouwde ‘Moederke, Vaderke, gezongen,’ en is, herhaaldelijk, zoals gewoonlijk, naar het toilet te gaan. Slechts een zakdoek is in de vuilbak beland. Liliane heeft haar bijgestaan en bevestigd.<sup>63</sup> Op dit micro-niveau, dit *gathering*, dit rizomatische narratief ontwikkelt zich een ‘*ethics of dwelling as a politics of world-building*’ (Zigon 2017: 64) zoals Zigon deze ontwikkelt naar Heideggers ‘*attunement*’ en ‘*fidelity*’ voor *Da-Sein*.

Zoals ook spreekt uit volgend vignet, vervalt in dit proces elk a priori onderscheid tussen menselijke en niet-menselijke actanten, tussen emotie en affect, tussen in-wereld en buitenwereld, tussen het zelf en de ander, tussen heden, verleden en toekomst, tussen realiteit en dwaling. Deze grenzen ontstaan in en door het *dwelling*. In de afstemming tussen Clara, de zakdoeken, Liliane, de persoon die de zakdoeken bracht, de tafel en mezelf, speelt zich een onderscheidend proces af, een onderhandeling over wat belangrijk en duurzaam is. Vanuit deze ‘*ethics of world-building*’ is er geen enkele reden om verbeelding als een ‘andere’ praktijk te beschouwen: de etnografische aandacht verlegt zich van een definiërend naar een volgend engagement en sluit op die manier aan bij het aanzwellen van dit moment.

Ik geef nog een tweede generatief moment dat tot een ‘*ethics of dwelling*’ inspireerde. Ik durf aan te nemen dat de ethiek van het kiekeen en de loyauteiten die als stro onder het kiekeen komen te liggen voor zich spreken. Laat u vooral verrassen door de niet geprofessionaliseerde ruimte, aan een tafeltje, in de hoek, na het ontbijt, waar een proces van *attunement* naadloos werelden met elkaar verbindt en nieuwe wereld voedt (Zigon 2018).

---

<sup>63</sup>Jeong onderzoekt deze schijnbare zinloze acties als ‘*performative subjectivity*’ en laat zich in het volgen van deze bewegingen inspireren door Deligny’s cartografische methode en Deleuzes ‘*repetition and difference*’ (Jeong 2017: 87). Hij leest deze bewegingen accuraat als *dwelling* (Jeong 2017:88). Bovendien, stelt hij, is de vraag naar wat dit gedrag *veroorzaakt* ondergeschikt aan de vraag naar welke tastbare en volgbare effecten het heeft voor het *dwelling* van deze personen en het milieu (Jeong 2017: 88).

*'En dan is er ... het kieken. We kijken ernaar, Lisette en ik, naar het dansende kieken op de tafel van Clara en Liliane. Ik sta recht en ga aan Clara vragen waar het vandaan komt:*

*C: 'Waar komt dat kieken vandaan?'*

*Cl: 'Ja, dat hebben ze hier gekocht hé.'*

*C: 'Gekocht? En voor wie hebben ze dat gekocht?'*

*L: 'Duw er eens op.'*

*Cl: 'Ja, en dan begint dat te spelen.'*

[Het kieken behoort tot de afdeling, ze hebben dat hier gekocht en Clara behoort nu tot de afdeling.]

*'Voor ons op tafel danst een witte pluchen kip. De kunst is om Clara zelf op de knop te laten duwen. Daar geniet ze van. En Liliane geniet van Clara die geniet. Liliane is volledig anders op het kieken betrokken: Liliane is betrokken op Clara die van het kieken geniet, op een heel andere manier dan Liliane van het kieken geniet.*

*C: 'Is die hier al lang? Hoe zullen we hem noemen, Clara?'* (x 3)

*Cl: 'Nee, ik ken dat niet. Ik heb genoeg met een. Ik heb thuis een, wij hebben thuis ook een.'*

[Het kieken is een echt kieken, en een echt kieken heeft ze al. Clara, zo zegt ze zelf vaak, komt hier dikwijls. Ze doet iets tussen hier komen, hier zijn en hier wonen, maar echt hier wonen doet ze niet, ze woont in Marialinde. Ze kent iedereen hier goed, en straks gaat ze naar huis, naar het kieken].

*C: 'Ah, een kieken?' En hebt ge daar eieren van?'*

*Cl: 'Jaaa...'*

*C: 'En hebt ge nog beesten thuis? Hebt ge nog beesten thuis Clara?'* (x 3)

*Cl: 'Hé? Jaaa...'*

*C: 'En de welke?'*

*Cl: 'En ies een eike bakken, dat kunt ge allemaal doen'*

[Het pluchen kieken is nu het echte kieken, van Clara die straks naar huis gaat, en een eike zal bakken.]

*Cl: 'Ja, bij ons thuis is dat ook.'*

*C: 'En zo'n roereike, da's ook goed hé.'*

*Cl: 'Ja, en bij mij ook zene, ik heb er twee thuis, twee grote, die nog naar 't school gaan. Die een is al van 't school, die is er al uit, en die ander moet komen. Awel, en die wandelen recht in de kou (lacht). Die krijgen honger, en da's rap kleir.'*

[Clara is de moeder, met een ‘kieken’ thuis, voor eieren, voor haar kinderen, die ze zal verzorgen wanneer ze thuis komen.]

C: *‘Ja, een eike bakken, da’s rap klaar hé.’*

L: *‘Ik heb er vier....een meisje en drie jongens.’*

C: *‘Ja, da’s vier eikes bakken. ....Doen ze het goed?’*

L: *‘Ze zijn allemaal weg. ‘Ja, ik ben van ‘22’*

[Nu Clara de moeder is, door het kieken op de tafel, en het kieken bij haar thuis, is ook Liliane een moeder, van vier, vier eitjes bakken].

C: *‘Van ’22?! Dan zijt gij er 95!!!!’*

L: *‘Ja, van ’22. (ze is fier)*

C: *‘95! (tegen Clara) Zoudt ge dat nu zeggen?’*

Cl: *‘Die ken ik goed hé!’*

[Aan de tafel zitten twee vriendinnen als moeder, een van hen komt hier dikwijls, een ander woont hier.]

Cl: *‘Ah ja, wij wonen al lang bij mekaar. Ah ja, ge woont op hetzelfde.’*

*Liliane toont Clara hoe ze ‘het kieken’ in gang moet zetten.*

L: *‘Clara, Clara, duw hier eens op, duw eens...’*

[Het kieken’ is terug het pluchen kieken dat ze hier hebben gekocht, hier waar ze als twee vriendinnen al lang bijna bij mekaar wonen en toch moeders zijn. Het kieken danst.] (FN 8 oktober 2017)

#### **4.2. ‘Ik weet het niet, ze hebben dat hier gezet’: gehoorzaamheid en socialisering.**

Tijdens onze eerste ontmoeting schetst Frida de ruwbouw van haar leefomgeving – *‘Iedereen doet hier goed zijn best.’* – waarschijnlijk omdat ze vermoedt dat ik, zonder uniform, hier ben om de dienstverlening te monitoren. Zoals al aangegeven in de inleiding zijn voor een ‘disciplinerende’ instelling gehoorzaamheid en het negatief ervan: verzet, thema’s in kritisch onderzoek (McColgan 2005) maar volg ik deze structuur in zijn ontologische meervoudigheid als materiaal voor een intra-actief proces van *dwelling*. In deze paragraaf belicht ik nog enkele andere, affirmatieve processen van ‘socialisering’ als *dwelling* in de situationele afstemming tussen zorgverlening, zorgverleners, dienstverleners en

*co-dwellers*.<sup>64</sup> Samen met onder meer praktijken van *othering* (5.2. en 5.4.) zie ik in deze processen een existentiële arbeid waarin bewoners het zich hier en nu *comfortabel* proberen te maken (Zigon 2014).<sup>65</sup>

Het van nature naleven van sommige restricties geeft de indruk van een geïnterioriseerde gehoorzaamheid: ‘mag ik naar het toilet gaan?’, ‘mag ik naar mijn kamer?’, ‘mag ik nog een wentelteefje?’:

---

<sup>64</sup> Omdat de drie hoofdparticipanten op het moment van de etnografische samenwerking al enkele jaren op de afdeling verblijven en omdat mijn recursieve ritme niet voldoende continuïteit en stabiliteit bood om personen in de eerste zes maanden van hun overgang van thuissituatie naar zorgsituatie rustig en respectvol te volgen, verwijs ik hier vooral naar dynamieken van socialisering die als de praktijk van ‘anciens’. Voor kwalitatief onderzoek naar de aanpassing van thuissituatie /dagcentrum naar woonzorgcentrum, zie: Aminzadeh e.a. 2009; Chatterji 1998; Hazan 1984; Kahn 1999; Kaziemierczak 2017; Wiersma 2008a, 2008b, 2010, 2012.

<sup>65</sup> Voor een impressie van een ‘primaire’ socialisering als *dwelling* verwijs ik naar een gedicht door Anneke, dochter van Monica:

*Hij zag er zeer keurig uit: een waardig gestalte,  
net gekleed, een rustig spreken, en zeer beleefd.  
Hij zocht. Hij zocht kamer 534  
maar vond ze niet.  
Hij vroeg mijn hulp...Ik meende dat hij een bezoeker was.  
De verpleging wees hem de weg, de kamer naast mijn moeder.  
'Pas nieuw' zei ze.  
Het deed me leed.  
Minstens vijf maal vroeg hij me die middag de weg.  
Ik had met hem te doen.  
Hij keek me aan: 'Mijn vrouw wacht op mij',  
Ingehouden tranen bevochtigden zijn ogen.  
'Reeds zes dagen zoek ik de weg, en ik kan de deur niet vinden,  
en niemand kan me hier helpen.'  
'Ik heb al veel gehuild' en schudde verdrietig het hoofd.  
Ik was woordeloos.  
In dat ene ogenblik onthulde zich zijn diepe verlatenheid.  
Mijn hart brak.  
Hij vervolgde zijn weg. gestadig, Waardig, maar o zo ontworteld...'  
(Anneke februari 2016, Claerfonteine)*



*'... institutionalisation is to some extent true in that residents hardly ever ask for a cup of tea or coffee outside of the scheduled time, and they rush to the dining room or wait for the service in their rooms at 10.30am and 3.30pm.'* (Jeong 2017: 125)

Zoals aangegeven in de inleiding van het intra-actieve e(e)tmaal sluit deze gehoorzaamheid niet uit dat de zorgrelatie *als* zorgrelatie wordt toegeëigend en de kwaliteit ervan beoordeeld. Dit oordeel put uit verschillende eigen registers. Voor Frida is *'eenvoudig en goed'* belangrijk, Georgette weegt alles af aan *'eerlijkheid'* en voor Fons gaat het gevoel van gekend en erkend zijn als de 92-jarig voorman die hij is door de maag: goed en genoeg eten en drinken voor zijn pezige lichaam om aan te sterken ondersteunt zijn identiteit als *'cliënt'*.

Krijgt iedereen zijn soep op hetzelfde moment? Krijgt iedereen hetzelfde eten/drinken en zo nee, waarom niet? Waarom hebben die mensen al een peignoir aan en ik niet? Anders dan in een kritische analyse lees ik deze uitspraken als verbindingen met de zorgstructuur. Socialisering is een *assemblie* proces.

*'Assemblage is a sort of antistructural concept that permits the researcher to speak of emergence, heterogeneity, the decentered and the ephemeral in nonetheless ordered social life.'* (Marcus en Saka 2006: 101)

Wanneer bijvoorbeeld de zorgverlening zich zo duidelijk op een referentiefraam beroept om *gelijkheid* mogelijk te maken (Brossard 2016: 26), is het niet verwonderlijk dat deze aanspraak ook tot het apparaat van sommige bewoners behoort (Brossard 2016: 22; McColgan 2005; Patterniti 2000).<sup>66</sup> De introductie van een ethiek van

---

<sup>66</sup> Over de wijze waarop (en of) zorgverlening wordt beoordeeld herken ik veel uit Claerfontein in Brossards ervaring:

*'...residents were not very enthusiastic at the idea of talking about the nursing home. I heard about how preoccupied they were about their treatment, a question which appears under the form of a distinction*

persoonsgerichte zorg veroorzaakt in de praktijk dan ook verwarring over de aard van de zorgrelaties en lokt onderhandeling uit tussen oude en nieuwe noden, oude en nieuwe mogelijkheden, aan *beide* zijden van de relatie. Volgend vignet speelt zich af op de overgang naar de leefgroepwerking, waarin het zelf kiezen van boterhammen en beleg voor sommigen – en dus niet voor anderen – één van de innovaties is. Fons, is hier niet langer *thuis*.

*'Fons, dokwerker, voorman Fons, is intens triest.<sup>67</sup> Hij zweeft, beeft en is rood aanggelopen. Hij is ziek geweest, heeft in bed gelegen. Wanneer hij rond etenstijd uit zijn kamer komt heeft hij duidelijk pijn: zijn tanden, zegt hij, hij is geen klager, zegt hij, maar hij heeft pijn, deze voorman, uit een familie van pezige 90'ers, heeft pijn. Hij heeft niet alleen pijn, hij is 'in de pijn': deze pijn is hem aangedaan. Hij is bedrogen en belazerd, in deze vreemde omgeving die hem niet welwillend is, die hem niet kent, die niet welwillend is omdat ze hem niet kent. Hij is ten onrechte gedegradeerd: van voorman naar dokwerker, naar voetvolk. Er zijn er die de kan koffie van zijn tafel halen, terwijl ze toch wéten dat hij veel moet drinken, voor zijn tanden, om die droge boterhammen binnen te krijgen. Er zijn deugnieten tussen. Toen hij nog in Kindegheem was mixten ze zijn eten en hij kreeg extra, om aan te sterken, want dat is zijn diagnose, en die van zijn dokter: uitgeput, op, verzwakt. Maar hij krijgt geen vlees, hij krijgt alleen de voorgemaakte boterhammen onder folie, zoals de zwakkeren onder hen. De anderen mogen kiezen, maar hij niet, hij mag niet kiezen. Waarom mag hij niet kiezen: "Ben ik dan geen mens?! Hé, ben ik dan gene mens?! Daar zijt ge dan 92 jaar voor geworden!", briest hij.*

*Aan tafel zit hij te zweten, hoeveel hij ook drinkt. Zijn dokter uit Puldermonde heeft gezegd dat hij op tafel moet kloppen. Zo is hij niet, maar hij zal moeten: sommigen hier zijn goed, anderen zijn deugnieten. Zijn buurman mag kiezen, vlees mag hij kiezen, en*

---

*between "good" professionals, "with good hearts," and bad professionals who "only" do their job.'*(Brossard 2016: 22)

<sup>67</sup> Het onderscheid tussen een 'gewone' dokwerker en een 'voorman' is voor Fons erg belangrijk: hij, en bijna al zijn broers zijn voorman geweest. De voorman is de man die de arbeid onder de dokwerkers aan de haven verdeelt.

*préparé, en krabsla. Zijn buurman is een mens, is hij dan geen mens?! Als een oude voorman maakt hij een slappe vuist.*' (FN 8 november 2016).

Op dit moment, nu Fons zijn 'gelijkheid' verliest, is de verpleging hem vijandig, ze staan ver weg van hem, ze kennen hem niet. Dissociatie is niet beperkt tot dergelijke conflictmomenten. In ontelbare micro-praktijken ontstaat er een belichaamd bewustzijn van een rolverdeling: soms zijn 'ze' (ook ik) 'zuster'. 'Ze' zijn dienstverleners, binnen een bepaald arbeidsritme. 'Ze' gaan 's avonds naar huis en 'wij' blijven hier. Het diensthoofd, hoe aimabel en volks ook, is 'den baas' en 'ze' zijn zowel naasten als het decorum dat komt en gaat in golven waarop sommigen vat proberen krijgen en anderen in gedijen. 'Ik', 'wij' en 'zij' is een voortdurende ethische praktijk die schippert tussen dissociatie en generalisering en intieme verbondenheid en singularisering (Wiersma en Pedlar 2008: 105). Soms beleven de bewoners hen als een redigerend lichaam, een onzichtbare hand: 'ze willen dat niet', 'ze hebben dat hier gezet'(FN 26 oktober 2016). 'Ze' en 'hier' zijn dan eigenlijk gelijk:

*'Op de afdeling sluiten Sinterklaas-, Kerst-, Valentijn- en Paasversiering naadloos op elkaar aan. Af en toe zijn er kleine kunststukjes van de bewoners maar daar verwijzen ze zelden naar. Meestal is er een 'dat hebben ze gemaakt'. Alleen dat plantje, die kaart, die stoel, die rollator, die ... 'zijn van die madame' – de rest is van 'hen'. 'Ze' zijn gedifferentieerd en vanaf de leefgroepbegeleiding een feit is, is er een geel-groen t-shirt dat aanduidt dat er een 'activiteit' te wachten staat: 'ze gaan iets doen'.*' (FN 23 februari 2017)

Andere keren is er een duidelijk gevoel van persoonlijke willekeur, zoals Erna die voelt dat Katia haar niet moet of ontwikkelt een van de bewoners een amoureuze verbondenheid met de enige mannelijke zorgverlener. Wie 'ze' zijn en waarom ik niet een van hen ben maar blijvend *in between* leer ik enkel uit ervaring:

*'Erna vertrouwt het niet. Ze vindt mij lang een vreemde eend in de bijt die in haar omgeving de regels niet kent. Ik geef niet de*

*boterhammekes: 'gij komt voor de boterhammekes'. Hoe voorzichtig ook, ik lijk haar toch steeds te bruskeren.*

*E: (terwijl ik koffie schenk) 'Mag dat eraan dat ding hier? Hebde jij da gevraagd? Want dat is hier allemaal tefremt, hé! Anders is 't naar de vaantjes, hé?! Want da's hier vollen bol zene!'*

*Hiermee bedoelt ze dat het 'juist' moet zijn hier, dat ik niet kan weten hoe dat 'hier' moet, omdat ik niet van 'hier' ben, maar ook niet tot 'hen' behoort. Ik verzeker haar dat ik het eerst heb gevraagd, en vraag ook aan haar of ze nog wat koffie met melk moet hebben. Daar reageert ze lauwtjes op en kijkt weg. Wanneer ik mijn rug draai moet ze met de anderen de situatie overleggen, wat 'dedie' allemaal doet is niet normaal.' (FN 28 oktober 2016)*

Het officiële karakter van de zorgverlening wordt bestendigd door het gebruik van achternamen in de communicatie over bewoners, in die mate dat men vaak niet weet naar wie ik verwijst wanneer ik iemand bij voornaam noem (FN 26 oktober 2016). Dit professioneel jargon behoort tot de *soundscape* en niets verhindert de recyclage ervan:

*'Wanneer ik de leefruimte binnenkom klaart haar gezicht op.*

*Monica: 'Waar ken ik u van?'*

*C: 'Dingeske, ik ben dingeske'*

*M: 'Ah, dingeske... Waar ken ik u dan weer van?'*

*C: 'Wel, wij hebben samen gewandeld, en ijscrème gegeten.'*

*M: 'Ah ja...jajajajaja' (ik denk niet dat ze het zich 'feitelijk' herinnert)*

*C: 'En waar ken ik ú eigenlijk van? Wie ben jij eigenlijk?'*

*M: (met een brede glimlach) 'Vloemans!' (FN 26 oktober 2016)*

Er leeft binnen het beleid een generatiegebonden interpretatie van de attitude van 'die mensen' in deze situatie. Carla gelooft dat 'onze generatie' van individualistische, *self-made people*, dit niet meer zou kunnen, dat samenleven. Ze merkt het nu al: de lat ligt hoger, we zijn mondiger. 'Dat is die generatie', meent ze, 'die hebben de oorlog meegemaakt: gezinnen van 7 à 8 kinderen, kostschool, die zijn het gewoon om zich aan te passen'. Later diezelfde dag maakt het afdelingshoofd naar aanleiding van de bronchitis van Clara dezelfde opmerking: 'Dat is die generatie, die zijn ijzersterk, die hebben de

*oorlog meegemaakt, die overleven alles.'* Carla erkent, behalve de biografische of socio-economische dispositie, de mogelijke werking van een ecologie: er speelt ook een 'wiens brood men eet', en, vooral vanuit een kwetsbare positie, kan het soms maar enkele maanden vragen eer je deze *habitus* aanneemt. Toch ziet ze verschillende trajecten naar, door en uit het woonzorgcentrum: sommigen vinden berusting en zelfs genot in het verblijf, anderen vinden nooit hun plaats en kwijnen stilletjes weg, nog anderen kiezen om deze weg niet tot het einde te wandelen (PC Carla en Annelies 28 okt 2016). Noch de dispositie van een generatie, noch de 'betekenis' van een zorgcultuur en zijn instrumenten kan een proces van *dwelling* in deze situatie voorspellen. Verhouding tot zorgverlening als dienstverlening is slechts één streng in dit proces van subjectificatie.

#### **4.3.Eens een schooljuffrouw....: *dwelling comfortably*.**

*'Nathalie vertelt na mijn wandeling met Frida dat haar tafelgenoten Georgette en Gabriëlle aan het roddelen waren over haar: dat ze zich altijd maar moet moeien, Frida die, zo menen de dames, een schooljuffrouw was, is en zal blijven. 'Wij zijn maar huisvrouwen hé.''* (FN 28 september 2016)

Binnen de restauratieve beweging van de personhoodbenadering krijgt de erkenning van identiteiten en sociale posities *voor* de persoon met dementie een ethisch karakter: de blauwdruk van functies en relaties is een instrument om de persoon (terug) aanwezig te stellen in een uitvlakkende omgeving (Twigg 2013). Ook hier toont het atomistische, interactieve mens- en wereldbeeld van de personhoodbenadering zijn beperkingen (Herskovits 1995): *interne, actuele, toekomstgerichte en open* processen van *dwelling* verdwijnen onder de radar van een analytische lens die zich richt op wat het betekent de 'mens' te verzorgen of op een *idee* van goede zorgverlening als een dyadische relatie tussen zorgverlener en cliënt (Brossard 2016). In volgende twee paragrafen (4.3 en 4.4) en het intermezzo bezoek ik *gatherings* die niet 'ability/disability'-gerelateerd zijn (5.2. en 5.4.) en die plaatsvinden in

de voortdurende onderscheidende verbinding tussen binnen-en buitenwereld, binnen-zelf en buiten-zelf (Latour 2004: )

Frida was een schooljuffrouw. Wanneer we samen op stap zijn vertelt ze daar graag over: ‘*het zijn schatjes, schatjes zijn het. Maar soms ook kapoenen, oooh, maar ook kapoenen*’ (FN 9 november 2017). Het is ook voor haar niet altijd duidelijk hoe oud ze waren of welke les ze gaf, maar dat is bijzaak nu: een voortdurende verbondenheid spreekt uit haar verhalen. Net als ze spaarzaam is op haar soldatenjas uit vrees voor wat ‘ze’ dan zullen denken, vertelt Frida ook zelden in het openbaar – aan haar tafel – over haar verleden. Bovenstaand vignet toont hoe dit een begrijpbare strategie is: in haar *affective arrangement* is zich identificeren met de schooljuffrouw haar niet dienstbaar, het onderscheidt haar hier (Slaby 2017). *Toch* is Frida een schooljuffrouw, hier, aan de tafel waar ze maar niet vandaan komt, voor en door de andere(n). Wanneer de frustratie over haar ‘gedrag’ oploopt – hoewel dit niet het gedrag van een schooljuffrouw is – wordt het haar verweten: zij is een schooljuffrouw, en wij zijn ‘maar huisvrouwen’ (FN 20 juli 2017).

Dit maakt bijvoorbeeld dat reminiscentie-activiteiten geen veilige of helende ruimten zijn voor Frida. Het sociaal kapitaal van de schooljuffrouw, dat vroeger lokaal relatief hoog was (voor deze generatie is ‘schooljuffrouw’ nog heel wat), verliest nu zijn waarde buiten de therapeutische ruimte en helpt haar te isoleren van deze tafel. Zelfs wanneer representatief het ‘stigma’ van de schooljuffrouw niet overeenkomt met het gedrag dat het wil aanduiden, is de aanklacht *reëel* en maakt op die manier deel uit van Frida’s *dwelling*. Het is *deze* onmiskenbare realiteit waarin Frida zich moet afstemmen, deze micro-ecologie van ‘haar tafel’ die toch het grootste deel van haar leven hier bepaalt en niet de ideeën over wat het betekent om een ‘persoon’ te zijn, met dementie (FN 6 oktober 2016).

Niet iedereen moet, kan of wil in deze nieuwe situatie een dissociatieve relatie met zijn verleden ‘positie’ aangaan, wel integendeel: Fons draagt zijn ‘identiteit’ als een pas gestreken hemd. Wat hij op basis van het harde werk in zijn leven, en omdat hij een ‘goed’ mens is, een goede echtgenoot, waard is geworden, is de schaal waarop hij afweegt wat hij in deze situatie verdient. Hij voelt zich

thuis in het repertorium van de voorman, op een leeftijd die respect afdwingt, vooral omdat ook zijn broers die leeftijd hebben, ook voormannen. Net als voor Frida – en dit geldt voor alle ‘aanspraken op de werkelijkheid’ binnen dit onderzoek – is dit geen psychologisme van een empathisch antropoloog, maar een niet-reductionistische benadering van *dwelling* als ethische praktijk.

*‘Thus, remaining comfortable as a moral imperative is to continue as best one can – to feel right in one’s world, to sense that things are rights, that all is okay, and “I” can continue on in the way I have come to affectively “know” is the right way. Clearly, I am not using “right” here in the traditional moral/Kantian sense. Rather, by “right” I mean something like “feeling at home” or “being natural”. To be comfortable in the world, then, is to feel that one’s existential ground is firm; to be comfortable in the world is to be able to dwell in one’s world.’ (Zigon 2014: 27) [eigen cursief]*

In dit *dwelling*, deze ethische praktijk, zijn alle middelen toegestaan, ook het indexeren van kanonische ethische imperatieven – zoals een katholieke moraal, de Puldermondse identiteit, het arbeidsethos, rechtvaardigheid ... – of leeftijd, zakdoekjes, kiekens, wolven, soldaten, briljantjes. Dit proces van *dwelling comfortably* is niet gericht naar de sociale omgeving (zoals in Goffmans *impression management* (Goffman 1976)) maar is een ‘*politics of world-building*’, met een wereld die niet ligt in de persoon of in de sociale omgeving of in de relaties tussen beiden, maar in constitutieve intractie, intentionele verbindingen als realisaties *per se*.

Zoals Zigon aanduidt ligt de ethiek in deze praktijk in een zekere ‘*fidelity*’ of ‘*perseverance*’, die niet te vergelijken is met de vooropgestelde biografische continuïteit in de personhoodbenadering maar uitgesproken toekomstgericht en improvisatorisch is. Wanneer er iets continu is in een *ethics of dwelling* dan is het het proces van afstemming: *dwelling*. Niet de herkenbaarheid of continuïteit van een apparaat maar de soliditeit, flexibiliteit en accuraatheid van de afstemming maken of het werkzaam is, of het comfort geeft. ‘Comfortabel’ betekent hier niet ‘sociaal’ in de socio-medische betekenis van het woord, of ‘aangenaam’ voor zichzelf of de omgeving, in morele termen, of ‘goed’, ‘mooi’, ‘onopvallend’....

Omdat een *ethics of dwelling* particulier en processueel is is ze niet aan dergelijke kwalificaties gebonden, maar kan alles zijn, en alles worden.

Levens veranderen en laten zich kenmerken door meerdere grote en nog meer kleine ‘*moral breakdowns*’, momenten waarop deze afstemming van nature is verstoord en een trouw aan *een* wereld moet worden onderhandeld (Zigon 2014: 27). Het proces van dementeren in de situatie van een zorginstelling toont hoe deze transformatie niet beantwoordt aan een causale logica en de verandering niet kan worden gelokaliseerd: neurologische afstemming verandert, de omgeving verandert, het verleden verandert, de toekomst verandert, de ander verandert, alles verandert, voortdurend. Het vermogen, en de noodzaak om deze wereld – op welke manier dan ook – samen te houden, waar te maken, is *dwelling*. Men moet *opnieuw* een wereld creëren die leefbaar is:

*‘It is important to note, however, that this “once again” and the imperative to maintain relations does not entail a conservative repetition of the same. Rather, ...the misrecognized familiarity of assemblages give all assemblages a transformative capacity, so too the response to a moral breakdown results in a return to a relational way of being, a moral way of being, that is not quite the same as it was prior to the breakdown. In other words, the ethical attempt to once again dwell in the world comfortably is necessarily a transformative process for both Da-sein as subject and the world.’*  
(Zigon 2014: 27) [eigen cursief]

Frida’s *dwelling* als schooljuffrouw, in de jas van de soldaat, in Puldermonde, in het woonzorgcentrum van Puldermonde, een ‘gesloten afdeling’ in het dorp waar ze vandaan komt, maar niet kan (en wil) naar terugkeren, toont de complexiteit en performativiteit van dit proces en de niet-lokaliserbare ethische verbindingen die haar wereld (voorlopig) samenhouden.



#### 4.4. Het verstenen van (eiwit)verbindingen?: ‘Ik heb nog naast u gewoond!’

Vanuit het traject met Frida en tegen de achtergrond van de tendens naar ontschotting van WZC en het ontwerp van de Dementievriendelijke Gemeente, sta ik stil bij existentiële dynamieken in ‘grensoverschrijdende’ contacten die niet passen binnen het atomistisch model voor inclusie maar wel binnen *dwelling* als ethische praktijk (Vandeurzen 2018a). Processen van stigmatisering en objectifiëring zijn tastbaar in toevallige ontmoetingen tussen personen uit een gesloten afdeling en personen uit hun vroeger lokaal netwerk maar zijn niet simplex (niet te herleiden tot een discursieve heropvoeding van de ‘gezonde’ tot de ‘dementerende’ persoon) maar complex en intra-actief. Het verlies aan *comfort* in het contact is wederzijds en noopt alle betrokkenen tot existentiële improvisatie (Wagner 1981; Zigon 2014: 27). De persoon met de diagnose dementie, die gangbaar als de ontvangende partij wordt beschouwd, krijgt in het dienstverlenend model deze capaciteit niet toegekend, wat zijn/haar existentiële arbeid onzichtbaar maakt. Tevens verdwijnt in het idee van een ‘dragend sociaal netwerk’ (Vandeurzen 2016: 3-5) – in contrast met een *emergent meshwork* (Ingold 2011: 148-149) – de mogelijkheid dat dit netwerk identiteiten ondersteunt die deze personen niet alleen niet meer *kunnen* maar soms ook niet *willen* navolgen in hun *worlding* op dit moment.

De schaarse keren dat ik Frida kon verleiden tot een wandeling buiten Claerfontein, confronteert ze me met de improvisatie nodig in contacten tussen ‘oude bekenden’ en met de existentiële en analytische beperkingen van een lens gericht op biografische continuïteit en op relaties als connecties: wanneer de ‘ontschotting’ een ‘cultuur’ wordt dan zal dit soort improvisatie er fundamenteel voor blijven (Wagner 1981).

Deze etnografische momenten nodigen mij eveneens uit tot de ontwikkeling van een processueel en intensief concept van relationaliteit. Conceptualisering van relationaliteit in antropologisch onderzoek oriënteert zich vaak of in de sociaal-deterministische Durkheimiaanse traditie à la Radcliffe-Brown, of in een psychologische benadering (Holbraad en Pedersen 2017: 114). Met

haar inductief concept van de ‘*dividual*’ of ‘*partible person*’ articuleert Marilyn Strathern een substantiële ‘*generalized sociality within*’ voorbij de dichotomieën interioriteit/exterioriteit en individuele/sociale relaties (Holbraad en Pedersen 2017: 115).

*‘[F]or Strathern as for Wagner, relations are conceptualized as ‘internal’, in the sense that there is nothing that is not relational. Instead of relations between different units and scales, there are only relations between different kinds of relations – relations everywhere indeed....social relations are not just comprised of connections visible between persons, but also all the past and future connections presently invisible within them.’* (Holbraad en Pedersen 2017: 115) [eigen cursief]

Strathern’s onto-epistemologisch ‘*sociality*’ of ‘*relationality within*’ is zoveel krachtiger, opener, democratischer en accurater dan een programmatische relationaliteit in een personhoodbenadering die het netwerk rond de persoon met dementie representeert als een geschaald, circulair model *voor* deze persoon en speelt met een verleden als afgerond geheel dat opnieuw kan worden gerealiseerd (Vandeurzen 2016: 3-5). De etnografische samenwerking maakt duidelijk dat wanneer het glazuur van een sociaal-functionalistisch lichaam afbrokkelt en het idee van een verbindend netwerk zijn realiteitswaarde verliest, het dynamisch, toekomstgericht proces van ‘*sociality within*’ niet minder maar *meer* zichtbaar, *meer* tastbaar, *meer* dynamisch wordt, en in wezen even onvoorspelbaar. Tevens stel ik dat verplaatsing uit de zorgenheid ‘relaties tussen relaties’ openbreekt<sup>68</sup> en laat *werken in het nu*, een complexiteit die toch deels,

---

<sup>68</sup>Het ongemak waarmee ik mensen mee ‘naar buiten’ neem, buiten de afdeling, blijft tot de laatste momenten van mijn veldwerk en tot op vandaag. Over een uitstap buiten de muren van het WZC met Monica schrijf ik:

*‘Ik wil ze overal mee naartoe nemen. Er is zoveel daar dat virtueel toegankelijk en bewoonbaar is voor hen, maar ik ervaar het ook als ‘gevaarlijk’, de gedachte om iemand ‘van hier’ elders heen te brengen. Dit zeker voor mezelf: wat wanneer Monica tijdens onze wandeling een bloeddrukval krijgt of iemand wegloopt terwijl ik op het toilet zit? Wat*

in een zorgsetting, therapeutisch wordt getemperd.<sup>69</sup> Ik ervaar volgende vignettes als kwetsbaar, waardevol en herkenbaar.

*‘Vandaag wil ik met Frida in het dorp – haar dorp – een cadeau voor Monica’s verjaardag zoeken. Om het fysieke gevaar te schuwen neem ik de weg zonder verkeer. Frida is nu gefascineerd door werkende mensen: bouwvakkers die de laatste hand leggen aan de serviceflats, de mensen in het Kruidvat, de mensen in de Oxfam, ‘amai, zo hard werken’, zegt ze telkens. We stappen het Kruidvat binnen voor Kinderchocolade voor Monica. ‘Goedemiddag dames!’, zegt ze luid tegen het personeel. Met een been in de ‘normale’ habitus en met een arm op haar afgestemd weet ik dat haar stem, en misschien haar half opgetrokken kousen, haar spannende jas en in der haast gecomponeerde outfit, in combinatie*

---

*meer is: niet alleen de fysieke kwetsbaarheid, maar – en dit aspect wordt aardig gezalft, afgehouden, verzacht – de emotionele kwetsbaarheid: het contact met niet-professionele, niet-verwante, niet-vertrouwde medemensen is schaars; blootstelling aan oordelen (behalve dan door medebewoners, en ook die zijn niet min), ontbreken grotendeels. Vanaf het moment dat men een bewoner wordt van een gesloten afdeling, is men inderdaad tot op zekere hoogte ook dit: ‘afgesloten’ en niet onvoorwaardelijk toegankelijk daardoor. Men is ook ‘afgesloten’: er wordt niets ‘nieuws’ meer verwacht. Zo wordt een leefbaar mens?’ (FN 3 september 2017, een zondag)*

<sup>69</sup> ‘Verplaatsing’ is in deze relatief: de injectie van een ‘onschuldig’ ander kan eenzelfde destabiliserend effect hebben:

*‘Vandaag werd ik (samen met de bewoners) bijzonder gecharmeerd door de vierjarige Jasper, achterkleinzoon van Georgette, die in deze ‘setting’ haar rol van grootmoeder en overgrootmoeder met glans vervult. De injectie van een ‘onschuldig’ kind in deze omgeving lijkt hetzelfde resultaat te hebben voor sommigen als een tochtje buiten de muren van de afdeling: normalisering. De tafel speelt UNO onder leefgroepbegeleiding van de vierjarige Jasper die als een hazewind de tafel rondloopt om zijn medespelers bij te staan. NU vindt niemand dit spel moeilijk, dit in tegenstelling tot het sjoelen dat in een ‘opdracht’ was. NU is de tafel een eenheid, zo dat ook Monica opmerkt dat er een ‘collectief’ gebeuren is waar ze wil bijzijn.’ (FN 5 november 2016)*

*met mij – haar ‘begeleider’ – de dames doen vermoeden dat er ‘iets’ is. Hoe diep en graag ik ook op Frida betrokken ben, ik kan niet nalaten dit te weten en leg mijn sociale vaardigheden rond haar als een veel te dikke jas. Frida – die waarschijnlijk in franken denkt – vindt van alles dat het niet duur is en raakt geëxalteerd door deze nieuwe situatie. Pas wanneer we buitenstappen keert de rust weer voor haar en ze zucht, blozend. Ondertussen groet ze alle mensen, zoals ze thuis doet: Dag mevrouw, dag schatje, dag mevrouw!’.*

*Voor een sjaal voor Monica stap ik de Wereldwinkel binnen. De vrouw achter de kassa groet Frida bij naam en keurt haar. We slaan er beiden geen acht op, kiezen zorgvuldig het geschikte cadeau en gaan naar de kassa. Daar groet de vrouw haar nogmaals, en zegt dat ze wel dacht dat ze haar niet had herkend, iets verontschuldigt haar.*

*F: ‘Goh, goh, ....ja, ja, ....nu zie ik het, ja, ik had u niet herkend, maar nu ik uw gezicht zie...’*

*M: ‘Ja, da’s lang geleden hé Frida?’*

*F: ‘Ja, zeg nog eens uw naam...’*

*M: ‘Maria... van de Vredeseilanden’*

*F: ‘Ja....ja....., het komt terug.’*

*De vrouw zegt dat ze er goed uitziet, dat ze wel wat is bijgekomen. Hoe gaat het haar, kan ze wat aarden in Claerfontein?*

*F: ‘We doen ons best, we moeten en we mogen niet klagen!’ Ze recht zich.*

*M: ‘Ja, maar ge moet toch niet veel doen, hé Frida?’*

*F: ‘Nee, da’s waar.’*

*M: ‘Ge moet toch niet koken en kuisen, dat moet ik allemaal wel.’*

*De vrouw zegt tegen mij dat ze een schoonmoeder heeft die “zo” wat is. De man is correcter tegen Frida dan de vrouw, die haar kent. Tijdens het naar huis wandelen rept Frida met geen woord over de ontmoeting. Pas wanneer we voor de deur van de afdeling staan komt ze op de opmerking van de vrouw terug en zegt erg beheerst dat de mensen soms vergeten wat er allemaal bij komt kijken, dat ze denken dat het allemaal gemakkelijk is...*

*F: ‘Ge kunt niet buiten, hé, ik zit hier vast.’, en we stappen de afdeling binnen.’ (FN 23 maart 2017)*

'Eenvoudig en goed' verklaart Frida hoe ze zich echt in deze situatie heeft ingeschreven, net voor we terug 'binnen' gaan. Onze ontmoetingen lijken me niet uitzonderlijk. Vanuit Frida's intentionaliteit, Frida die zich relatief 'bewust' blijkt van haar 'in betweenness' in deze omgevingen, zijn er verschillende bewegingen te maken in een excursie die maar een uur in beslag neemt (Titchkosky 2003). De herkenning van de omgeving vindt niet plaats: deze straat waarin ze haar leven lang heeft rondgelopen realiseert ze nu, bewust of onbewust, als een straat vol opschriften: 'Begraafenisondernemer Claessens', 'Drie kopen, één gratis'. In het Kruidvat deelt ze haar enthousiasme. Hier is een ingehouden wrijving, waar ze zich niet bijstuurt en ze in mijn mantel van afleidingen en aanrakingen verweven raakt. Bij het buiten komen zucht ze, al die indrukken, al die thuisloze indrukken. De Wereldwinkel resoneert haar 'netwerk'. Ze voelt dat ze de vrouw kent, ze hoort dat de vrouw haar kent en wordt onverwachts teruggeworpen op haar 'niet hier' zijn, terwijl ze met mij, van 'daar', deze uitstap maakt – '*relations everywhere indeed*' (Holbraad 2017: 117). We verdiepen ons in de 'spullen' die er liggen, in de wereld van 'daar' waar Monica verjaart, maar de confrontatie blijft niet uit: ze wordt gelokaliseerd in het 'daar' dat door passanten van buitenaf wordt gezien, het 'daar' van de wachtenden aan het raam, van de blauwe slabben, waar niets moet worden gedaan: '*Nee, da's waar*'. We stappen buiten, in de straat van de opschriften en ze wil terug naar 'daar' waar het klopt, waar ze zich *vertrouwd* mee heeft gemaakt, waar ze zich schoorvoetend aan heeft verbonden, op een manier die niet in haar netwerk thuishoort. 'Bijna daar' komt het thuis tot haar: '*ik zit hier vast*'.

Deze uitstap brengt me bij de complementariteit tussen Stratherns '*dividuality*' en Zigons ethische praktijk. Zigon stelt:

*'Because the form of morally-being-in-the-world that attunement enables is first and foremost a morality concerned with dwelling comfortably within already established relationships, neglect toward a particular subject with whom one's basic relationship is essentially negligible is the maintenance of this relationship as such, and thus, is best considered as a particularly attuned moral disposition. On the other hand, if one neglects a subject with whom*

*one's basic relationship* – which is already a form or modality of attunement – *is that of love, then the relationship has broken down and must be ethically repaired in the hope to maintain that relationship. Such repair would occur by means of particular ethical practices enacted in a moral breakdown.*' (Zigon 2014: 24)

*Attunement* vindt plaats tussen het '*already there*' ('*one's basic relationship*', Frida's Puldermondse 'identiteit' en netwerk, en het 'daar' zijn) en het '*not yet*' (het verenigen van de complexiteit van beide in deze situatie). *Attunement* in situaties gebeurt niet enkel *in* relaties (tussen Frida en de vrouw, tussen de actuele en de 'verleden' Frida, tussen Frida en de werkende mensen) maar *tussen* relaties (Frida's relatie tot 'daar' en tot mij in relatie tot 'daar', tot de relatie van de vrouw tot 'daar' en haar relatie tot de vrouw...). Bovendien vraagt affirmatie of liefde als bepaalde morele dispositie in een bepaalde relatie, vooral in periodes van *moral breakdown*, vaak *neglect* als morele dispositie in een andere relatie '*to [be able to] dwell comfortably*'.

Het ethisch zwaartepunt hier ligt niet in Frida's keuze om de relatie tot haar 'netwerk' of haar vroegere 'identiteit' al dan niet te onderhouden. Keuzes vinden plaats in de relatie tussen de relatie van Frida tot 'daar' (een moeizame relatie van aanvaarding, waarin ze uitgesproken keuzes maakt om die mogelijk te maken, waarvan ze zegt dat het niet gemakkelijk is, een brug die wordt opgeblazen) en de relatie van Frida tot haar 'verleden' (een private ruimte die zich nu buiten de muren van haar woonst bevindt en die ze ook zo affectief tracht te onderhouden, afstandelijk, indien mogelijk onverschillig).

Zigon's '*love*' en '*neglect*' zijn verwarrend hier: affirmatie of negatie lijken me meer accurate termen. Het niet actualiseren van bepaalde relaties kan een affectieve keuze zijn in een affirmatieve '*dispositional comportment*' tot andere, meer 'reële', vitale relaties, zoals tot de wereld en het zelf van de afdeling die haar draagt. De formule voor de afstemming *tussen* relaties is niet gegeven maar situationeel, veranderlijk in de tijd en voortdurend. Dat dit proces heeft plaatsgevonden toont ze net voor we terug 'daar' binnengaan, waar noch haar netwerk, noch haar reflexiviteit erover, mee aan de tafel kunnen gaan zitten wil ze zich er comfortabel kunnen zetten.

Een proces van een gelijkaardige situationele complexiteit en intensiteit speelt zich af in volgend vignet in twee bedrijven, twee *affective arrangements*: één op straat, één in Claerfontein, Frida's habitat.

*'Aan de overkant van de straat staan twee grijze dames aan de voordeur te praten. Ze wuiven naar Frida.*

*F: 'Héééj,' lacht ze, en ze wuift terug.*

*C: 'Zullen we even oversteken?'*

*Onmiddellijk antwoordt ze 'ja!' en we steken over.*

*F: 'Dag dames, dag dames!!' zegt ze uitgelaten.*

*L: 'Ver gaan wandelen?'*

*F: 'Ja, we hebben toch goed gestapt, hé'.*

*En inderdaad, in vergelijking met de weg van en naar de kamer, van en naar de cafetaria, hebben we écht ver gestapt.*

*L: 'De dokter zegt dat ik elke dag zou moeten wandelen, maar ik doe het ook niet.', zegt de oudere vrouw.*

*F: 'Awel, kortweg, gewoon, goed, kórtwég', zegt Frida.*

*L: 'Ja, ja, kortweg', antwoordt de vrouw nuchter, en ze neemt geleidelijk Frida's register over, dat niet echt 'vlot' in het Puldermondse straatbeeld.*

*D: 'Die Statiestraat is toch zoveel veranderd. Zie nu, geen beweging meer, en vroeger was dat dé straat van Puldermonde. En nu, niks meer.'*

*F: 'Is 't waar?' vraagt Frida, die hier jarenlang heeft gewoond. Het is haar leefwereld niet meer.*

*Ook dit gesprek waarvan ze af en toe wegstapt, is haar leefwereld niet langer, ze heeft zich 'daar' erg goed aangepast, dat heeft een prijs. Het kan niet enkel vergeten zijn. Ze zet zich.<sup>70</sup>*

---

<sup>70</sup> Later, tijdens een individuele sessie met Annelies (FN 9 november 2017) passeren we langs haar geboortehuis, om te zien of ze zich het nog 'herinnert'. Hoe waardevol en liefdevol ook, dit objectief toont het verschil aan tussen een open, volgende, en een onderzoekende, therapeutische relatie die bepaalde parameters hanteert om instrumenten te ontwikkelen. Herkenning en/of sensorialiteit zijn hierin de belangrijkste criteria die worden afgetoetst en schalen hoe 'ver' Frida is, niet welke strategieën nodig zijn om een comfortabel zelf te creëren hier.

L: *‘Ja, ik kijk er ook nog altijd naar uw geboortehuis hoor. Wij zijn buurmeisjes geweest hé Frida.’*

F: *‘Wanneer die kleine pagadder nog was. Ja, wij waren buurmeisjes, brave, zene.’*

L: *‘Ja, wij waren twee huizen tussen, en dan Cie Broeck.’*

F: *‘Leeft die nog, Cie Broeck?’ vraagt Frida.*

L: *‘Nee, nee, dat kan niet,’ zegt de directrice met iets tussen begrip en verontwaardiging.*

*Het voelt aan – meer kan ik niet weten – dat Frida weet dat ze de bal misslaat, waarschijnlijk zelfs weet dat de ander weet dat ze de bal misslaat, en waarom, maar ze ‘normaliseert’ de situatie:*

F: *‘Ja, ja, maar ge weet dat niet, hé. Als ons vader nog zou leven, dan zou hij nu 106 jaar geworden zijn, en dat is met uw vader ook zo. Ja, ja, ja maar dat weet ik, dat ons vader er niet meer is,’ bevestigt ze nog.*

*De vrouw wéét ‘het’. Ergens zorgt de vrouw voor haar: ze zorgt erg goed voor haar, maar ze verraadt haar niet.*

F: *‘Allez, we zullen nog eens een stapke zetten,’ zegt Frida plots en leidt me abrupt de straat over.*

C: *‘Jajaja, ge ziet he, als ge buitenkomt,’ probeer ik.*

F: *‘19 Puldermonde’ ‘brood en banket’ ... leest ze onverstoord verder, alsof er niets is gebeurd.*

C: *‘Ah, dat is nog een oude buurvrouw van u?’*

F: *‘Ja,’ zucht ze.*

C: *‘En ook een leerkracht?’*

F: *‘Dat weet ik niet, dat denk ik niet,’ zucht ze opnieuw, met dezelfde theatraliteit waarmee ze soms haar hoofd op tafel legt.*

F: *‘Dag mevrouw’, zegt ze tegen de winkelpop.’*

(FN 23 maart 2017)

De ‘trouw’ van personen met de diagnose dementie aan een vorige habitat, een ‘vroeger zelf’ wordt afgewogen op een schaal van ‘herkenning’ (Cohen 2008; Taylor 2008). Gezondheid van de persoon met dementie wordt a priori terug geloodst naar het moment waarin déze relaties ‘nog’ bestonden. Gaten in het geheugen – de ‘cognitie’/ het sociale – worden zo gezien, als ‘gaten’, niet als veranderingen in



een plastisch weefsel van integratie en transformatie. Dementie is het verstenen van (eiwit)verbindingen en het verschralen van restcapaciteiten, niet de ontwikkeling van andere verbindingen. Terugkeren naar de vermeende heelheid vóór het litteken lijkt de enige beloftevolle weg, andere trajecten zijn ‘dement’ (Jeong 2017: 73).

Uit het eerste bedrijf van dit vignet blijkt dat er in het nu niets intrinsiek ‘homely’ is aan de vertrouwde omgeving en dat dit niet te wijten is aan een verlies van herkenning, maar aan verlies van *comfort*: Frida heeft een proces moeten ondergaan waarin ze mogelijk werd, dit heeft bepaalde ‘keuzes’ gevraagd, aanpassingen van haar ‘*dispositional comportment*’ in de afstemming van relaties, tussen relaties, tussen relaties (Zigon 2014: 24). Haar nu mogelijke zelf stoot de *vormen* van vorige relaties als realisaties onmiddellijk af: de straat waarin ze jarenlang heeft gewoond is nu een straat van ‘opschriften’ en de buurvrouw mag maar even haar buurvrouw zijn. ‘Ze is het al vergeten’, zo zegt men, maar niets is minder waar.

Het tweede bedrijf van dit vignet toont dat dit *comfort* zich in de praktijk realiseert, *in* relaties *tussen* relaties, en in de *tijd*: anders dan in het ‘eerste bedrijf’ op straat, waarin Frida duidelijk een keuze dramatiseert om dit moment niet te incorporeren, om zich niet bij te stellen, wil Frida in het volgende bedrijf, op het terras van Claerfontein wél de schooljuffrouw zijn, zich wél de zus en haar broer herinneren terwijl ze ‘daar’ woont. Vanuit een fenomenologisch perspectief op verlies als *co-dwelling* stelt Jeong:

*‘Heidegger notes, the experience of becoming other via a technique of the self includes a dramatic bodily change in being-in-the-world, namely “to undergo an experience with something - be it a thing, a person, or a god - means that this something that befalls us, strikes us, comes over us, overwhelms and transforms us”. ... It is true that established neuro-connections .... are slipping away or deteriorating in her brain. Nevertheless, she is continuously making new connections within her limited illness capacity so that she can make sense of the world around her and make life meaningful.’* (Jeong 2017: 73-74)

Vanuit dit (post-)fenomenologisch perspectief op een ervaring als *'something that befalls us'*, een *'thrownness'* (Slaby 2017), kies ik ervoor het volgende moment in zijn volledigheid weer te geven omdat de complexiteit van het proces van afstemming niet te herleiden is tot een thematische analyse die bepaalde verbindingen verbreekt of herschrijft.

*'We wandelen terug Claerfontein in en komen voorbij de cafetaria, die zowel binnen als buiten afgeladen vol zit. Frida blijft blazen, haar voorhoofd heeft koelte nodig en rust. Ook in de gang hangen affiches.*

F: *'Mistig landschap', leest ze, een affiche in het kader van de Alzheimercode.*

C: *'Theatervoorstelling regio Puldermonde,' treed ik haar bij.*

F: *'Een andere kijk op dementie,' vult ze aan, woord na woord, alsof het over een exotisch specimen gaat.*

*In de cafetaria, te midden overleggende of intens zwijgende familieleden, vinden we bij toeval de buurvrouw van daarnet en een vriendin. Nogal luid roept Frida:*

F: *'Ela, waar zijt gullie naartoe?'*

C: *'Wil jij graag bij hen een beetje zitten?,' vraag ik haar.*

F: *'Nee, ik weet niet, maar we kunnen, ... nee! Ik weet het niet....'*  
*Toch loopt ze haar neus achterna, naar Lilly. Gestrand in haar opwelling midden op het terras, wacht ze en kijkt mij vragend aan. Ik neem haar arm vast en we zetten ons bij Lilly, die hier blijkt te wonen, en een andere vrouw, Vera, die Frida niet kent.*

V: *'Die beneden woont, in die eerste blok?'* vraagt Vera.

F: *'Ik woon hier, Frida, Frida De Cock, en dat is daar.'*

C: *'En wat wil jij graag drinken,' vraag ik terwijl de dames aan de overkant Frida lokaliseren in het Puldermonds en Claerfonteins domein.*

F: *'Iets heel eenvoudig. Nen tripel van Westmalle en gedaan,'*

L: *'Dat mag eigenlijk niet meer,' zegt Lilly, luid genoeg, ze kan het horen. 'Nee mijn schoonzuster komt bij haar van Ziekenzorg, en die zei dat het niet meer mag.'*

F: *'Ik mag hem toch uitdrinken hé!' zegt Frida.*

*Er ontstaat een gedoogbeleid aan deze tafel. Ik weet dat Frida in Claerfontein is binnengebracht omdat ze hier, toen ze al 'ziek' aan*

het worden was, zichzelf bezatte en dan nog maar moeilijk haar huis terugvond. Er hangt een smaakje aan de tripel.

L: 'En hoelang ben jij op school geweest?' vraagt Lilly.

F: 'Op school?! Ik weet niet maar toch zeker.'

L: '32 jaar, ik.'

F: '32 niet maar ik denk toch in de dertig,' antwoordt Frida

F: 'Ik vind het altijd leuk als ik zo nog eens kindjes ontmoet,' zegt Frida spontaan, meer op haar gemak nu we "thuis" zijn en niet aan "de tafel" of in de Statiestraat.

L: 'Hoe lang zijt ge nu in Claerfontein, al een jaar of drie?'

F: 'Ja, zoiets,' antwoordt Frida.

V: 'Ja, het is een goede oplossing, hé. Het is goed dat het bestaat hé,' zegt Vera.

L: 'Ja, want in den tijd van mijn zuster was dat niet waar hé, dan zijn we dat gaan vragen, maar dan ging dat eerst niet. Dan heette dat gewoon 'het oumannekeshuis'. Toen was dat nog geen mode voor jonge mensen. Ze is in 2000 gestorven en ze is hier veertien jaar geweest, dus ja, van in '86.'

F: 'Ze heeft maar 20 jaar kunnen werken, ...'

L: 'Toen was dat allemaal nog niet bekend, hé. Dat is allemaal maar door de pers enzo aan het licht gekomen.'

F: 'En dan is het zo, dat ze dat niet meer uit... dat ze dat dan niet meer doorgeven', zegt Frida plots, 'Ik heb het geluk gehad dat ik het nog, goed kon, ....ik heb geluk gehad, dat ik het nog goed kon vastnemen.' zegt Frida.<sup>71</sup>

L: 'Ja, ze heeft het geluk dat ze geen kinderen had. Ik hoop alleen dat ik het ook niet krijg,' zegt Lilly.

F: 'Maar als het zo is, ge moogt altijd binnenkomen dingen vragen,' zegt Frida, 'want ik weet van mezelf wat ik allemaal heb moeten doen, hé. Pas op, hé. En ge moogt gerust komen, en ge moogt gerust vragen, ge moet er niet mee inzitten. ....'

Frida biedt haar expertise aan aan degene die het lef vertoont om openlijk over 'de ziekte' te praten. Anders dan in de Wereldwinkel neemt ze de volle vrijheid om 'het' als niet gemakkelijk te ervaren, als moeilijk, als zwaar. Lilly vertelt verder, het onwaarschijnlijke

---

<sup>71</sup> Onderzoek naar 'ziekte-inzicht' van personen met dementie is relatief schaars: zie onder meer Clare e.a. 2008b en Clare e.a. 2012.

*verhaal van het overlijden van haar zuster met jongdementie, hier in Claerfontein, de drie laatste dagen. 62 was ze. Ze sliep bij haar.*

L: 'en ineens zit ze recht, en ze keek naar mij, lachte, en zo is ze gegaan.'

F: 'Oh, zo schoon,' zegt Frida.

F: "'Leerkracht is een zwaar beroep.'" Ik lees dat hier.', leest Frida, en ze leest verder: 'wacht, ik zal het verder doen, hé'.

Frida leest, ze leest luid, even calibreren. Lilly lacht, Vera lacht, minzaam. Een gesprek over onderwijs komt op gang. Lilly vraagt of ik ook in het onderwijs sta.

F: 'Ik wel,' zegt Frida, 'ik heb in het onderwijs gestaan.'

L: 'Ja, in Kindeghem moet dat geweest zijn,' zegt Lilly.

F: 'Ja, en ik heb er veel gehad, en er waren erbij..., amai zene.', zegt Frida uitgelaten. 'Ja, maar er waren er bij, ooooooh, daar heb ik mij soms. Ik heb mij soms kwaad gemaakt, kwaad gemaakt, kwáád gemaakt. Ons moeke die zou die direct buiten hebben gezet'

C: 'U bent nog altijd een hele fiere mevrouw hé.' zeg ik, en Frida treedt mij bij.

L: 'Mijn zus, die was fier,' zegt Lilly. Ons Ludgart, die was maar 62, ons Rita 63 en dan mijn broer die is er juist geen 70 geworden, maar dat is 10 jaar jonger dan ik nu,' situeert Lilly.

F: 'Dat was te vroeg, dat vond ik te vroeg. Da's veel te vroeg, da's veel te vroeg, maar ja, ... Ik ben blij dat gij er nikeer zijt.', zegt ze.

Etenstijd is aangebroken, voor iedereen. Frida werkt de trappist toch nog snel naar binnen. Ik zeg haar dat we moeten doorgaan, want dat we anders misschien niet meer buiten mogen.

F: 'Ja, ma.'

We nemen hartelijk afscheid. Ik roep 'mevrouw De Cock', die emotioneel afscheid neemt van Vera en Lilly, die ze nog dikwijls wil zien. Op de terugweg keert de stemming onmiddellijk, haar schouders gaan hangen, een Westmalse bitterheid overvalt haar.

C: 'Dat was gezellig hé, onverwacht gezellig,' probeer ik de stemming er nog wat in te houden.

F: 'Bwaaah,' antwoordt ze erg lauwwarm, en dan ronduit: 'Nee'

C: 'Oe, neeuh,'

F: 'Neeuh,'

- C: *‘En je hebt nog zo gelachen en twintig keer gezegd dat het gezellig was.’*
- F: *‘Ja, het was goed.’*
- C: *‘Waarom zeg je dan nee?’*
- F: *“‘Terug naar school,’ leest ze in “De Week”. Er is toch liever niets veranderd.’ (FN 23 maart 2017)*

Even zijn ‘dementie’ (virtueel afwezig op de afdeling), ‘de schooljuffrouw’, Claerfontein en Frida’s zogenaamde aangetaste sociale vaardigheden (‘Leerkracht is een zwaar beroep!’) een geheel in het gedoogbeleid aan deze tafel. Frida’s situaties vragen haar voortdurend wat ze (nog)‘kan’, wie ze ‘is’, wat ze wil, wat ze meedraagt en wat haar overkomt op elkaar af te stemmen, opdat ze kan ‘worden’ om voor haar, voor haar huidig zelfcomposiet herkenbaar te blijven. Hierin kiest ze om ‘binnen’ te *kunnen* gaan uliem toch steeds voor een afstemming op het geïnterioriseerd epicentrum van de afdeling, waar ze zelfs haar moeder is verloren.<sup>72</sup>

---

<sup>72</sup> In een laatste hoofdstuk stellen Holbraad en Pedersen de vraag hoe ver een ‘ontological turn’ kan gaan – wanneer de ‘realiteit’ (ground) niet de opbouw, maar de duidelijke en bewuste afbraak van sociale relaties betekent, zoals in bekering naar het Christendom, of, zeker in het geval van Frida, zowel een structurele als een gerealiseerde heroriëntering van relaties en het zelf. Volgens de biomedische én persoonsgerichte benadering is de aftakeling van relaties voor personen met dementie een natuurlijk proces. In plaats van een conceptualisering in termen van ‘*reduction of relationality*’ stellen Holbraad en Pedersen het meer waarheidsgetrouwe ‘*relational transformation in Strathern’s sense*’ (Holbraad en Pedersen 2017: 256).

*‘[Relationality that remains] may thus be theorized as an enfolding or involution of human and non-human relations that keeps relational complexity intact, but displaces this complexity from an exterior realm we tend to think of as ‘social’ to an interior domain we here shall call ‘existential’.*’ (Holbraad en Pedersen 2017: 257)

#### 4.5. ‘Mevrouw, ik ben zo blij dat gij het zijt...’: wanneer ze zelfs haar moeder is verloren.

*‘Lief Vrouwke, ik kom niet om te zingen,  
maar om een poos bij U te zijn,  
ik heb U niets te zeggen, niets te vragen, deze dag.  
Ik heb alleen de grote vreugde de grote vreugde  
dat’k U Moeder noemen mag.’*  
(Marialied uit de Vlaamse katholieke traditie)

*‘Strathernian relations – that is ...relations not as what exists  
between people ‘out there’, but as what anthropologists are  
compelled to invent in order to study the people in question.’*  
(Holbraad en Pedersen 2017: 172).

*‘In de wandelgangen kom ik een leefgroepbegeleidster tegen en vraag haar of ik Frida mag meenemen voor een wandeling dan wel of ze bezoek heeft. Frida behoort, in wezen, niemand (meer) toe behalve zichzelf en in zichzelf haar vader, God en de afdeling. De foto’s van de kinderen op haar kamer kan ze niet thuisbrengen, maar dat het schatten zijn beroert haar. Haar vader, die er ‘is’, ontroert haar. Ook hem kan ze niet plaatsen in relatie tot de plaats, de leeftijd, de situatie, waarin ze nu is: dat hij zacht is, dat hij maar een keer kwaad wordt, dat hij alles voor haar doet, dat voelt ze, ook (vanuit) nu. Maar ze behoort niemand toe en niemand eist haar op. “Nee, Frida heeft geen bezoek”.’ (FN 3 september 2017)*

De ‘hoofdparticipanten’ in deze etnografie hebben ofwel geen familie (Frida), familie die zeer sporadisch op bezoek komt en geen intieme band kan opbouwen met deze persoon (Lisette) of zorgzame familie die evenwel niet in de publieke ruimte aanwezig is en ik dus niet als de tweede huid van deze persoon ervaar (Monica). De keuze van de participanten is een composiet opgebouwd uit mijn ethische praktijk in relatie tot de ‘privacy’ van de bewoners en de invloed hierin van een aanwezige familie zoals ik die uit het milieu meen af te leiden. Zo ervaar ik mijn hoofdparticipanten als relatief naakt in vergelijking tot de bewoners die door dagelijks bezoek zijn omarmd. Deze

naaktheid is niet terug te brengen tot ‘isolatie’ of ‘eenzaamheid’ en betekent evenmin dat ‘omarmde’ personen zich ‘thuis’ voelen, ‘gekleed’ zijn en *geen* eenzaamheid kennen.<sup>73</sup> Wel stel ik dat in dit praktisch *dwelling* familie en verwanten meer zijn dan bezoek (een aanwezigheid, in nieuwe kleren op maat, het aandragen van vers gestreken was, briefjes op de kleerkast, familiefoto’s, kleine zorgen) en dat het sociaal kapitaal van deze praktijk resoneert in de omgeving, in de persoon, en in de persoon door de omgeving op die manier dat ze mijn keuze van de participanten onmiskenbaar heeft beïnvloed (Das en Addlakha 2001: 512). In mijn veldnota’s van 26 april 2017, al aardig ingeburgerd, schrijf ik:

*‘Carlos eten geven, een kus krijgen, en merken – opnieuw – dat familie toch altijd aanwezig is. Onbewust probeer ik het gedrag van zijn dochter te kopiëren. Mogelijk heeft dit meer met mijn respect voor Carlos, zijn liefde voor muziek, zijn koppigheid, zijn eerlijkheid te maken dan met de ‘aanwezigheid’ van zijn dochter, hoewel respect voor hem nu ook respect voor haar betekent.’* (FN 26 april 2017)

Deze keuze getuigt ervan dat het ‘ingebed’ zijn van de bewoners in duurzame relaties – die deel uitmaken van het *affective arrangement* van de afdeling (Slaby 2017) – de publieke ruimte iets meer ‘privaat’ maakt voor hen en de verhouding tot deze private

---

<sup>73</sup> In de persoonsgerichte traditie werd de laatste jaren veel onderzoek gedaan binnen een gethematiseerd ‘*homeliness*’. Vanuit het conceptueel apparaat van *dwelling* en met de ideologische beladenheid van ‘*homeliness*’ in de tendens tot vermaatschappelijking, kies ik ervoor dit apparaat niet in mijn onderzoek te verwerken, tenzij als een praktijk op de afdeling op de overgang van taakgerichte naar persoonsgerichte zorg. Voor kwalitatief thematisch onderzoek naar ‘(un)homeliness’ voor ouderen (met dementie) in een institutionele setting, zie: Andrews, Evans en Wiles 2013; Carboni 1990; Chaudhury 2002; Groger 1995; Öhlen, Ekman en Zingmark 2014; Prieto-Flores e.a. 2011; Reed-Danahay 2001; Zingmark 2000 en Zingmark, Norbergen en Sandor 1993.

personen anders is dan tot meer publieke of ‘naakte’ personen.<sup>74</sup> Ook deze status is echter situationeel en performatief.

*‘De living zit afgeladen vol. De bezoekers van Jos bezetten bijna de hele kamer. Het is zondag. Ook Lisette heeft deze zondag uitzonderlijk bezoek: haar zoon en diens vrouw wandelen met haar tot in de cafetaria. De zoon praat liefdevol tegen Lisette. Wanneer haar zoon, die eigenlijk nog jong is, doorgaat, smeekt hij ‘toe mama, geef mij eens een kuske’, maar ze doet het niet, ze geeft geen kuske. Ze lacht, kijkt naar hem, trekt aan haar korte grijze haren, maar geen kuske. Zijn vrouw zit er verveeld en onwennig bij. Ik kan het tafereel moeilijk aanzien, kijk naar Lisette en zeg tegen de familie naar waarheid dat ze ervan heeft genoten. ‘Goed gegeten en gedronken, dat zal het wel zijn’, zegt de zoon duidelijk teleurgesteld. Wanneer haar zoon en zijn vrouw uit de ruimte zijn vertrokken duurt het twee uur voor ik me weer naast haar durf scharen, hoewel we eigenlijk nog net dezelfde zijn.’ (FN 24 september 2017)*

De potentie van ‘verwantschap’ toont zich hier uiterst vloeibaar en ontsnapt moeiteloos aan de grenzen van de familiale hiërarchie of van heden, verleden en toekomst. Mijn inzichten in de werking van verwantschap als ‘sociality within’ in de atmosfeer van

---

<sup>74</sup> Over de realisatie van privacy in de materiële inrichting van de woonruimte, schrijf ik:

*‘De TV staat aan, mevrouw De Ryck zit in de zetel, haar kamer is ingericht, ze is de hare: ‘kom binnen, zet u, een koffietje....?’ Misschien hebben ze erop aangedrongen: ‘mama, we zullen dat hier eens wat gezellig maken’. Frida heeft haar kamer zelf ingericht, daar verandert weinig; Monica’s kamer krijgt regelmatig nieuwe attributen, kaders worden verhangen, boekjes komen erbij, kussentjes, een sjaal, kerstversiering, paasversiering, bloemen; Nadines kamer is (nog steeds) niet ingericht, en er hangen alleen ‘excuusfoto’s’ – Nadine ‘heeft’ niemand en Erna, Erna wacht, tot de ander, die daarover in overleg is, iets komt zetten. Hoe we hier wonen, verblijven, zegt ook – maar niet enkel – hoe verbonden we zijn, en hoe we verankerd blijven in het verleden, en hoe dit verleden zich in het nu met ons wil beredderen nu een hoofdstuk zich dagelijks afsluit. Hoe we hier kunnen zijn is óók de ander in ons.’ (FN 26 april 2017)*



het woonzorgcentrum put ik, conform de recursieve beweging en de radicale reflexiviteit van een *ontological turn* uit (1) mijn eigen ervaring met ‘naaktheid’ en ‘gekleed zijn’ in mijn relatie tot de bewoners; (2) de materieel-discursieve plaats van (familie)relaties in de alledaagse praktijk van zorgverlening en (3) (voornamelijk) uit een aantal etnografische momenten waaruit het gewicht van intieme banden zich toont in de affectieve interpretatie van het welbevinden van het zelf en de ander in deze situatie.

Een gebeurtenis, relatief vroeg in de samenwerking, verdient hier bijzondere aandacht. Het is een drieste dag in november, het middagmaal is verteerd en vergeten, de koffie gedronken, er is geen ‘activiteit’ in zicht en de leegte lijkt Frida zwaar te vallen. Zoals wel vaker in uitzichtloze momenten of stemmingen, legt ze het hoofd op de tafel. Van de vier andere vrouwen is Georgette het meest geërgerd door het gedrag van ‘die schooljuffrouw’. Erna, die aan het hoofd van de tafel zit, kijkt, kijkt weg, kijkt naar mij, kijkt weg, kijkt naar Frida, kijkt naar zichzelf en zegt: ‘*Voor haar is dat ook een verschil, hé. Dat ze haar ouders niet meer heeft. Dat scheelt veel, hé!*’ (FN 19 oktober 2016).

Frida lijkt ook voor Erna het weeskind in een omgeving van ‘gezonde’ individuen. Ouders zijn hier reële aan/afwezigens als het over weerbaarheid en welbevinden gaat, vaak meer en anders dan dochters of echtgenoten. Ze behoren tot het materieel-discursief apparaat voor *dwelling* in het milieu van de afdeling. Zo vertelt de dochter van Georgette, na het overlijden van haar moeder, hoe blij haar moeder was, dat ze toch hier kon wonen, dicht bij háár moeder, en welk verschil dat voor haar maakte. Anders was het toch zwaar geweest. Dat Georgette 80 was, en haar ouders nooit in Puldermonde hadden gewoond, verhinderde haar niet om hier kracht uit te putten (FN 23 maart 2018).

Symptomatologie en de persoonsgerichte lens bieden twee mogelijke verklaringen voor de uitspraak van Erna: (1) Erna interpreteert Frida’s zwakte en gebruikt de moederfiguur als universeel symbool voor steun en houvast om haar gedrag te begrijpen of (2) Erna bevindt zich in een ‘retrograde’ fase, mogelijk in een kostschool en interpreteert Frida’s gedrag tegen de achtergrond

hiervan ('de wereld van personen met dementie'). Deze analyse veronderstelt een '*dubitable truth*' (Holbraad 2016): er bestaan andere realiteiten van waaruit deze uitspraak kan worden geïnterpreteerd. Hiertegenover plaats ik een derde mogelijkheid: het is voor Erna *ontegensprekelijk* waar dat Frida geen moeder meer heeft en dat ze het daarom zo moeilijk heeft hier. Hierin is de uitspraak onbetwifelbaar – '*indubitable truth*' of '*truth by definition*' (Holbraad 2016) – en verlegt de analytische aandacht zich van het *begrijpen* en *verklaren* van deze uitspraak naar het *volgen van de realisatie* van de relatie tot moeder(s) als een gelijkwaardige relatie voor *dwelling* in relatie tot andere relaties, zoals deze tussen Erna en Frida, en Frida en 'de tafel'.

*'Het is kwart voor vijf, etenstijd. Monique zit in de living tegen de muur tussen twee ramen. Vanuit deze strategische positie houden twee kleine, priemende ogen het overzicht. Wanneer ze ziet dat ik vanuit de deuropening naar haar kijk en zich aangeraakt voelt, begint ze te vertellen. Haar moeder is "aardig" geworden, daarom is ze niet meer mee tot "hier" kunnen komen. "Straks", (hier) gaat ze om 7 uur in bed (we zijn beiden hier, in het nu van vijf, maar niet in het nu van de bejaarde vrouw). "Hier" vraagt ze dagelijks wie van de verpleging, wanneer naar huis gaat en wie er zal blijven. Annelies neemt om 5 uur afscheid. "Leven haar ouders nog?", vraagt Monique binnensmonds aan me en in een adem of ze nog zouden bellen, voor ze gaat slapen? Erg is het niet, "aardig" worden. Ze krijgt haar boterhammen met moeite binnen; ze zit ermee, morgen zal ze wel komen. Nog nerveuzer dan anders pulkt ze het ene zakdoekje na het andere uit haar zakdoekendoos om er haar droge mond mee schoon te vegen. Nee, erg is het niet "aardig" worden, maar zouden ze toch niet bellen? Leeft mijn moeder nog?' (FN 6 oktober 2016)*

De figuur van de moeder – in het lichaam van de dochter, de buurvrouw, als dan weer overleden, dan weer op reis – is een affectief opgeladen materieel-discursieve onderhandeling van de situatie van personen in deze omgeving die *toont* dat de moeder een aanwezige is: een emotionele waarde van de moederband resoneert en opereert in deze nieuwe socialiteit. Zoals Erna toont ontstaan er in deze situatie relaties tussen de ouder-kindrelatie en andere, sociale relaties voor 'de

persoon'. 'De moeder' wordt vloeibaar, bruikbaar, deelbaar. Zelden heb ik een van de bewoners tegen een andere horen zeggen dat ze zich vergist, dat ze oud is, bejaard, en al onze moeders zijn overleden. Dit neem ik als betekenisvol, en dit niet omdat ze zich 'in dezelfde waan' bevinden maar omdat er een onderlinge afstemming lijkt te zijn gegroeid, een consensus, over wat de moeder als verwante *doet* in deze situatie, een *co-dwelling* (Jeong 2017: 31).

Frida heeft geen 'moeder' meer, ook niet in het lichaam van een dochter, of een bezoeker, of iemand die haar berispt. 'Schooljuffrouw' Frida behoorde, vertelt Carla, tot een hecht netwerk, was actief in de parochiale werking en bovendien ook een van de Gewijde Maagden, waarvan niemand haar nog bezoekt. Behalve talrijke begroetingen binnen het 'lokaal' WZC, in de wandelgangen, op straat...krijgt Frida nooit bezoek, vergezelt niemand haar op familieactiviteiten, schrijft niemand van buiten de organisatie haar in voor activiteiten, komt niemand haar zoeken, behalve een verdwaalde antropologe en betrokken vrijwilligers. Een monumentale kader met een gehandwerkte Moeder Maagd pronkt boven haar nachtkast. Ze wandelt regelmatig langs de mijlpalen in haar hart: de tocht naar Lourdes, haar ontmoeting met de Paus, de 'schatjes' waar ze les aan had gegeven, de letters die ze las en haar ouders – in alle stilte, zodat 'ze' het niet zouden horen: de dochter is niet 'hier'. Frida is blij dat ik het ben, wanneer ik binnenkom, op zondag en ze tussen '*die vreemde gasten*' zit (FN 3 september 2017). Toch ben ik ook als de soldatenjas, die ze liever niet te vaak aandoet: 'uitzonderlijke' aandacht ervaart ze als lastig, vooral wanneer ze zich 'aan de tafel' bevindt, waar ze zich vaak niet welkom voelt. Frida is het gewend geworden om 'geen moeder' te hebben hier, het behoort tot haar afstemming, het is het apparaat waarmee ze zich veilig, moeizaam, kan voortbewegen, ze heeft ermee gewerkt.

C: *'Hoe gaat het vandaag Frida?'*

F: *'Goed! Ja, ja, echt goed!!'*

C: *'Hm, dat klinkt erg overtuigend...vertel eens?!'*

F: *'Wel, ik heb eens goed nagedacht, ik heb gezegd: "kijk, ofwel gaat ge zo, en dan gaat ge hier weg, ofwel aanvaardt ge het,*

*ofwel aanvaarden.” En sinds ik dat heb gedaan, gaat het goed.’*

C: *‘Goh, dat lijkt me niet makkelijk!*

F: *‘Dat was heel moeilijk, héél moeilijk, maar ik heb het gedaan, zo, eenvoudig en goed.*

*Ik kus haar. Ze zegt het als een schooljuffrouw, ze straalt, ze blinkt, ze kiest. Drie jaar heeft het haar genomen, en misschien nog eens drie jaar hierna, zoals dat vaak gaat met ‘kiezen’. Ik hoop dat het voor haar anders loopt.’ (FN 19 september 2017)*

***Intermezzo: ‘Clara zegt dat ik haar zuster ben, hé Clara, ik ben uw zuster hé!’: zelfzorg, samenzorg.<sup>75</sup>***

*‘...care is perhaps better considered in terms of the social manifestation of attunement and fidelity.’*  
(Zigon 2014: 25)

Zowel personhoodtraditie als politiek model verzet zich tegen een zorginfrastructuur waarbinnen een afhankelijkheidsrelatie *‘excess disability’* veroorzaakt (Brody 1971): het aangeleerd ‘onderpresteren’ van de bewoners omwille van de grenzen opgelegd aan hun vrijheid door de logica van dit systeem (Sabat en Lee 2012: 317). Bewoners verliezen door de zorgrelatie eerst de mogelijkheid tot actualisering, dan het verlangen, dan de potentie om initiatief te nemen (Driessen, van der Klift en Krause 2017: 29-30; Slama en Bergmans-Evans 2000). Aan de andere zijde van het spectrum bevindt zich het ideaal van de autonomie of *‘self-care’*, zoals die wordt vooropgesteld in een

---

<sup>75</sup> Anders dan de titel van deze paragraaf doet vermoeden betekent dit intermezzo na ‘de moeder’ *niet*: ‘familie als zorg is een gesocialiseerde betekenis en een beleefde *identiteit* dus onderlinge zorgrelaties worden in deze *symboliek* onderhandeld’. Hier toont zich het radicale verschil tussen een causale, logische *verklaring* voor een bepaald fenomeen en een ontoepistemologisch, intra-actief *engagement* in een bepaald fenomeen (Holbraad 2016) waarin potentialiteiten en materialiteiten in een bepaald fenomeen in etnografische momenten uitgeven op andere, gedeelde maar distinctieve fenomenen. De moeder is dergelijk *wormhole*.

neo-liberale ethopolitiek van vermaatschappelijking van zorgverlening (Rose 2007: 1; Vandeurzen 2016: 14). De vraag naar de mogelijkheid en wenselijkheid van dit ‘persoonsmodel’ is een relatief recente ontwikkeling in kwalitatief onderzoek (Da Roit en De Klerk 2014; Naue 2008; Van der Veen 2016; Van Dyk 2014, 2016; Verkaik 2017).

Deze bewoners leven samen in een zorgregime: een articulatie van beroepsethiek en zorgethiek en van een historische overgang van taakgerichte naar persoonsgerichte zorg. Op dit moment zijn, en gedragen, bewoners zich op particuliere wijze als zorggerechtigden, omdat ze in hun meest basale noden aldus worden benaderd, en gedragen zorgverleners zich voornamelijk als dienstverleners met een warme, liefdevolle ‘autoriteit’. De spatio-temporele infrastructuur is gericht op de realisatie van dit regime, maar in de praktijk van *co-dwelling* verdwijnt elke aanspraak op homogeniteit en voorspelbaarheid van dit krachtveld (Jeong 2017; Lutz 2016.; Mol, Moser en Pols 2010).

Persoonsgerichte ethiek beschouwt deze zorgstructuur vooral als een rem op de ontwikkeling van betekenisvolle relaties (Sabat en Lee 2012: 324). Sociaal-psychologisch onderzoek wil aantonen dat het vermeend verlies aan sociale vermogens een effect is van een ‘ongezonde’ ecologie, niet van hun neurologische conditie (Sabat en Lee 2012: 315). De bijdrage van dergelijk onderzoek blijft beperkt omdat het aanvangt vanuit een vooraf vastgelegde onderzoeksvraag (nl. relatie tussen sociale cognitie, vriendschap en levenskwaliteit) die het moet afleggen tegen de realiteit en complexiteit van afstemmingen en trajecten binnen een bepaald zorgmilieu (Biehl en Locke 2010; Zigon 2014; 2017).

In Claerfontein, op deze afdeling, worden sterkere bewoners uitgenodigd rolwagens van anderen te duwen, personen die zich zelf kunnen wassen en aankleden krijgen hier alle vrijheid toe en worden begeleid, amicale relaties die zich zichtbaar ontwikkelen met menselijke en niet-menselijke actanten zoals poppen, dekens, knuffelberen, kruiswoordraadsels, werkbanken, muziek... worden ondersteund en aangemoedigd. Sommige relaties zoals deze tussen

Georgette en Francine, die uitrafelen naar banden tussen familieleden en vice versa, zijn *'facilitated friendships'*: door het 'milieu' erkende en gedragen relaties (Ward e.a. 2012: 299-300).

Toch behoort 'dé zorg' in dit milieu *niet* de bewoners toe. De leefgroepwerking biedt meer ruimte voor samenwerking in het kader van de 'huiselijkheid' zoals afwassen, een avondmaaltijd voorbereiden, bloemen planten, enz., maar dit tijdens afgebakende tijdstippen (niet tijdens het eten), op bepaalde plaatsen (in de woonruimte en de gangen) en door bepaalde activiteiten. Die momenten kunnen waardevol zijn en sommigen, zoals Fons en Erna, halen energie uit hun opgelegde taak, maar de ruimte waarin de 'als zorg erkende afstemming' opereert blijft gevormd en dus beperkt.

*'Middagmaal. Erna's goedbedoelde pogingen om Diane te helpen met eten en drinken, pogingen die Katia als "vriendelijk" onthaalt, mogen niet meer, daar mag ze mee stoppen, "dat zullen wij wel doen". Diane zou zich kunnen verslikken en de verantwoordelijkheid zou bij de verpleging vallen. Erna druipt af. Nee, de rollen zijn verdeeld, regie is expliciet en impliciet. Erna vertoont duidelijk de neiging om bezig te blijven: zetten, verzetten, afruimen, afkuisen, eten helpen halen, enz.... . Ze is dan ook de enige die nog een handtas draagt: ze is verantwoordelijk.'* (FN 2 november 2016)

Het gebrek aan aandacht vanuit wetenschappelijke hoek voor vriendschapsrelaties, verbondenheid en zorgrelaties *tussen* mensen met dementie binnen een zorgcontext kan begrepen worden in het verlengde van de representatie van zorgomgevingen als opgebouwd op professionele relaties *waarbinnen* zich consequentieel een gemeenschap ontwikkelt (McAllister en Silverman 1999; de Medeiros, Saundersen en Sabat 2012; Saunders e.a. 2012; Spencer 2001). Omdat de intensiteit van de arbeidsethiek die dit ondersteunt vooral binnen de muren van de afdeling ligt is het niet verwonderlijk dat een inspiratie voor dit intermezzo – een *'unlooked for'* (Strathern 1999: 3) – groeide 'op verplaatsing', tussen zorgmomenten.

In een exploratief onderzoek stellen ook Wiersma en Pedlar (2008) verschillen vast in de aard van de relaties (functioneel en ondersteunend) en de relationele strategieën die mensen met de

diagnose dementie gebruiken in een zorgsetting enerzijds en een informele, recreatieve setting anderzijds (Wiersma en Pedlar 2008: 101). Hun onderzoeksvraag richt zich echter opnieuw op hoe personen met dementie de relaties met zorgverleners ervaren en niet wat personen met dementie als relationeel milieu *creëren*. In de analyse liggen de interacties tussen de bewoners *binnen* de structuur van de zorgrelatie in een circulair model (Wiersma en Pedlar 2008: 105), en niet in een performatief, intra-actief proces waarin de betekenis van ‘zorg’, ‘vriendschap’ en ‘verbondenheid’ zelf voortdurend wordt onderhandeld in een proces van *attunement*.

Zoals de ontmoeting tussen Frida en haar vroegere buurvrouw toont, is zorg een rizomatische, situationele, ethische praktijk waarin Frida bijvoorbeeld het ene moment kiest zich van de affiche te distantiëren, en op een ander, verbonden moment, haar expertise aanbiedt aan haar buurvrouw; het ene moment voor zichzelf in de buurvrouw kiest, het ander moment, voor we naar ‘daar’ gaan, zich er opnieuw van distantieert (Sermijn, Loots en Devlieger 2008).

*‘[W]hereas [a common] notion of care still seems to require an ontologically prior subject agent who can do such thing as recognize, act, and commit to an Other ... the attunement that I have written of here is an ontological infrastructure of relationality within which all beings – human and nonhuman alike – are already intertwined, the result of which is a modality of being we might call attuned care. This, then, is an attuned world that responds to the necessities of its constituent parts – human and nonhuman alike – and in so doing is in a continual process of becoming otherwise.’* (Zigon 2017: 68) [eigen cursief]

Zigons fenomenologische ‘*attuned care*’ ondersteunt een onto-epistemologie die niet aanvangt vanuit een dichotoom model van autonomie/afhankelijkheid maar uit het veld als grond voor conceptualisering ‘zorgen’ afleidt als situationele en existentiële arbeid in dit milieu.

Ik richt me voor het concept van ‘zelfzorg’ en ‘samenzorg’, een modaliteit die al aanwezig was in ‘de kamerjas’ en ‘het kieken’

(4.1) en in de ontmoeting tussen Lilly en Frida (4.4.), opnieuw tot de afstemming tussen Clara en Liliane. De twee vrouwen zitten op dit moment nog links bij het binnenkomen. De relatie tussen Clara en Liliane ervaar ik lang als een relatie van onverschillige tolerantie, een naast-elkaar-leven, waarin de onschuldige ‘gekke’ van Clara ( met haar vele ‘slechte manieren’) de domper is op Lilians verblijf waartegen ze zich niet kan of wil verzetten. Ik zie hun intimiteit pas na bijna een jaar voor het eerst wanneer we samen ‘op verplaatsing’ gaan naar een activiteit ‘Jong van Hart’ (FN 19 april 2017).

*‘Deze namiddag gaan Liliane, Clara, Maria en ik op excursie: kabouters schilderen met ‘de kinnekes’. Vergeleken met de ingesloten plaatsen waar Clara en Liliane dag in dag uit elkaar vinden, is het dagcentrum aan de ingang een uitstap, vooral voor mensen voor wie elke links en rechts telkens een ontdekking is.*

*Liliane en Clara, behoren tot elkaars ‘atmosfeer’, ze zijn een ‘atmosfeer’, ze bewegen met elkaar. Ik heb al andere uitgesproken complementaire relaties ontmoet, zoals de vrouw in de ergo die, omdat ze weet dat Claudia vergeet, als haar externe geheugen opereert. Pas nu zie ik hoe Liliane ergens ‘weet’ door maandenlange ondervinding wat Clara kan en niet kan, is en niet is en haar daarin erkent. Ik zie hetzelfde gebeuren in andere, minder intieme relaties, zoals tussen Frida en de drie andere vrouwen aan de tafel: ‘hier staat uw karreke’; ‘ge moet uw boterhammen nog opeten’; ‘drie, gij hebt drie kinderen, twee jongens en een meisje’ ‘ja? ja, dat is waar’. Als een hangmat komen ‘oriëntaties’ onder de ‘kwetsbare’ te liggen om hem/haar op te vangen in een wereld die uitgesproken ‘anders’ draait, in dit geval door een vrouw die vaag de plattegrond van het sociale bestaan kent en zich daaraan tracht te houden, in dienst van een vrouw die deze eerder verloren is, maar daar zelf niet bijster onder lijdt. Expertise kent vele vormen. Wanneer we samen naar het centrum stappen begeleidt Liliane Clara in deze excursie en bevestigt mij met glanzende ogen de duurzaamheid van hun relatie:*

*L: ‘Gij zit toch naast mij, hé Clara? Clara heeft nog over mij gezegd: “dat is mijn moeder”, soms zegt ze dat ik haar moeder ben. Clara heeft ook tegen mij gezegd dat ik haar zuster ben, hé Clara, ik ben uw zuster hé?’*



*Clara knikt instemmend. Liliane zorgt duidelijk voor Clara, en zo zegt Clara dat Liliane haar zus is, en haar moeder, en over haar foto dat het haar broer is, die ze koestert. Zo zorgt Clara voor Liliane omdat ze ontvankelijk is voor haar zorg en haar er 'trouw' voor blijft. Wanneer Clara 'als een stout kind' de stoel van de kabouters op haar hoofd zet en aan het haar van de kinderen frunnikt, dan kent Liliane Clara, dan is ze haar moeder.*

*L: 'Dat is nu Clara se.' en ze blijft het tegen mij herhalen tot haar boodschap ook voor mij waar is.*

*Wie zegt dat dementie 'zorgafhankelijkheid' betekent, ziet deze signalen niet: ze lijken marginaal, voetnoten, invulling. Noch Liliane, noch Clara zijn afhankelijk van elkaar, maar hebben samen iets gecreëerd, uit wat er is, daar aan die tafel in de hoek. In deze situatie lijken ze zich ook hier, elders, 'thuis' te voelen. Wanneer Clara haar 'kuren' weer uithaalt en – voor een ander, als een dwaas – herhaalt 'schoon he?!', dan is het opnieuw Liliane die haar hier (h)erkent.*

*L: 'Dat is nu echt Clara se!'*

*En wanneer Clara naar het toilet moet (de eerste van de volgende drie keren wanneer ze is vergeten dat ze is geweest) niet zegt dat ze moet wachten. Ze lijkt Clara's ongemak te voelen en vraagt, onbevangen, zonder gesloten deuren:*

*L: 'Wat wilt ge doen? Wilt ge naar huis?'*

*Cl: 'Jaaaah, jaaaaah, 't is hier ver gedaan hé.'*

*Ik kan het tweetal met moeite bedwingen, de 'activiteit' duurt nog een half uur, maar hun verzoek is erg redelijk:*

*L: 'Ja, wij gaan naar huis, Clara wil naar huis.' (FN 19 april 2017)*

Net als bij 'het kiekeken', net als bij 'de kamerjas', is het Liliane niet om de kabouters te doen maar om Clara die met de kabouters speelt. Er is een 'gestructureerde zorgomgeving' maar deze lijkt op dit moment secundair: niet het glas limonade om drie uur, of het enthousiasme van de zorgverlening, niet de kabouters, of de kindjes *per se* maar de aanwezigheid van Clara geeft Liliane comfort en vice versa. Deze situationele tussenruimte biedt zuurstof aan een relatie waarvan de grondtoon al is gezet, een relatie waarin Liliane mettertijd voor en met Clara heeft leren *zorgen* en waarin Clara voor Liliane zorgt, omdat ze haar toelaat 'haar moeder' en 'haar zuster' te zijn.

Vanuit deze ervaring is er geen enkele reden om aan te nemen dat de relatie tussen zorgverleners en bewoners – hetzij positief, hetzij negatief – krachtiger is in het *dwelling* van Clara en Liliane, dan hun onderlinge relaties, noch dat ze ervan gescheiden zijn: Clara en Liliane ontwikkelen een relatie *omdat* ze samen aan die tafel zitten, lange dagen en omdat ze samen opereren in relatie *tot* zorgrelaties waarin Clara steeds terug moet gaan zitten, niet mag spuwen, geen eten uit Lilians bord mag halen, niet nog eens naar het toilet moet gaan en Liliane eerder onzichtbaar is, wat haar dan weer toelaat Clara in de zorgrelatie mee te redigeren (*‘allez, zet u nu, hé, zet u nu maar’*).

Dit is een menselijk *dwelling*, niet paradigmatisch voor de ‘restcapaciteiten’ van personen met dementie, niet terug te brengen op sociale cognitie of het ontbreken ervan. Zoals in elke menselijke relatie, moet ook hier de trouw voortdurend worden onderhandeld in situaties:

*‘Uitstap naar de Witte Duif. Per bewoner een begeleider: dochters, mannen, verpleging, vrijwilligers, ergo, ik. Even denk ik dat Liliane erg sterk is achteruitgegaan. Ze is negentig, het is zomer, het zou kunnen. Ze staart voor zich uit, is onzorgvuldig geschminkt, niet meer tot glimlachen te bewegen en wankelt op het korte stuk van haar rolstoel naar de terrasstoel. Alleen Clara, die ze voor het vertrek in de gang passeerde, krijgt een kus, de mensen aan haar tafel laten haar Siberisch koud. Met tegenzin kiest ze tussen vanille- en chocolade-ijs en om te drinken kan het haar nog minder schelen. Ik vraag aan verpleegster Petra of Liliane ziek is. ‘Die zit nu een tijdje aan de Haldol’, zegt Petra. ‘Het kon niet anders: ze was heel erg agressief; schoppen, slaan, niet willen eten, niet willen drinken, en dan met die warmte; dus maandagavond de dokter gebeld: twee maal drie druppels Haldol per dag.’ Een aantal keer probeer ik haar aan te halen, maar het wil maar niet baten. Ook de zoetheid, de zon, Erna, ... glijden langs haar af. Als uitiem charme-offensief, vraag ik haar of ze naar Clara wil. Ja, natuurlijk wil ze dat: zwakke ogen lichten op. Ik zet haar recht en breng haar naar een hoek aan Clara’s tafel. Broos verlangend raakt ze Clara’s arm aan, Clara*

*die in de vreugde van het moment en in het gezelschap is opgegaan en even geen acht slaat op wie haar 'zuster' is.'* (FN 9 juli 2017)<sup>76</sup>

Ursin en Lotherington onderzoeken 'zorgrelaties' in deze situatie als burgerschapsspraktijk. Zoals aangegeven in het eerste deel, blijft de hybride alledaagsheid van de burgerschapspraktijk onderbelicht en wordt overstemd door een humanitair discours van 'gelijke rechten', waarin 'burgerschap *verlenen* of *faciliteren* een emancipatorische daad is (O'Connor en Nedlund 2016). Een brede definitie vertrekt niet van wie een burger *is* maar hoe/waar burgers zich *realiseren* in bepaalde situaties, met bepaalde instrumenten (Ursin en Lotherington 2018: 62). Burgerschap en zorg, stellen de auteurs, zijn beiden '*world-building practices*'. Zorg is niet enkel een '*moving object*' doorheen bepaalde historische, socio-economische regimes (Da Roit en De Klerk 2014), maar vindt plaats in '*care collectives*': processuele, relationele, open *assemblages* (Marcus en Saka 2006; Ursin en Lotherington 2018: 62)

*'The emphasis on 'localized being' underscores the reality that care is not one universal phenomenon but is done differently in different everyday situations.'* (Ursin en Lotherington 2018: 63)

'*Care collectives*' zijn de tijdelijke materialisering van '*attuned care*' (Zigon 2014) en van een zorgecologie als '*affective arrangement*' (Slaby 2017). Vanuit deze lens kan de alledaagse zorgpraktijk van bewoners beschouwd worden als een praktijk waarin de bewoners elkaars 'burgerschap' articuleren en is het mogelijk dat, wanneer deze omwille van een professionele zorgethiek in dit zorgcollectief wordt kortgesloten, deze praktijk van zorg/burgerschap *de facto* uitgesloten blijft uit dit zorgcollectief maar er *in realiteit* wel toe behoort. Dergelijke benadering kan de micro-zorgpraktijken tussen personen

---

<sup>76</sup>Later, maart 2018, wordt Liliane naar de tafel van Frida en de 'beteren' verplaatst, en komt Juliette aan een tafel(tje) op dezelfde plaats, naast Clara te zitten. Clara is mobiel, Juliette is dat niet en Clara zorgt voor haar. Een nieuwe affectieve relatie ontvouwt zich: ze kunnen het met elkaar vinden. Liliane gaat vaker naar het toilet, langs de tafel van Clara, waar nu ook Juliette zit.

met dementie *opnemen*, en dit niet enkel als een pendant van de zorgverlening maar als de *grond* ervoor.

*'Care collectives are heterogeneous, malleable and mutable networks, that are shaped by, but also shape the relations between the socio-material agents that constitute them. Care collectives, and each agent, are, therefore, also always networks.'*(Ursin en Lotherington 2018: 63).

Dit conceptueel apparaat is veelbelovend maar verliest zijn potentieel in zijn onderzoeksdesign: interviews met mantelzorgers van personen met jongdementie in een ondersteunende thuissituatie, en niet met de personen met dementie zelf (Ursin en Lotherington 2018: 64), een vaak voorkomend fenomeen waar dit onderzoek dankzij de gastvrijheid van mijn participanten aan voorbijgaat. Een van de vier politieke mechanismen die de auteurs afleiden uit de relatie van mantelzorger naar persoon met dementie, vind ik in het bijzonder zinvol in de conceptualisering van de relaties tussen bewoners in dit *'care collective'* (Ursin en Lotherington 2018: 68-69). De auteurs erkennen 'coördinerend werk' als een van de soorten arbeid die tot een zorgrelatie behoren. In dit zorgmilieu is coördinatie een ondersteunende vorm van afstemming op de ander. Die coördinatie is fysiek (*'kom manneke, kom, ge moet hier zijn'*) maar ook sociaal en existentieel, een ondersteuning van de oriëntatie in het zelf en de wereld van de afdeling (*'maar gij zijt van '32, dat weet ge toch'; 'maar gij woont hier toch, dit is uw kamer, ge moogt hier blijven vannacht'*) zoals tijdens het 'samen koffie drinken'.

*'Het mooiste moment is het koffiemoment. Nog 'n koffietje voor Frida, die vandaag graag voor Diane wil zorgen, die moe is, omdat ze naar eigen zeggen, de hele dag van hier naar daar werd gebracht. Frida staat recht en brengt de tas koffie naar Dianes mond. Ik kijk rond of er verpleging is. Het zou goed zijn als ze dit even kon doen. Diane drinkt koffie onder aanmoediging van Frida*  
*F: 'Ja, jajaja, nog een beetje, ze doet dat goed. Nog een beetje schatteke, zo, is het niet te warm? Ja, goed, voorzichtig.'*  
*...en na een minuut vibreert de aanmoediging over de hele tafel: 'ja, nog een beetje, kom, toe,' alsof Diane aan de paralympics meedoet.*

*Dit is een onbewaakt moment. Er was al een atmosfeer van 'togetherness': Gabriëlle liet de toorn van Georgette terzijde en knoopte een gesprek aan met Frida, over stoofvlees tussen de tanden, over vogels op het grasveld, over zakdoeken, over koffie met melk. Het is vanuit die 'gedragenheid' dat Frida, geloof ik, rechtstaat, wat ze 'hier' anders nooit zou doen. Er is nog steeds geen verpleging te zien. Dat helpt om in beweging te komen.'* (FN 28 februari 2017)

## Hoofdstuk 5: 12u00 – Puree, findus en limonade

Lisette: ‘Hoe is het?....Hoe is het? .... Hoe is het vrouwe, hoe is het?....’

*‘Limonade bij het eten? Lauwe soep? Plastic drinkbekers?’*  
(FN 28 september 2016)

Conform het recursieve traject van deze etnograaf, betreedt dit hoofdstuk het middagmaal als een *gathering* van grensoverschrijding en afstemming, ontwaart wat eten (geven) *is* in dit milieu en volgt hierlangs processen van *othering* – via mijn ‘ontdekking’ van Lisette – als *dwelling* of *world-building*

### 5.1. Eten geven, eten krijgen, tijd nemen.

*‘We are rather like uninvited guests who hopefully,  
once welcomed, behave with consideration  
and perhaps even offer our hosts something they value.  
We gain nothing by denying this violation:  
the inherent violence of field research.’*  
(Crapanzano 2010: 548)

Al dan niet zelf eten, eten krijgen, geholpen worden met zelf eten en wat te eten (vlees, findus, suikervrij, voorgesneden boterhammen, veel, weinig....) is een op het eerste zicht bedrieglijk eenvoudige techniciteit, een handeling tussen een zorgverlener en een bewoner binnen de directieve structuur van de afdeling door enkele mediale actanten (voedsel, bestek, aanmoediging). Eerder al noemde ik voedingsmomenten ‘kapstokken’, ‘steunbalken’, ‘ankers’ in het etmaal, waar zorgverlening ‘thuis’ komt tot zichzelf. De evidentie van deze momenten in de spatiotemporaliteit van een woonzorgcentrum lijkt ertoe te hebben geleid dat open kwalitatief onderzoek naar de complexiteit en creativiteit ervan relatief schaars is (Brijnath 2014; Moser 2011). ‘Eten’ en ‘eten geven’ in institutionele context wordt onderzocht als een plaats waar het panopticaal regime zich toont en waar de ‘eigen smaak’ wordt genivelleerd (McIntosh 2010; Kontos en Martin 2013). Bovendien is ondervoeding een erkend probleem bij

ouderen (met dementie) waarvoor oplossingen worden geformuleerd op het kruispunt van een multi-sensoriële zorginfrastructuur en aangepaste textuur, smaak en voedingswaarde (Donini, Savina en Canella 2003)

De restoratieve, persoonsgerichte lens onderzoekt maaltijden als een ruimte voor reminiscentie en reciprociteit (Atta-Konadu 2011; Brijnath 2014; Genoe 2010; Keller en Daly 2011) of als instrument ter ondersteuning van autonomie en *'homeliness'* (Chaudhury 2013). Het merendeel van dit onderzoek opereert op de dyadische relatie tussen verpleegkundige en bewoner *in* de omgeving met het oog op de ontwikkeling van *'slow nursing'* als goede zorgpraktijk (Lerer 2005; Lillekroken, Harge en Slettebo 2017: 940-944). Hierin wordt accuraat sensoriële afstemming beschouwd als de beste manier om de kwaliteit van de maaltijdmomenten en de levenskwaliteit en eigenwaarde van de bewoners te verhogen (Brown Wilson e.a. 2013). Deze momenten worden dus ondervraagd op de *mogelijke* creativiteit van de *interactie* tussen zorgverlener en bewoner, maar niet in de *reële* creativiteit van de *intra-actieve natuur* van eten (geven) in en voor dit milieu. Dit toont opnieuw het verschil tussen de kritische, oplossingsgerichte epistemologie en de volgende, problematiserende onto-epistemologie zoals uitgebreid belicht in het derde hoofdstuk.

Afgestemd, niet op wat maal-tijden *zouden moeten zijn*, maar wat ze *zijn* en *doen*, ervaar ik eten/eten geven in dit milieu noch als een uitvoerende noch als een ultiem persoonsgerichte relatie maar als een alledaags *tinkering* (Lutz 2015) door minstens 40 personen, nog eens evenveel andere actanten (niet in het minst het eten zelf, maar ook drinkbekers, rolstoeltafeltjes, slabben, suikervrije limonade, verdikkingsmiddelen, bordranden, achtergrondmuziek enz.), binnen een bepaald tijdsbestek (een half uur) in een bepaalde omgeving (twee leefruimten, van elk 3 tot 5 tafels) en een herkenbaar *soundscape* (regie-aanwijzigingen, kletterend bestek, animositeit, muziek...).

Ik ervaar hoe, eigen aan de ontologische meervoudigheid van het zorgmilieu, somatisering van sommige bewoners haaks kan komen te staan op de persoonsgerichte zorg voor anderen (Moser 2011), alsof op dit moment een parasitaire relatie tussen somatiserende en relationele ordening van dementie onvermijdelijk is in zorgverlening

die ‘werkbaar’ moet blijven (Moreira en Palladino 2005: 58 ; Moser 2011; Van Dongen 1997: 91). Zoals de pijn van voorman Fons aantoont, materialiseren maaltijdmomenten een hiërarchie van mogelijkheden, waarden en rechten die een significante, maar geen determinerende invloed uitoefenen op de *disclosure* van deze persoon in de zorgomgeving (Moser 2011; Slaby 2017). Zo verandert het stoppen met zelfstandig eten onvermijdelijk de ervaring van het maaltijdmoment en de relatie tot het eigen (zorg)lichaam, de zorgverlener en andere bewoners in een milieu waar anderen nog wel zelf eten. Ook een periode van zwakte door griep, blaasontsteking, operatie ... kan tijdelijk ondersteuning vragen, terwijl het terug zelfstandig eten gezondheid – en in dit geval *geen* definitieve achteruitgang – indiceert, een ‘gezondheid’ die vorm krijgt in de oscillatie tussen *affective arrangement* en *disclosive posture*.<sup>77</sup> Eten (geven) is in dit milieu een praktijk waar de verhouding tussen ‘*impairment*’ (tandeloos, slikproblemen, coördinatieproblemen, ...) en ‘*disability*’ (tijdstekort, zorglast, verlies van decorum en ‘cultuur’, fase-denken...) wordt onderhandeld (Winance en Devlieger 2009: 4-5) en is daarom, vanuit de intieme verbondenheid met Heleentje, Irma, Lisette, Lucie en Colette, een ideale weke plek in het etmaal om processen van differentiatie en *othering* als *worlding* te volgen tussen etnografische aandacht en *co-dwelling*.

De verschillende posities die bewoners binnen dit fenomeen krijgen betekenen een situering, een *disclosive posture* binnen het *affective arrangement* van de e(e)tmalen op het kruispunt tussen de mogelijkheden van de persoon in kwestie, beschikbaar personeel en middelen en opvattingen over de fysieke, mentale en relationele vermogens voor de praktijk van het etmaal, evenals relaties van andere bewoners binnen dit fenomeen (Slaby 2017: 5-7). Wanneer voorman Fons geen eigen boterhammen mag kiezen, met vlees, zoals zijn

---

<sup>77</sup> Zoals de hoofdverpleegster aangeeft, is het ‘zelf kunnen eten’ ook situatie-afhankelijk:

*‘Ik zal elke dag hun vlees wel snijden, en dan komen we in de cafetaria, voor het kerstfeest met de familie, en dan doen die dat allemaal zelf!’* (PC Carla en Annelies 3 februari 2017)



buurman, dan is zijn gevoel ‘*ben ik dan geen mens*’ niet enkel een expressie vanuit zijn ervaring over een praktijk die aan hem voorbijgaat, geen perspectief of interpretatie ongeacht het affect van de grond waarin hij zich zo zet, maar is ‘*disclosive*’ in de zin dat zijn aanwezigheid erin, in zichzelf, hem tot *deze* verhouding brengt zonder de aard van dit milieu volledig te kunnen vatten omdat het op hem inwerkt, hem vraagt zich ‘te zetten’. Dit ‘zetten’, deze *attunement* is nooit volledig, maar een *interference*. *Posture* noch *arrangement* gaan elkaar vooraf: de wijze waarop Fons’ ervaring doorwerkt in het milieu is gelijkwaardig (maar niet gelijk) aan de manier waarop het milieu doorwerkt in zijn ervaring.

*‘Affective arrangements are among the domains and settings within which individuals find themselves immersed when in a passionate condition.’* (Slaby 2017: 5-6) [eigen cursief]

Eten uitdelen en indien nodig ‘geven’ gebeurt vooral door zorgverleners en soms door mantelzorgers en vrijwilligers, zoals Alice die al jaren ‘haar Vergeet-me-nietjes’ ondersteunt. Mijn inzichten in deze praktijk groeien uit ‘*pro-active participation*’ (Whitehead 2009: 6): eten geven was ook voor mij een platform om contact te maken op de conjunctie van vitale en existentiële noden, verlangens en wederzijdse beperkingen. Als *in between* ervaar ik eten geven als emotionele arbeid (Brijnath 2014: 128), even grensoverschrijdend als het aandoen van een vestje, iemand uit een rolstoel tillen of helpen om naar het toilet te gaan, met dit verschil dat dit een uitgesproken ‘publiek intiem’ gebeuren is, waarin voelbaar verschillende, vaak tegenstrijdige verwachtingen leven.

In de praktijk is eten (geven) voor mij een proces van afstemming en toestemming. Bij het beluisteren van mijn geluidsopnames merk ik dat mijn eerste vraag altijd luidt: ‘*Is het goed dat we een boterhammeke eten?*’, ‘*Mag ik u een beetje helpen?*’, ‘*Zullen we de soep opdrinken?*’. Ik kan me nooit van het bewustzijn ontdoen dat achter deze blauwe slab, achter deze tandeloze mond, een vrouw of man zit die tot driemaal mijn leeftijd heeft en die ik liefdevol puree probeer in te lepelen terwijl ik me de vrijheid permitteer hem/haar aan te raken. Grensoverschrijdend ook omdat eten geven

tastbaar tot de bevoegdheid van het personeel behoort, die er een zichtbare volgorde, methode en taakverdeling op nahoudt die ik niet van nature volg en die zelfs contra-intuïtief aanvoelt. Het is in de belichaamde ervaring van dit contrast dat ik de meervoudige natuur van de praktijk, de ‘plaats’ van de bewoners en onze relatie leer begrijpen (Pink 2008: 190).

Wat er in Claerfontein ’s middags op het bord verschijnt is afgestemd op de bewoners als een generatie van aardapeleters: vaak puree, gecomprimeerde zalm, vlees, boontjes, appelmoes...elke maaltijd die binnen het budget kan worden voorgeschoteld. Paëlla is een exotische uitzondering, hot-dogs, croque monsieurs en pannenkoeken zijn feestmaaltijden, ‘*time off*’ (Brijnath 2014: 134). Verplegend personeel – en ook ik – eet niet samen met de bewoners: maaltijden zijn pauze-tijden en dan trekt men naar de cafetaria, het televisielokaal, het bureau, ... . Dit verschil in eetgewoonten en maaltijden gaat niet aan de bewoners voorbij: Monica probeert me meermaals van haar bord te laten mee-eten en zit er oprecht mee in dat ik geen boterhammen krijg. Erna, die mij op goede momenten als gastvrouw een boterham aanbiedt, verwijt mij op mindere momenten dan weer dat ik *kom* ‘voor de boterhammekes’, waarmee ze mij identificeert als de gast die hier maar geen ‘plaats’ wil innemen

Familieleden (en etnografen) *geven* eten of *kijken* hoe er gegeten wordt. Tot de *performativiteit* van de maaltijden behoort de *performance* van iemands kwaliteiten: van verzorgers ten aanzien van bewoners (Zijn ze zorgzaam? Geven ze iedereen hetzelfde? Werken ze hard?), van de verzorgers naar de familie (Wordt er goed voor hen gezorgd? Krijgen ze gehaktbrood zoals ze dat zo graag lusten?), van de bewoners naar de verzorgenden (‘Ik heb al mijn vlees flink opgegeten!’), van de bewoners naar de familie (‘Ge moet goed eten hé moederke!’) en tussen verzorgenden (en etnograaf) onderling (‘Doe ik het goed?’) (Jeong 2017: 130).<sup>78</sup> Eten geven is de praktijk waarin de

---

<sup>78</sup> Over de (on)mogelijkheid tot zorgverlening volgens steeds striktere ethische voorschriften en onder het toezien oog van familieleden, zie: Delforge 2011.

voortdurende afstemming tussen die relaties zichtbaar wordt, zoals blijkt uit de ‘drukke middag’ in het volgend vignet.

*‘Collette sliep al toen ik binnenkwam, haar hoofd hing scheef en haar tanden hingen haar half los in de mond. Om kwart na elf geeft een stagiaire haar soep. De stagiaire kent haar naam, vraagt aan de slapend slurpende Collette of ze het lekker vindt. De stagiaire vertrekt ergens in het midden van de soep. ‘Op donderdag vertrekken de stagiaires om half 12,’ zegt de verpleegster die het overneemt. Cindy geeft haar eten om twaalf: groene puree met vlees en saus. Op dat moment komt uitzonderlijk haar zoon binnen. Ik hoor de verpleging achteraf iets zeggen over wel of niet graag publiek hebben. Ik kan me voorstellen dat het erg onbehaaglijk moet zijn om terwijl de familie het gebeuren monitort de weinig eervolle handeling te moeten uitvoeren als iemand die niet wil eten toch te doen eten door vlees met chocolademousse te vermengen. Colette eet opnieuw moeilijk, ze klemt haar kaken en houdt haar ogen in slaapstand. Het was erg ‘druk’ deze middag, zegt de verpleging. Ik heb nu ook dat gevoel.’ (FN 28 september 2017)<sup>79</sup>*

Een weerspannige vrucht van dezelfde grond waarin Juliette Schillebeekx boerde, waar de smaak van patatjes de smaak van stabiliteit werd, zal voor mij de relatie tot een warm middagmaal, tot puree en worst, tot witte sauzen en platgekookte sperziebonen steeds deze zijn van traagheid, van herhaling, orde en dankbaarheid. Vanuit deze gesedimenteerde herinnering beleef ik ook in deze setting de middagmaaltijden: een *degelijk uur*, met wederzijdse verplichtingen, als een baken waar niemand om hoefde te vragen, als ‘altijd maar weer

---

<sup>79</sup> Om deze versnippering in de eetmomenten door een arbeidscultuur tegen te gaan ontwikkelt men het concept ‘*slow nursing*’ wat een gevoel van samenhang en rust moet genereren voor de bewoners:

*‘Three themes were identified: ‘being in the moment’, ‘doing one thing at a time’, and ‘creating joy and contentment’. An overall interpretation of these themes is described by the metaphor ‘slow nursing’, a caring approach that may lead to supporting the sense of coherence in people with dementia.’ (Lillekroken, Harge en Slettebo 2017: 930)*

zondag' (Van Dongen 1997: 90). Het is ongetwijfeld zo dat mijn ervaring als product van de 'take away'-generatie, niet strookt met deze van de bewoners. Tegelijk (en niet in tegenspraak met het voorgaande) ervaar ik ze zelf ook als momenten van diepe verbondenheid. De improvisatie in relatie tot deze persoon, in deze situatie, die voor mij – als mens/antropoloog/dertiger – mogelijk en comfortabel is houdt een 'violation' in (Crapanzano 2010: 548-549), ik verstoor de 'normale' praktijk.<sup>80</sup>

*'Dat het anderzijds ook tot de moeilijkste oefening behoort om het anders te doen, omdat het dominante ritme zo gebald is, en omdat het eigenlijk mijn taak is dit ritme te volgen vanuit de ervaring van de bewoners, niet om het te corrigeren, maar ik hen anderzijds ook wil leren 'kennen', en hen tegemoetkomen.'* (FN 5 oktober 2016)

Wanneer, tegen half een, kwart voor een, de desserten zijn opgelepeld en de monden afgekuist, zit ik vaak nog met Colette, Lisette of Lucie aan hun tafel, misschien zelfs nog aan het hoofdgerecht, of ergens in een vorm van communicatie verwickeld, zingend, strelend, stiefmoeder van de efficiëntie. Ik ga er van uit dat deze modus en tactiliteit mede heeft bepaald wie ik ook voor andere bewoners ben en dus hoe ik toegang tot hen krijg en over hen schrijf – wie zij voor u worden: voor sommigen warm, voor anderen verwarrend, vaak vreemd, voor weer anderen liefdevol. Volgende vignettes geven de intimiteit weer in het eten geven van onbekenden in een afstemming van loyauteiten en verlangens binnen een bepaald *affective arrangement*.

---

<sup>80</sup> 'Violation' was er waarschijnlijk vanaf de eerste dag, op zoek naar comfort in deze situatie:

*'De eerste keer, zo herinnert Lara zich, deed ik iets schijnbaars ongewoons: ik zette me rustig bij de waarschijnlijk intuïtief gekozen meest toegankelijke tafel van Fons en mr Claes. Ik denk dat ik er het hele, lange ontbijt heb gezeten, en ook tijdens het natafelen, toen voorman Fons over Kindegheem, en Kerkelede, en zijn ongeval met de lift vertelde. Het moet zo ongewoon zijn dat Lara het zich maanden later nog herinnert.'* (FN 2 februari 2017)

*'Heleen(tje) ontbijt gegeven. Ik voel hoe het professionele ritme anders beweegt dan dit uur lang verblijven: van de ene stoel naar de andere, van boterham tot boterham, te warme koffie, te koude koffie, een pilletje hier, 'wakker worden', 'toe Carlos, eet nog wat voort toe', van boterham, tot boterham tot koek. Heleen is wat men noemt 'al ver'. Pas wanneer haar koffie met melk van lauw naar koud is gegaan, wanneer we lang in elkaars weerstand hebben gezeten, durf ik haar tussen haar schouderbladen masseren. Ze komt tot rust. Verder blijf ik gewoon zitten, verander af en toe van pose op het wankele krukje. Ze is voortdurend gefascineerd in de blauwe slab, waar ze origami-achtig werk mee verricht, telkens opnieuw aan frunnikt met voorzichtig eigen vingers. Ik praat stil tegen haar, over haar slab, haar koffie, haar boterhammen, wat er rond haar gebeurt, ze luistert naar de muziek, het duurt lang eer ze me aankijkt. Na een tijd meen ik dat ze schaduwen vangt: de schaduw van de beker, een vinger ... op het grijs tafeltje aan haar rolstoel. Wanneer ik opkijk van het schaduwspel zijn de tafels afgeruimd en vergadert het zorgpersoneel in de kamer ernaast. Het moet half elf zijn, binnen drie kwartier is er soep... Monique vraagt of ik familie ben, dat moet wel, nu ik zo lang en dicht bij haar zit. Ik weet niet hoe het moet, 'eten geven', iemand moet het me telkens weer leren.'* (FN 5 oktober 2016)

*'Ik probeer Irma eten te geven, Irma met de clownpop in de hoek van de kamer. Haar armen voelen zoveel krachtiger dan haar tandeloze mond, haar hangende hoofd, waaruit twee halfopen ogen haar met de omgeving verbinden. Ze grijpt ermee mijn jeugdige pols vast. Ze heeft alleen een dikke, zachte tong, waarmee ze haar mond kauwvrij maakt. Met tussenpozen, gaan haar ogen wijd open en kijkt ze me aan. Ik tik regelmatig op haar neus om haar uit een lonkende slaap te houden. Dit vooral omdat het respectloos voelt haar eten aan te bieden terwijl ze slaapt, zoals ik hier al meer heb gezien, zoals het waarschijnlijk ook moet, hier, willen we op schema blijven. Niet op alle vragen komt een antwoord en niet alle antwoorden zijn antwoorden op een vraag. Soms wel, soms niet. Soms gaat Irmas mond open, dan weer niet. Gaat het te snel voor Irma? Is haar mond leeg? Heeft ze smaak? Hoe kies- of willekeurig is de smaak*

*van iemand die meermaals per dag dezelfde mousse eet?’* (FN 19 oktober 2016)

Vanuit de sensorielle etnografie (Brown Wilson e.a. 2013) en in de persoonsgerichte zorgpraktijk gaat veel aandacht naar voedsel als een reminiscerende actant in de zorgrelatie (Brijnath 2014: 117). Het onderzoek van Hanssen en Kuven besluit dat ‘traditioneel’ voedsel een gevoel van *belonging* in een biografische (en culturele) continuïteit ondersteunt. Ze beroepen zich op het fenomenologische *body self* dat de smaken van het verleden in zich draagt van waaruit de sensorielle omgeving betekenis krijgt, waardoor het in deze afstemming andere smaken als ‘slechte verzorging’ ervaart (Hanssen en Kuven 2016: 866).

Het stoofvlees, de frieten of kroketten op woensdag, de alledaagse patatjes, ...ze gaan telkens weer over de tongen, vaak op aangeven van de zorgverleners, en creëren een gevoel van ‘gezelligheid’, initiëren verhalen over trappist, peperkoek en bruine suiker, over moeders en moederen en lijken voor sommigen verbindend te werken. Hoewel de ervaring aantoont dat deze ‘reminiscenten’ belangrijk kunnen zijn in het gevoel van ‘goede zorg’ voor personen met dementie, blijft dergelijk onderzoek – in de oplossingsgerichte optiek – blind voor de natuurlijke ontwikkeling van *altertastes* en *alterhabits*, in de diagnostiek ook wel ‘*verlies van decorum*’ genoemd (Verhaest 2008: 8). Er komt mogelijk een moment – een drang die we allemaal kennen – wanneer zoet en vet, en niet zozeer ‘cultureel erfgoed’ het genot bepalen, wanneer deze de noden van de ‘persoon’ worden en wanneer oude gewoonten plaats maken voor nieuwe, minder ‘culturele’ gewoonten die mogelijk zijn op dit moment, in dit lichaam, met deze impulsen en verlangens.

*‘Providing continuity in personhood further means that unpleasant, unreactive and helpless behaviors and states need to be accepted as part of a wide range of patient behavior in recognition of the fact that an individual living with dementia may be different from the majority but remains part of the picture.’* (Leibing 2018: 188)

*Mijn Moeder is Oud Geworden  
Haar grootste zichtbare genot  
vindt ze in het eten van kleine chocolade bolletjes,  
-Maltesers genaamd- bij een liefst lauwe tas koffie.  
Wanneer de oude wijsheid bovenkomt  
en ze vraagt het doosje op te bergen  
want dat het nu wel voldoende is,  
vraagt ze het volgende ogenblik of ze er nog eentje mag.  
'Die zijn wel lekker hé'  
'Kijk, ik laat ze smelten in mijn mond,  
dan heb je er langer plezier van'  
En ze steekt haar tong uit om het overblijfsel te laten zien.  
Deze kinderlijke uitlatingen doen me toch wat leed  
daar ik niet wil dat haar uitwendige waardigheid  
zou opgaan in de mist van de dementie.  
Ik ben blij dat ik met haar alleen ben...'  
(Anneke 24 juni 2017)*

Anneke verwoordt haar gevoel van verlies: definiërende kenmerken van haar moeder (goede smaak, gematigdheid, onberispelijk gedrag) smelten als chocolade in een open mond waar iedereen haar zou kunnen zien verdwijnen, terwijl ze moet aanvaarden dat het haar genot verschaft. Het is goed, ze zitten op de kamer, het heeft geen effect op 'haar', op wie ze 'is'. De maaltijd wel, de maaltijd is een publiek intiem gebeuren, een *gathering*, ook in de letterlijke betekenis van het woord (Latour 2004). Tijdens de maaltijden treden aberraties op, die het anders-zijn bevestigen en bestendigen: het bijten op vorken, niet 'proper' eten, slapen tijdens het eten, spelen met eten, .... Deze 'vreemde' praktijken raken niet alleen de 'gezonde' omgeving, maar ook (en misschien wel vooral) de medebewoners, *co-dwellers* die het gedrag van de ander zien terugkaatsen op zichzelf, in dit milieu, dat ook die ander is. Wanneer hier 'medische' grond voor bestaat wordt een groot deel van dit grenswerk omzeild door het geven van een 'papje', een eender voedzaam papje, waardoor het geven van een ander papje, een grensoverschrijdende praktijk van betekenis wordt.

## 5.2. ‘Die valt er altijd vantussen’ – ‘Die mensen kunnen dat niet meer’: *othering* als *dwelling*.

*‘A stone drops into the water, disturbing its calm surface.  
The ripples caused by the splash form amplifying circles.*

*A second stone drops. The new circles of water waves  
interfere with the first, thus forming a pattern.*

*Diffraction denotes the phenomenon of interference  
generated by the encounter of waves ....*

*Such a superposition of waves produces a diffraction or  
interference pattern that records,*

*i.e. incorporates the trajectory of the waves.’*

(Sehgal 2014: 188) [eigen cursief]

‘*Samenleven is niet gemakkelijk, maar ge moet moeite doen,*’ zegt Georgette. Maar *wat is samenleven?* De titel van deze paragraaf verwijst naar differentiatie als processen van *interference* en diffractie: ‘*Die valt er altijd vantussen*’ is een uitspraak van een van de zorgkundigen over Lisette, ‘*Die mensen kunnen dat niet meer*’ is een uitspraak van Georgette over haar medebewoonster Lucie. Beiden reflecteren afstemmingen in een tot op zekere hoogte gedeeld milieu, beide uitspraken geven inzicht in ‘*disclosive postures*’ (bijna oriëntaties) in een ‘*affective arrangement*’ waarin verschillende bewegingen samenklitten tot reële en veranderlijke processen van *othering* als *dwelling*.

Net als in Frida’s ontmoeting met ‘de buitenwereld’, volg ik *otherings* niet *in* relaties, zoals in Goffman’s (1959) ‘*stigma*’, maar in relaties *tussen* relaties (Strathern 2014) (inter)menselijk, infrastructureel, sensorieel, temporeel, materieel, ethisch, historisch.... Processen van differentiatie, die bepaalde criteria (zoals communicabiliteit, mobiliteit, decorum, afkomst, dwaling, sekse...) in zich binden tot een werkend apparaat, zijn situationeel en performatief en ontwikkelen zich niet *enkel* volgens een welbepaald model zoals een metafysisch mensbeeld, een biomedische lens, een katholieke moraal, een persoonsgerichte visie of een aanspraak op ‘de goede smaak’ (Brijnath 2014: 140; Zigon 2018: 80). De afstemming op de ander, het andere, ‘hier’ en het zelf, tijdens en tussen maaltijden, creëert voorlopige werkbare ethiek door subjectieve experimentatie:



*'the very fabric of moral economies and personal trajectories that are doomed not to be analyzed'* (Biehl 2005: 137) [eigen cursief].

Deze uitgebreide paragraaf wil, net als in het intermezzo over 'samenzorg', vanuit de etnografische ervaring aantonen dat, wanneer het a priori in persoonsgerichte zorg wil particulariseren via de relatie tot de persoon (bijvoorbeeld via maaltijden) om hen 'agency', 'autonomie' en 'eigenwaarde' te verschaffen, deze voorbijgaat aan de gelijkwaardige en verweven, *bestaande* particularisering door bewoners, in relaties, tussen relaties om 'comfortabel' te kunnen leven *als* agency (Barad 2003: 827). Deze strategieën groeien in wezen niet uit remedieerbare 'tekorten' van de zorgverlening (wat zou betekenen dat ze als processen van afstemming verdwijnen in een beter zorgmodel) maar zijn reële, intentionele processen die voortduren ongeacht de kwaliteit van de zorg in intra-actie met de mogelijkheden en grenzen ervan. Ze vragen om gezien te worden.

Ik bezoek de emergente aanwezigheid van 'die mensen' en de processen van differentiatie conform een onto-epistemologische methode dus niet in 'structuren van stigmatisering' (Wie krijgt wat op welk moment op welke manier om welke reden?) of als exclusief behorende tot de zorgrelatie, maar volgens Zigon's *ethics of world-building in situations*, relaties tussen situaties, werelden of *worldings* en relaties tussen werelden of *worldings* (Zigon 2014; 2017; 2018)

De 'wereld van de afdeling', de 'wereld van de e(e)tmalen' is geen gesloten wereld, geen netwerk van verbonden elementen en momenten, maar een processueel *gathering* in situaties:

*'...worlds world. Worlds are a process of gathering, an assemblage that holds together temporarily. Worlds gather proximate existents and assemble for a time until they receive and give way to new emerging worlds. Such worlding is always already underway.'*  
(Zigon 2018: 79)

Deze werelden kennen slechts tijdelijke, poreuze membranen: ook de gesloten deuren, de afgebakende tijdsduur, de hoeveelheid voedsel, de rolstoel, de zorgethiek, de lichamen... zijn hybride. Werelden *werelden* in situaties. Situaties zijn geen momenten, geen

tijdseenheden, maar, net als het etnografische moment, dooraderde, onvolledige, tijdelijke *gatherings* vol weke plekken die openen naar andere *worldings* ‘*already underway*’.

*‘In this sense, we can understand new worlds as emerging across the complex and ecstatic relationality of existence and the interstices that partially constitute this complexity. Worlds are shared, but never entirely.’* (Zigon 2018: 79)

Zigon bestendigt zo het cruciale verschil tussen een ander *perspectief* hebben in dezelfde wereld en dezelfde wereld *gedeeltelijk* delen (*‘always already’*), een belangrijk onderscheid tegen de achtergrond van de therapeutische herformulering van de positie van personen met dementie in de maatschappij, de omgeving én in de ontwikkeling van een onto-epistemologische methode. Volgens de representatieve logica betekent een perspectief een *‘over and against’*, een positie waarin bijvoorbeeld voedsel, een rolstoel, een armband met sensor... mediatoren zijn, symbolen die deze positie (of identiteit) helpen consolideren.

Wanneer we stellen dat voorman Fons een andere *positie* krijgt in ‘deze wereld’ omdat hij zijn boterhammen niet zelf mag smeren en dat deze positie hem een ander *perspectief geeft* op zichzelf en de wereld, dan betekent dit dat deze wereld hem omringt als een *fait accompli* en dat zijn plaats *in* deze wereld bepalend is voor wat hij kan zien vanuit zijn ‘identiteit’ als voorman. *‘Ben ik dan gene mens’* reflecteert de optelsom van zijn perspectief op zichzelf, zijn eigenwaarde, en deze verandering. Fons is dan niet langer comfortabel omdat zijn *positie* in deze wereld niet strookt met zijn *beeld* van zichzelf. Om terug comfort te winnen zou – volgens dit model – óf zijn positie in deze wereld, óf Fons’ zelfbeeld moeten veranderen, waarin beiden relatief los van elkaar blijven staan zonder wezenlijke gevolgen voor ‘de wereld van de afdeling’. Indien de situatie dan zou zijn opgelost door bijvoorbeeld Fons wél eigen boterhammen te laten smeren, zou dit een terugkeer zijn naar een moment in het verleden, wanneer er een relatieve consensus was ‘over Fons’ in de afdeling binnen een bepaald ethisch apparaat.

Niet zo vanuit een lens van *worlding* :

*‘Such a perspective is impossible, as we are always already in and of our shared world. This partial sharedness of our world is not a matter of perspective, then, but rather a result of the fact that we are always part and partial of multiple worlds. This essential multiplicity of our particular way of being-in-worlds—or what we could also call a life trajectory—results in the fact that what each of us brings to any particular world can never be fully shared by the others with whom we partially share a world. For this reason, every world is unique and singular each time, and would not exist as it does without us both being intertwined within it right now.’* (Zigon 2018: 79)

Dit wil zeggen: hoe zeer voorman Fons vanuit zijn ‘eigen’ wereld – de wereld van de 92-jarige voorman uit Puldermonde met bijzondere nutritieve behoeften – voor zijn *worlding*, zich ook vervreemd voelt van deze situatie die hem bedreigt, in het composiet van dit moment, spreekt hij niet *vanuit* een interpretatie van deze situatie vanuit de wereld van de voorman, maar vanuit de verbinding van meervoudige werelden (de dokter, Kindeghem, de verpleegster, Frans, zijn broers, zijn aankomst, Lara, meneer Claes, zijn lichamelijke noden, ...) die elkaar in verfspatten in deze situatie bijkleuren om tijdelijk en onvolledig uit de deinen naar andere werelden. In dit geval – maar dit is geen voorwaarde – is de transformatie tussen *always already* en *not yet* relatief letterlijk te nemen. Mede naar aanleiding van dit voorval zal Fons zijn overplaatsing naar de andere afdeling vragen waarin hij gelijkaardige maar andere situaties – nieuwe *gatherings* – ervaart, waarop hij uiteindelijk zal willen terugkeren naar de ‘wereld’ van de Vergeet-me-nietjes die op geen enkele manier meer dezelfde is: hij zit aan een andere tafel, heeft andere ervaringen, is verbonden met andere mensen, krijgt ander eten, stelt andere eisen, draagt in zich andere werelden, heeft een andere verwachting van wat mogelijk is. Zijn *dwelling* ontvouwt zich dagelijks in afstemming op deze complexiteit, een *dwelling* dat co-constitutief is voor het *worlding* van de afdeling.

Eetmomenten zijn dergelijke *situaties* (Zigon 2018: 81). Tijdens eetmomenten wordt op een toegankelijk niveau duidelijk dat

de samenstelling van de Vergeet-me-nietjes wat men noemt ‘gemengd’ is: mensen uit alle ‘fases’ van het dementieproces leven hier samen. Er zijn zichtbare (mobiliteit, reactievermogen, ouderdom, enz) en voelbare verschillen tussen de bewoners. Het idee van ‘de wereld van personen met dementie’ is moeilijk te weerhouden, zelfs in deze gespecialiseerde setting.<sup>81</sup>

*‘Tegen de hoofdverpleegkundige zeg ik dat er veel verschil is tussen de bewoners. Ze kijkt vanuit haar bureau links en rechts de woonkamers in. “Vooral die in de laatste fase” zegt ze. Een tijd hebben ze het per fase geprobeerd, maar zij die minder goed zijn genieten van erbij te zijn, van de impulsen. Impulsen, zegt ze, zijn alles.’ (FN 30 september 2016)*

Zorgverlening ziet enerzijds therapeutisch voordeel in de aanwezigheid van sterkere, agentieve bewoners voor de (vooral cognitief of emotioneel) zwakkeren. Anderzijds is het erg duidelijk dat voor beide te definiëren groepen, in zekere zin een ander ‘regime’

---

<sup>81</sup> Vanuit een persoonsgerichte lens haalt Sabat menige studies aan die aantonen dat vrouwen met gematigde vorm van dementie ‘*intact social cogniton*’ vertonen (Sabat en Lee 2012: 318), met ‘*social cogniton*’.

*‘the ability to interpret other people’s faces and facial expressions, their tones of voice, posture, the ability to make judgments about personalities and motives of others, predicting their likely behavior and planning the quantity and quality of one’s interactions with others.’ (Sabat en Lee 2012: 318)*

Deze personen, stellen de auteurs vast, zullen in gemengde groepen ‘cognitief zwakkeren’ stigmatiseren uit angst voor ‘besmetting’ van hun eigen gezondheid, een defensieve strategie. De auteurs formuleren het proces dus als een intern proces, een proces van *othering* tussen bewoners, waarin de zorgomgeving de bepalende ‘context’ is en niet een proces in resonantie met *othering* in de zorgomgeving dat voor hen mogelijk het materiaal biedt voor deze processen (Sabat en Lee 2012: 319). Hoewel ik inderdaad dit proces waarneem in deze zorgomgeving, is het idee van de zorgverlening als ‘context’ onhoudbaar binnen een diffractief patroon van de realisatie van verschillen.

heerst, regimes die – voor zichzelf, voor de bewoners en voor ‘de afdeling’ als geheel – voortdurend op elkaar moeten worden afgestemd en intern veranderen bij elk overlijden, elke nieuwe bewoner of elke nieuwe ‘fase’ van een bewoner. Er bestaat geen formule voor het werken met gemengde groepen, hoogstens een ingesleten gewoonte waarbinnen onenigheid kan bestaan over het anders-zijn van de ander en dus over de ‘normaliteit’ van het milieu op dat moment. Van Audenhove en collega’s zien zowel potentieel als beperkingen in een werking met gemengde groepen:

*‘Heterogeniteit kan erg confronterend zijn voor beginnend dementerende bewoners en hun familie. In de praktijk blijkt dit een leer- of ontwikkelingsproces. ....Het is moeilijker met een beperkte personeelsbezetting (als effectief slechts één begeleidend personeelslid de verantwoordelijkheid moet opnemen voor acht of meer bewoners uit een verschillend dementiestadium) ... Het kan een geruststelling zijn voor families in de beginperiode na een opname: “ons familielid is er zo erg nog niet aan toe.”’ (Van Audenhove en collega’s 2003: 40)*

Een generatief moment voor inzicht in processen van differentiatie aan de rafelranden van ‘gemengde groepen’ is de leefgroepactiviteit en bijbehorende maaltijd: ‘Tomates Crevettes’, voor echte Vlamingen bekend als een bescheiden feestmaaltijd.

*‘De namiddagactiviteit bestaat uit het maken van het aloude ‘Tomaat Garnaal’, samen met de verpleging en twee leefgroepbegeleiders in beide livings. In de tweede living zijn twee tafels bij elkaar geschoven en bijna iedereen, behálve Colette en Lisette zitten mee aan de tafel. Zou het hen storen, die activiteit? Zou het de anderen storen? Het lijkt me een gewoonte geworden, het lijkt me ook dat de leefgroepwerking voor ‘die mensen’ geen verschil maakt. Tomaten pellen, mag iedereen, het vullen is te moeilijk, roeren kan ook maar er is te weinig werk om iedereen bezig te houden. Ik zet me bij in de andere living waar we maar met vijven zijn, en begin mee tomaten te pellen. Het is overwegend een ‘vrouwenkransje’. Monique zwijgt eigenlijk gedurende de hele*

activiteit. Ze lijkt zich erin te verliezen, net als in de handdoeken die ze soms door de verpleging op haar grijze rolstoelafeltje krijgt om op te vouwen. Erna mag borden op tafel zetten, de garnaausalade roeren, twee koffielepels halen maar niet met deze lepel waarmee ze proeft in de salade roeren. Na afloop wordt het gerecht mooi op borden geschikt door de verpleging en op een kar gezet.

Voor Juliette en Carlos, die moeilijk kunnen bijten, wordt het geheel gemixt en de dochter van Carlos merkt op dat het hem erg in de smaak valt. Voor Lisette, die net zo moeilijk kan bijten maar de fase van de boterhammen is gepasseerd, bestaat er onenigheid. De (vurige) verpleegster, die anders nergens grenzen ziet (niet in het dansen met mensen, niet in het stappen met Colette, niet in het zingen met Charles) zegt dat het beter is Lisette toch gewoon het eendere papje te geven, omdat ze het niet gewoon is, en als ze daar dan niet tegen kan.... . Sonja protesteert:

S: 'Ja, maar die valt er anders altijd vantussen' en ze draait het geheel in de blender.

Mij valt de eer te beurt Lisette de feestmaaltijd voor te schotelen. Anders dan bij het eendere papje, waar ze alleen bij de eerste happen enig enthousiasme toont, verloopt hier het genot in crescendo. Waarom zou ze witte boterhammen zonder korst niet kunnen bijten wanneer findus en petit beurres wel lukken?' (FN 12 april 2017)

Twee situaties komen samen in deze namiddag op de afdeling: 'het eten' en 'het maken' van Tomaat Garnaal, situaties die tonen dat ze in een 'already there' verbonden zijn ('die valt er altijd vantussen') en (tegelijk) openen naar een 'not yet' (Zigon 2018).

De twijfel over het al dan niet geven van Tomaat Garnaal aan Lisette is niet gegrond in haar medische toestand – ze verteert het feestmaal wonderwel – en evenmin is het meer tijdsintensief dan andere maaltijden voor haar – substantie en hoeveelheid van dit 'andere papje' is vergelijkbaar. Alleen, zoals Sonja accuraat verwoordt: 'die valt er altijd vantussen' is een gewoonte geworden: er is een niet nader gespecificeerd traject voor Lisette dat zo vaak bewandeld is dat een alternatieve route vreemd, zo niet 'fout' lijkt, alsof andere smaken stelselmatig uit haar aanwezigheid zijn verdwenen, bepaalde verbindingen verbroken zijn en andere gegroeid.

Het is onmiskenbaar dat hoe sterker de mogelijkheden van de persoon om zelf in zijn basale nutritionele, emotionele, hygiënische noden te voorzien afnemen, hoe meer de instrumentaliteit van de relatie op de voorgrond komt te staan en de ‘positie’ van de persoon in deze omgeving omschrijft, wat Moser definieert als een ‘*somaticizing ordering of life with dementia*’ (Moser 2011: 712). Zorg wordt – daarom niet minder liefdevol – in toenemende mate ‘lichaamszorg’ en bijvoorbeeld door een overschakeling naar een voedzaam eender papje verdwijnt de differentiatie uit het eetmoment, en aldus gedeeltelijk uit de persoon als bewoner. Het voelt haast gewelddadig om opnieuw aan Lisette te vragen over dat eendere papje of het haar smaakt. Deze smakeloze wereld is een van de werelden van Lisette, die haar met andere werelden verbindt in steeds weer eendere papjes.

Het is in deze situaties – en het *werelden* waarop ze uitgeven – dat een ‘structureel’ verlies van mogelijkheden of ‘*excess disability*’ optreedt voor Lisette en Colette in dit milieu (Brody 1971). Wanneer bijvoorbeeld iemand, zoals Colette, in het kader van valpreventie in een rolstoel wordt geplaatst – wanneer de werelden van Colette en de werelden van de zorgverlening daar, op die manier ontmoeten, dan verdwijnt uit haar aanwezigheid ook gedeeltelijk de mogelijkheid dát ze kan stappen, tot die situatie zich voordoet dat ze uit haar stoel wordt gehaald en er zich tijdelijk een ander composiet vormt, voor Colette, voor de verzorging, voor de andere bewoners en hun ‘anderen’. Wanneer Josianne de hele tijd wordt gevraagd om te stoppen met klagen en voor haar gedrag op de gang wordt geparkeerd, dan verdwijnt in deze situaties de mogelijkheid dat ze echte noden heeft, echte angsten, echt verdriet dat ze wil communiceren tot ze in de gedeeltelijk gedeelde wereld met haar man huilt en hij zegt dat ze verdriet heeft, wat resonanceert in de wereld waarin ze een ‘klager’ is.

*Tegenover* een somatiserende ordening van ‘dementie’ – die (vooral het storende) gedrag van de bewoner terugbrengt op de ‘hersenaandoening’ – plaatst Moser een ‘*relational ordering of life with dementia*’ als een alternatieve behandeling van het roepgedrag van een van haar participanten, Mrs Olsen (Moser 2011: 713). ‘Relationeel’ duidt hier niet enkel op de bijzondere aandacht voor Mrs Olsen door zorgverleners tijdens de maaltijdmomenten maar wel in het binden van Mrs Olsen aan de relationele *agencement* van de

afdeling door het geven van ‘echt’ voedsel op de geregelde tijdstippen, een praktijk die meer aanleunt bij een de realiteit van *dwelling* als *assemblage* (Slaby 2017: 9 naar Deleuze).<sup>82</sup> Moser gebruikt ‘relationeel’ hier als ‘integratie’, als ‘*being part of*’. In een diffractief patroon echter zijn zowel somatisering als integratie relationeel en dit door de intra-actieve, relationele natuur van de afdeling als milieu en van het ‘zelf’ als *relational becoming*. Het al dan niet geven van Tomaat Garnaal betekent niet de uitsluiting of integratie van Lisette, binnen een somatiserende dan wel relationele ordening, maar is een situatie waarin bepaalde (en geen andere) werelden samenkomen met een voorlopig resultaat. Regimes (of ‘*ontological traditions*’) beïnvloeden als een *field of forces* het *worlding* van personen in dit milieu, maar *nooit volledig*:

*‘This “never entirely” is the result of the fact ... that every world is ripe with sites of potentiality that emerge out of the multiplicity. of interstices that occur as situations assemble to structure a world.’*  
(Zigon 2018: 80)

---

<sup>82</sup> Ik volg een gelijkaardige benadering met Annelies, dementie-experte, voor Alida. Alida zit in een katatonische verkramping in een rolstoel, in een gordel om haar tegen te houden, een ‘achteruitgang’ die relatief plots is opgetreden. Wanneer we turnen op de Roos mag Alida tellen, luid, daar heeft ze genot van. We bezoeken haar op vraag van de verpleging die met haar ‘roepgedrag’ (*‘Zuster, zuster’*) geen weg weet. Wanneer we bij haar op de kamer zitten, waar ze opnieuw is afgezonderd, blijkt Alida erg gastvrij, spraakzaam, blij met ons bezoek. Ze biedt ons koekjes aan *‘neem maar mannekes’*. We mogen blijven, maar ze moet straks nog naar een communiefeest, zegt ze, daarvoor komt haar dochter haar halen. Terwijl Annelies haar koude voeten met lavendelolie masseert slaakt Alida meerdere, diepe zuchten. Zachtjes probeert Annelies te weten te komen waarom Alida zo roept: wil ze liever in groep zitten, en meeluisteren, wil ze liever alleen zijn: *‘Voel je je eenzaam, Alida? Vind je het erg dat je hier zo alleen moet zitten? Weet je waarom dat zo is? Wat zou je graag hebben?’* Er komt geen eenduidig antwoord: Alida weet dat ze hier zit omdat ze zo roept, maar ze kan er niet aan doen, zegt ze. Ze wil in ieder geval niet eenzaam zijn: *‘Liever met de mensen.’* (FN 5 april 2017)



In dit geval is Sonja, die strikt genomen tot een van deze *orderings* behoort, het *not yet* dat opent naar een andere wereld voor en door Lisette, een *not yet* – uit improvisatie – dat dan weer als *always already* ontsnapt naar volgende, gelijkaardige situaties, naar mijn relatie tot de ‘mogelijkheden’ van Lisette, naar Lisettes verwachtingen, ad infinitum, maar nooit volledig (Zigon 2018: 80).

Het tweede element van Tomaat Garnaal toont een andere situatie die uitgaat op *othering*: de deelname aan activiteiten of ‘erbij zitten’ of ‘erbij gezet worden’ in de afdeling (en in extenso buiten de afdeling). Ook dit bedoelt Sonja, die nog meer dan de anderen verplegers geneigd is *iedereen* mee te nemen met ‘*die valt er altijd vantussen*’. Er is geen enkele reden waarom Lisette en Colette er niet bij zouden zitten tijdens het maken van het gerecht: beide roepen niet, grijpen niet, huilen niet, ... alleen: ‘*die valt er altijd vantussen*’, en alles wat in al de situaties die tot deze uitspraak hebben geleid kan worden begrepen. In het al dan niet geven van Tomaat Garnaal zit dus ook zeker de gedeeltelijk gedeelde wereld van Sonja, als leefgroepbegeleidster, en andere verplegers.

In dit milieu heeft het lang geduurd aler Lisette voor mij ‘zichtbaar’/ ‘toegankelijk’ werd. Eerst is ze de grote vrouw in de rolstoel met eettafeltje aan de ingang van de keuken met een levensgrote pop in de handen die eendere papjes krijgt, waardoor ik haar intuïtief op een lijn zet met anderen die ‘eendere papjes’ krijgen en een pop bij zich dragen, zoals Irma, maar bijvoorbeeld niet zoals Colette en Lucie, die nog boterhammen en vlees eten. De papjes maken haar ‘ziek’ voor mij hoewel ze er allesbehalve oud of ziek uitziet, wel integendeel.

Ze is een van de vrouwen die al middageten gegeten heeft voor de anderen, omdat het tijdsintensief is en anders het vlotte verloop verstoort, zoals ik aan den lijve ondervind tijdens een van onze onderonsjes. Wanneer Monica van haar stek aan de haard naar de andere leefgroep verhuist, komen Lisette en Collette samen aan de haard te zitten. De hoek aan de ingang is een donkere hoek, vlak bij de klok, waar iedereen passeert ‘*impulsen, impulsen zijn alles*’. Daar

zit ze, klaar om bezocht te worden, relatief onaangeroerd. Ook op de zomeruitstap merk ik dat ze, terwijl iedereen aan tafels van vier, zes, acht zit, Lisette in haar rolstoel geflankeerd is door twee verzorgenden, geen bewoners. Het lijkt erg op een patroon. Lisette gaat maar een keer mee naar het Bewonerskoor, zelden naar activiteiten en wanneer ik met haar de eerste keer ga wandelen ben ik bang dat het zo lang geleden is dat ze het niet meer kan verdragen, zo goed is ze op de afdeling ‘beschermd’. Lisette is zieker dan ze is.

Het is pas wanneer ik haar eten geef, haar aanraak en tussen haar grimassen, tussen haar grijpen, een glimlach ontwaar, wanneer we stilaan beginnen communiceren dat ik haar zie, dat ik haar zie bewegen. Toch is Lisette onmiskenbaar ‘een ander’ en heeft mijn traject naar haar toe mij veel geleerd over hoe dit *anderen* werkt.

*‘Mijn contact met Lisette groeit, omdat we beiden veranderd zijn. Enkele maanden geleden beschouwde ik Lisette als ‘voorbij’ de communicatie, meer en anders dan Lucie en Colette. Dat is vreemd om te veronderstellen. Het helpt hierin hoegenaamd niet dat ze in een rolstoel zit, achter een tafeltje, haar familie haar amper en onwennig bezoekt en niet over haar vertelt en dat ze grimassen trekt, en vooral: dat men zegt dat ze niet meer communiceert. Vandaag antwoordt ze voor de eerste keer op mijn herhaalde vraag ‘Hoe is het, Lisette?’ ‘goed’. Haar mond lipt de woordvorm: ze zegt dat het goed gaat. Misschien zegt ze wel nooit dat het slecht gaat, of wat er goed gaat (misschien bestaat dat voor haar nu niet) maar wel dát het goed gaat. De verpleging merkt haar reacties na een tijd op: ‘Ze lacht zo’, zeggen ze. Ik neem een van de decoratieve vliegers die op de schouw achter haar staan in het teken van de ‘zomer’ en begin ermee te spelen, dat zegt haar minder, begrijpelijk. De pop, die ze lang in handen gekregen heeft, maar waar ze zich nooit echt heeft mee verbonden, doet haar ook vandaag weinig. Ik vraag haar nog eens hoe het met haar gaat: ‘Hoe is ’t? Hoe is ’t vrouwke, hoe is ’t? Ge ziet er zo fris en jong uit vandaag. Hoe is ’t?’ ... ‘Goeoeoed...’.’*  
(FN 20 juli 2017)

### 5.3. Even snoezelen....

Tijd voor een adempauze: even snoezelen. Snoezelen is een praktijk die de laatste 15 jaar stilaan geïntegreerd geraakt is in dementiezorg als *good practice* in de geest van de persoonsgerichte benadering. Het is erkend als een niet-farmacologische manier om de zogenaamde BPSD (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia) zoals dwalen, agressiviteit, repetitief gedrag, angst ... te behandelen en te voorkomen. Snoezelen betekent multi-sensoriële stimulatie door middel van muziek, aroma-therapie, kussens, aanrakingen, bewegende beelden enz. die zowel relaxerend als stimulerend werken (Bonara e.a. 2011). Meer en meer wordt er, ook in de geplande modernisering van de Vergeet-me-nietjes, gewerkt naar de integratie van multi-sensoriële stimuli en geleiders in de architecturale ontwikkeling voor zorgeenheden voor personen met de diagnose dementie om hun gevoel van oriëntatie, vrijheid, veiligheid en welbevinden te verhogen (Collier en Jakob 2017; Van Steenwinkel 2015; Van Steenwinkel, Dierckx de Casterlé en Heylighen 2017).

De afdeling organiseert snoezelnamiddagen: dan wordt de ruimte verduisterd, worden massages gegeven, nagels gelakt, zachte muziek gespeeld,... Ergotherapeuten en dementie-experts passen multi-sensoriële relaxatie toe voor de ‘zwakkere’ bewoners, zoals Colette en Lisette door onder meer het geven van een ‘snoezelbad’ of een moment in de ‘snoezelruimte’ met waterbed, lava-lampen, geluidsinstallatie, pluchen dieren, een lichtboom en een groot beeldscherm voor de projectie van natuurbeelden. Dit zijn momenten voor ‘*die mensen*’, die er anders altijd ‘*vantussen vallen*’ en net hier, in deze situaties van verstilling toont zich de complexiteit en ontologische meervoudigheid van situaties met ‘anderen’ (Bonora e.a. 2011).

In volgend vignet beschrijf ik hoe Lisette, Colette en Monica door Annelies, een student ergotherapie en mezelf in een van de zithoeken van de Vergeet-me-nietjes een moment ‘tot zichzelf’ komen. De beschrijving is erg gelijkend aan de beschrijving van ‘eetmomenten met anderen’, alleen is de afgestemde aandacht hier therapeutisch en het *affective arrangement* in principe volledig gericht op verbinding.

*'Snoezelen betekent – zo meen ik te begrijpen – verwennen, aanraken, naar vissen kijken, verstillen, toenadering zoeken, overprikkelde zenuwen kalmeren en voedende prikkels aanreiken. Wanneer we in de oranje zetels op het terras voor Erna's kamer zitten, stelt Annelies zelfvast dat we 'eigenlijk niet veel aan het doen zijn', behalve tijd maken, drie op drie, gewapend met lavendelolie en een bijna onverdeelde aandacht.*

*Alessandro masseert, met gebogen hoofd de armen en benen van Colette met lavendelolie. Het taalprobleem – Alessandro spreekt Italiaans – stoort niet: Colette is meestal moeilijk te begrijpen en haar toenadering spreekt boekdelen. Ze wordt rustiger en meer ontspannen, 'voller', dan daarnet. Ze smelt zoals wanneer ik haar over de wangen streel, of zoals bij aardbeiyoghurt en antwoordt af en toe met een nasaal 'jaaaa'.*

*Annelies masseert Lisette, die het zich duidelijk laat welgevallen maar zich niet verliest, zoals Colette. Misschien ligt het niet in haar aard. Haar ogen blijven wijd open, ze lacht, luidop, en in een avant garde flamenco speelt ze met het hand van Annelies, wat op zich uitzonderlijk is. Misschien wil ze toch meer dan dit gestreeld worden, misschien herinnert ze zich dat nu ze gestreeld wordt. Ik kan niet ophouden tegen haar te praten, en vraag me of dit ook 'snoezelen' is.*

*Dit is dus hún moment en het moment van de ouderenzorg ná Kitwood. Wie zou het zich dertig jaar geleden in dit katholieke Vlaamse nest in het hoofd gehaald hebben om een vreemde ouderen met lavendelolie in te smeren? Blevén we dan niet koppig biscuit in hun smaak brengen? Vinden zij het nu ook 'vreemd'? De personhood approach heeft zijn voordelen, daar kunnen ze nu van genieten. Het moet compenseren voor die 340 dagen waarop ze haastig of minder haastig voedsel krijgen, en opnieuw voedsel, en ondertussen liefde, zoals die zich aandient?*

*Een derde 'snoezelaar', is Monica, die eigenlijk al de hele tijd met de kine op wandel is geweest en dus moe zou moeten zijn, maar dat natuurlijk niet wil toegeven. Ik vraag haar of het goed is dat ik haar handen met lavendel insmeer en laat haar het flesje lezen ('massageolie – huile de massage; massageolie – huile de massage', leest ze). Ze zegt erg moe te zijn, maar zodra we zitten wil ze rechtstaan. Er is dwang nodig om haar in de zetel te houden, dus ik*

*ga terug met haar wandelen en schuif de lavendelolie terzijde. Op dit moment denk ik dat het ons niet zal 'lukken', dit snoezelen. Ze begint te zwalpen en hangt volledig door. In de binnentuin zwicht ze eindelijk en vraagt of we toch niet met de auto naar het station zouden kunnen gaan, maar ik zeg haar dat we net zo goed hier in het bushok kunnen wachten en rijd haar met een rolstoel naar het 'snoezelmoment'. Eens we daar zitten, tussen twee 'snoezelende' ouderen, waar ze met argwaan naar kijkt, leg ik, eerder intuïtief en nogal tegennatuurlijk mijn hand op haar rug en begin haar te strelen, wat al gauw, hoe langer hoe natuurlijker wordt. Ze wordt rustig. Ze wordt zo rustig dat ze stilaan haar ogen sluit en voorover leunt. Zo gaan we door, 10 minuten, een kwartier. Annelies vindt het verwonderlijk, het afdelingshoofd vindt het verwonderlijk, ik vind het verwonderlijk. 'Is die al heel de tijd zo rustig? Dat vrouwke is echt op.' Wanneer ze haar ogen opendoet werpt ze me schalks een samenzweerderige blik toe. Hierna wandelen we nog terug, maar het gaat haar moeilijk. Ik bied haar een rolstoel aan – een auto – maar die weigert ze. Dus we strompelen, huiswaarts, waar de koffie op haar wacht, koffie in plastic bekers die ze contemplatief starend savouereert als was het een superior blend.' (FN 4 mei 2017)*

'De anderen' zijn, in deze situatie voor 'anderen', 'de anderen' niet en Alessandro, Annelies en ik zijn geen clowns. Voor de clown (als mediator) is dit een erg slechte benadering van de aanwezigheid van de andere: er wordt teveel nagedacht, te veel aangereikt, te weinig gevolgd. In realiteit is dit de volheid van de situatie met de poreuze grenzen van een afgesloten moment van het 'snoezelen', van de 'multi-sensoriële', post-representationele wereld van Lisette en Colette, van de therapeutische positie van Annelies en Alessandro en van mijn afstemming als etnograaf. Werkelijk alles lekt: de lavendelolie naar de leefruimte, Monica naar de tuin, Monica naar de anderen, de anderen naar Monica, het afdelingshoofd naar het snoezelen, het snoezelen naar het avondmaal, lichamen naar gesprekken, gesprekken naar lichamen. Dit is helemaal geen 'andere wereld' (Hendriks 2012: 464). Annelies neemt deze therapeutische inzichten mee de wereld van de afdeling in, ik neem deze momenten mee naar de volgende middagmaaltijd en in geluidsopname op de

fiets, Lisettes platform om samen te lachen is voorlopig steviger geworden, en Monica heeft even tot deze anderen behoord:

*‘Diffraction denotes the phenomenon of interference generated by the encounter of waves .... Such a superposition of waves produces a diffraction or interference pattern that records, i.e. incorporates the trajectory of the waves.’* (Sehgal 2014: 188)

#### **5.4. ‘Die mensen kunnen dat niet meer’ – ‘Ik trek er mij niets meer van aan.’**

*‘The ontological turn is not so much a matter of ‘seeing differently’, in other words. It is above all a matter of seeing different things.’*  
(Holbraad en Pedersen 2017: 5-6) [cursief in origineel]

Snoezelen is niet het ‘maken van Tomaat Garnaal’. Wat gebeurt er, wanneer ‘gemengde groepen’ – dit wil zeggen, ook zij die in de ‘aftakeling zijn losgelaten’ (Moser 2011: 716) – ook écht samen een activiteit doen, wanneer ze samenzitten in een ruimte die kraakt van het ‘verschillen’? *‘A stone drops in the water...’* (Sehgal 2014: 188)

*‘We kegelen. Carlos is in goede doen, maar hij is uitermate ‘schalks’, sluit zijn ogen zoals wanneer hij aan het eten is, geeft af en toe een schreeuw, lacht. Het lijkt hem allemaal erg te amuseren. Na de nodige aanmoedigingen die hij hem laat welgevallen doet hij ook een worp, raak! Georgette vindt over Carlos dat hij “eerlijk” moet zijn: “Ja, dat kan hij wel, maar meedoen dat kan hij niet.” In de wereld van Georgette bestaat er onverenigbare tegenspraak tussen Carlos’ gedrag en zijn kunnen, en dat hoort niet, het ergert haar mateloos. Beperkte lichamen spannen zich verder in voorbij de spraakverwarring tussen hoofd, hart en leden. Het is voor iedereen moeilijk te onderscheiden in welke artritische gewrichten het kraakt, wat ‘kunnen’ betekent.*

*Georgette die altijd, wat dan ook, hoe dan ook, ‘haar best doet’ zit te wachten op een van ‘die mensen’ die moet werpen. Het*

wachten duurt haar te lang, ze vindt het een schouwspel, de frustratie loopt op: ‘Die mensen kunnen dat niet meer’, zegt ze luid, ‘allez da ziet ge nu toch, die mensen kunnen dat niet meer.’ En wie zal zeggen dat ze ongelijk heeft: inderdaad, die mensen kunnen niet meer ‘kegelen’ zoals het hoort. Het moet moeilijk zijn voor haar, schipperen tussen haar volwassenheid, haar ‘nog goed zijn en dus begripvol’ enerzijds en het ‘nog goed zijn en tussen “die mensen” zitten’ anderzijds’. Wat moet ze met haar ‘kunnen’ en het ‘kunnen’ van de anderen?’ (FN 30 september 2016)

Wanneer de ‘ander’ ‘erbij gezet’ wordt haalt dit, zoals Brossard aangeeft, de kwaliteit van de activiteit naar beneden. De ‘normaliteit’ van het geheel is verbroken en vragen herstellende arbeid met effecten die dit moment ver overschrijdt (Brossard 2016: 23; Moser 2011: 712) : het onderhandelen van *love* en *neglect*, naar de ander, naar een verleden (toleranter) zelf, naar het spel, naar deze leefomgeving, naar de toekomst toe (Zigon 2014: 24).

Maaltijden en activiteiten zijn dergelijke situaties die vragen om affectieve *re-attunement* om het *comfort* te herstellen. Deze arbeid gebeurt vaker impliciet: wanneer een van de bewoners tijdens het eten ‘vreemd gedrag’ vertoont (zoals huilen, zingen, stoelen verplaatsen) of wanneer een verpleger een van de bewoners ‘corrigeert’, verzinkt de leefruimte vaak in een collectief stilzwijgen waarna het gebeuren zich onverstoord verderzet: ‘*but the atmosphere changes: we do not feel as comfortable as before*’ (Van Dongen 1997: 93).

Soms echter gebeurt de onderhandeling van normen, waarden en verlangens expliciet, zoals in deze activiteit, en worden dus ook verschillen die anders samen met de ruimte sluimeren, zichtbaar, bestendig, en onderhandelbaar. Voor Georgette is het op dit moment belangrijk dat het vooruit gaat, dat men ‘eerlijk’ is over wat ‘die mensen’ kunnen en niet kunnen, dat het ordelijk verloopt, dat deze activiteit ‘serieus’ is, dat zij ‘serieus’ kan zijn, dat haar verblijf ‘serieus’ is. Voor Carlos is het belangrijk dat hij luid mag tellen, dat hij speels mag zijn, dat hij ervan geniet, zoals van boterhammen met gehaktbrood die hij nog maar moeilijk kan bijten. Voor Monica is het belangrijk dat ze de tijd krijgt om te ontdekken of ze dat nu nog kan, kegelen, zelfs met haar onrustige benen. Voor Bernadette is het

belangrijk dat ze erbij zit, de bal in de handen mag houden, om die dan onverrichter zaken terug te laten vallen. Al deze verlangens zijn realiseerbaar tijdens het kegelen – ‘die mensen’ *kunnen* dus ook kegelen – alleen is er een duidelijk generatief conflict tussen wat primeert op dit moment in deze kleine living, situaties waarin de ‘ander’ voorlopig reëel wordt.

Het vignet over Tomaat Garnaal lijkt te impliceren dat een zorgcultuur – of de improvisatie vanuit een tweede natuur – bepaalt wie de ander is, en dat bewoners in deze *context* zichzelf een plaats toeëigenen die leefbaar is. Het ligt echter in de intra-actieve natuur van dit *gathering* dat *othering* een diffractief proces is waarin reeds bestaande differentiaties doorwerken en veranderen in situaties, in relaties *tussen* relaties op een niet-causale, niet hiërarchische manier. *Othering* is met andere woorden *assemblie* (Zigon 2014: 27)

*‘Ik wandel een paar etappes met Monica rond de afdeling voor het middagmaal. Wanneer we voorbij Erna’s kamer komen, vraagt ze mij naar haar kamer te komen kijken, die net is geïmagineerd. Dit is een wending in onze relatie, en de gewichtigheid waarmee ze dit gebeuren volbrengt, doet me vermoeden dat het ook voor haar belangrijk is. Ik wil Monica binnenrijden in de kamer en ze houdt halt.*

*E: ‘Ah nee, neeneenee. Die mag niet binnen in de kamer. Die moogt ge laten buitenstaan! Die moet ge er [uit de rolstoel] niet uitdoen want dat hebben ZE hier niet graag!’ (FN 2 november 2016).*

Dit vignet toont niet dat het beleid van de zorgverleners tegenover Monica de *oorzaak* is van Erna’s weigerachtigheid, zoals een deconstructivistische lens in kaart zou brengen. Nee, ‘dedie’ is luid, ze roept, die is ‘niet normaal’ *én* ze wordt soms door zorgverleners op de gang gezet tijdens maaltijden *én* Erna is erg gehecht aan een zekere normaliteit *én* gevoelig voor de ‘autoriteit’ van de zorgverleners: haar handtas, haar jas, iedereen groeten bij het slapengaan wanneer ze ‘naar huis’ gaat, haar schmink, haar patatjes, beleefd dankjewel zeggen. Bovendien heeft ze erg nauw in de gaten gehouden hoe ik verbonden ben met Monica, wat dan weer mijn potentieel aan ‘normalisering’



naar beneden haalt wanneer ik haar ‘huis’ bezoek. Al die en mogelijk andere (elementen) legitimeren haar besluit over Monica nu, hier: *‘die moogt ge laten buitenstaan.’*

Net als het onderzoek van Baptiste Brossard stel ik vast dat belangrijke processen van distinctie door bewoners *‘disability-based’* zijn en eerst en vooral plaats vinden in de hiërarchie tussen afdelingen (Brossard 2016: 20-23). Meerdere mensen vinden in het begin dat ze hier ‘niet thuishoren’ tussen ‘die mensen’ en beschouwen het als een tijdelijke maatregel (zoals Fons) of als een vergissing (zoals Francine).

*‘Wanneer ik met Fons praat, nu hij hier zo’n drie weken verblijft, zegt hij me dat zijn zoon ermee bezig is. Ja, hij ziet die mensen allemaal graag, hij is een goed mens, dat weet zijn buurman, hij zou ze allemaal willen helpen, hij helpt veel mensen, dat weet zijn buurman, maar het zou beter voor hem zijn dat hij naar “beneden” zou verhuizen, dat weten ze hier wel, daar kent hij de mensen, daar verwachten ze hem: ‘hier zijn veel mensen die sukkelen.’ (FN 5 oktober 2016)*

De enige sociale mobiliteit binnen het WZC is ‘neerwaarts’, van een open naar een gesloten afdeling (Brossard 2016: 23; PC Carla 28 augustus 2016). Die ordening stopt niet aan de deuren van de afdeling. Ik ondervind de mogelijke beladenheid van dit onderscheid in een ontmoeting tussen twee Fri(e)da’s, waarvan een van beiden liever niet verwant wil zijn.

*‘Ik maak met Frida voor het avondeten nog een korte wandeling door het park. Op de bank onder de boom die het meest wordt gebruikt zit een vrouw met een van de zusters van Claerfontein te praten. Ik heb haar al eerder gezien: ze is een coquette dame, altijd piekfijn uitgedost en geschminkt, wandelt met een looprek en geeft me een wat stuurse aanblik. Ik hoor haar tegen de zuster zeggen dat haar naam Frieda is en zeg dit tegen Frida. Frida reageert met ontwapenend enthousiasme: ‘Dag mevrouw!!!! Dag Frieda!!!!’. Frieda reageert verschrikt, en zelfs beledigd op onze begroeting.*

*'Van welke afdeling is ze?' vraagt de vrouw aan mij. Ik vermoed dat ze aan Frida's gedrag onraad ruikt en dit wil lokaliseren, zichzelf beschermen. Ik speel de vraag door naar Frida, maar die antwoordt niet, dus antwoord ik met tegenzin: 'de Vergeet-me-nietjes'. Hierop zwijgt de vrouw en kijkt naar de zuster. Het heeft haar nog triester gemaakt, lijkt het me, deze confrontatie, nu ze 'hier' is, dát ze hier is, en dat de aanwezigheid van Frida bevestigt wat dat betekent. Nee, er zit geen gezellige babbel in op deze mooie lentedag tussen de Fri(e)da's.'* (FN 4 april 2017)

Deze neerwaartse mobiliteit wordt ondersteund en ingeleid door bepaalde instrumenten, maar dit zonder een vaste hiërarchie. Distinctieve instrumenten zijn: looprek, rolstoel (met of zonder tafeltje), incontinentiemateriaal, drinkbeker, zelfstandig eten/ niet langer zelfstandig eten, gesloten deuren, zelfstandig door de gangen bewegen of altijd 'begeleid' zijn, een witte armband met sensor, 'onbeleefd' zijn. Ik zie niet, zoals Brossard, een expliciete *'hierarchy of mobility'*, noch op de afdeling, noch in het Woonzorgcentrum (Brossard 2016: 23). Nooit hoorde ik iemand een ander aanspreken op zijn nood aan fysieke ondersteuning, wel integendeel. Op deze leeftijd (en ook op jongere leeftijd) in deze setting die 'bulkt' van de rolstoelen en looprekken en waar zelfstandig stappen eerder de uitzondering is, is deze distinctie eerder betekenisloos, tenzij natuurlijk voor het gevoel van vrijheid voor de persoon zelf, en in zijn affirmatieve betekenis: als een mogelijkheid om zichzelf nuttig te maken en veilige verbindingen aan te gaan door de ander een looprek aan te reiken of een rolstoel te duwen: *'ik zou al die mensen willen helpen'*. Situaties met de ander als niet-mobiele ander (die vaak dezelfde persoon is als 'die mensen') raken in *interstices* aan andere werelden: die van de ondersteunende echtgenoot, van de 'goede' bewoner, van de katholieke ziel. *'Worlds world in situations.'* (Zigon 2018)

Een vitaal gewricht in dit milieu is eerder mentaal/emotioneel en, zoals ik in het intermezzo uitwerk, lokaal. Dit onderscheid – het onderhandelen van *love* en *neglect* – gebeurt echter niet op basis van iemands *reële* vermogens tot bijvoorbeeld communicatie, coördinatie of sociaal gedrag. *Dwelling* als ethische praktijk en distinctie tussen

‘wij’ of ‘ik’ en ‘die mensen’ gebeurt in een opeenvolging van situaties met verschillende van ‘die mensen’ waarin het composiet van deze vermogens en hun impact op het *affective arrangement* een relatieve waarde krijgt. De ander is altijd een relatieve ander in het *dwelling* van bewoners.

De distinctie is dus situationeel en zeker niet beperkt tot mensen uit ‘die laatste fases’. Erna, die zich in haar onbehagen bewust is van een alteroriëntatie in tijd, ruimte en zelf, en erg gehecht is aan insignia van normaliteit, kan aan haar tafel van sterkere bewoners haar normaliteit verliezen wanneer ze de tientallen identieke doodsprentjes van haar man, een voor een aan haar metgezellen toont, waarop sommigen zich in stilzwijgen hullen in het besef dat hun tafelenoot ‘anders’ is. Of in omgekeerde richting – opwaarts op de sociale ladder – en veel banaler nog, wanneer ‘dedie’ een mooie rok aan heeft, en samen met ‘die van het boekskes’ zit te sjouwen.

*‘Wanneer ik zeg dat het nog vroeg is om koffie te drinken, kijkt Monica op de polshorloge die ze niet draagt. Terwijl we daar zo keuvelend zitten verblijven keert Frida zich om. Ze heeft een mooie rok aan, in herfstkleuren, zegt ze. Georgette beaamt. Plots, uit haar rolstoel en haar lawaaierigheid afgeleid door een mooie rok, is Monica even publiek aanwezig, zelfs Gabrielle draait zich om, en dit allemaal om dat ‘die schooljuffrouw’ – die zo wordt vervloekt – iets heeft gezegd over een kledingstuk van ‘die lastige’.* (FN 8 november 2016).

En soms, zeker wanneer je nieuw bent, en ontvankelijk, warm en ontdekkend, is het allemaal niet even duidelijk. Je weet ‘het’ niet, je weet niet wie de ander hier is, en waarom ze niet aan je tafel zit, je bent hier ook maar ‘halsoverkop’. Je weet het niet, je moet het ontdekken, en creëren ‘*to feel right*’ (Zigon 2014: 27).

*‘Ik arriveer rond etenstijd, na het werk. Wanneer ik binnenstap is Linda met een van de bewoners aan het dansen, is er relatief weinig bezoek, en worden bewoners vergaard voor de boterhammekes. Nadineke zit aan tafel en heeft haar kamerjas en japon aan.*

C: ‘Awel, zit gij op de bus te wachten?’

N: (lacht) ‘Nee, ....’

*Bij de eerste reactie is het duidelijk bij Nadine hoe de sterren staan. Wanneer ze wakker is volgt Nadine alles wat er gebeurt, alle bezoekers die komen en gaan ('da's veel' 'wie is da?'). Nadine ziet er hoogstens 'afwezig' uit maar niet 'dement'. Ze geeft een misleidend sociabele indruk en zou zo ergens in het dorp in de deur kunnen staan, misschien zelfs met haar kamerjas aan, om het verloop van de dag te volgen, zoals ze dat nu doet. Terwijl we daar zo zitten keuvelen 'en da, en da, en da...' stapt Stan, die nog relatief nieuw is hier, op ons af. Stan, die zelf alle woorden die hij nog heeft rond zich schaart, is onduidbaar nog 'beter' dan Nadine. Op dat moment, terwijl ik tussen deze twee zachtaardige, goedlachse, mensen in zit, besef ik dat 'dementie' op dit moment heeft opgehouden te bestaan en dat er een punt zal zijn, in deze ontmoeting, waar geen van ons nog weet wie de 'ander' is.*

*Ik zit tussen hen in. Nadine fleurt op bij deze mannelijke aanwezigheid en zet fluxer haar normale getrippeltrappel verder. Na verloop van tijd blijken er alleen...misverstanden te ontstaan: niet alleen 'begrijpt' Stan Nadine niet, hij begrijpt evenmin waarom hij haar niet begrijpt. Ik merk dat ik het op een diplomatisch tolken heb gezet.*

*C: 'Gij woont hier nog niet zo lang hé Stan. Ik kom hier toch zeker al – ik woon hier niet hé – ik kom hier al zeker een jaar. En daarom ken ik Nadine.' (die het op een richtingloos lachen heeft gezet.)*

*Stan is verwonderd.*

*R: 'Nadine?'*

*C: 'Schoon hé'.*

*Stan lijkt altijd verliefd. Nadine lacht.*

*N: 'Ja, se, een klein modelleke en een groot,' zegt Nadine over iets wat ik niet zie.*

*Stan lacht, maar hij lacht ook naar mij, alsof ik hem moet helpen hier.*

*C: 'En zijt gij ook van Puldermonde Stan?'*

*R: 'Ja, van Puldermonde hé.'*

*N: 'Maar het is wel schoon zene,' gaat Nadine verder. 'En da, en da, en da'.*

*Wat denkt Stan nu, over zichzelf, over wat hij hier komt doen.*

*C: 'Voor Nadine is alles schoon, hé Nadine'*

*Tegelijk denk ik dat, wanneer ik er niet zou zijn, zich mogelijk, met veel minder inspanning, zoals tussen Charles en Nadine, een contact zou ontwikkelen, dat Stan Nadine zou leren kennen, en begrijpen, en het verschil begrijpen en zichzelf in relatie tot Nadine en in relatie tot hier, en alle relaties daartussen. Waarom zit ik hier eigenlijk te 'grote zussen'?*

*Wanneer ik hem wat later die dag tegenkom in de keuken vraag ik hem hoe het met hem gaat:*

*R: 'Ik heb er niks meer van gehoord, van die madame.'*

*C: 'Ah, da's misschien nog best,' zeg ik dan maar, omdat hij zo gedecideerd kijkt.*

*R: 'Ik trek er mij niets meer van aan, het zal zijn tijd wel duren.'*

*C: 'Het zal zijn tijd wel duren, Stan. Ge ziet er goed uit, uw ogen staan goed.'*

*R: 'Allez vooruit, salukes hé' (FN 8 oktober 2017)*

Wat betekent 'disability' dus in een omgeving waarin iedereen vermeend 'disabled' is – een bewustzijn dat ergens, als een ingehouden adem, voelbaar is in het affectieve milieu van de afdeling – en hoe werkt het in een proces van *othering*. In zijn etnografisch proefschrift over 'verlies' in dementie als 'co-dwelling', gebruikt Jeong Canguilhems notie van *normativiteit*: ziekte als een proces van integratie. Hierin staan medische en sociale normen, of ziekte en gezondheid niet in een één-op-één – relatie tot elkaar maar bewegen elkaar voort in een open, improvisatorisch integratief proces (Wagner 1981). 90-jarige ouderen met rolstoel of looprek zijn 'normaal' in deze omgeving die op hen is afgestemd, maar bijvoorbeeld niet voor oncologen, voor hen zijn ze 'te ziek'. Vergeten welke dag het is is normaal in de omgeving van de Vergeet-me-nietjes, niet zo op straat, in de cafetaria of in de Wereldwinkel, daar is het 'dement' en indexeert dementie abnormaliteit. 'Juffrouw' en 'zuster' roepen op deze afdeling is *niet* normaal in een omgeving waar anderen zich beheersen en hier 'eigenwaarde' uit putten, maar misschien wel voor de ander die ook 'juffrouw' en 'zuster' roept. Zalm met chocolademousse eten is *niet* normaal voor de meeste ouderen, maar kan dat wel worden voor Colette op dit moment in haar gustatieve sensaties.

Canguilhems concept van normativiteit is zinvol in de benadering van *othering* in een publieke setting omdat in het ‘ziekteproces’ als integratie van veranderingen in het zelf, de ‘ander’ onmiskenbaar deel uitmaakt van dit proces – men *wordt* ziek (of gezond) in relatie *tussen* de relaties tot het ‘zelf’, de relaties tot de anderen en de relaties tot het milieu. Een gesloten afdeling voor personen met de diagnose dementie is hier op geen enkele manier een uitzondering op (Jeong 2017: 23).

‘Ziek worden’ is dus *world-building* in een voortdurend existentieel *attunement* (Zigon 2017). Dit integratief proces – of *re—attunement* – vindt niet plaats *in* de relatie tussen zorgverlenig en bewoner, tussen bewoner en andere bewoners, tussen bewoner en zijn verleden, zijn familie, zijn lichaam of tussen de bewoner en de materialiteiten en posities die hem in dit milieu omschrijven maar in de relatie *tussen* deze relaties die de *grond* zijn voor de articulatie van een tijdelijk *dwelling*: ‘*Samenleven is niet gemakkelijk.*’

De complexiteit en particulariteit van dit proces van afstemming, en de onvoorspelbaarheid ervan in vergelijking tot een causaal verklaringsmodel, is mogelijk één van de redenen waarom deze beweging afwezig wordt geacht in ‘de wereld van die mensen’ vanuit het *a priori* van een persoonsgerichte lens die gericht is op de professionele behandeling van de ander als ‘gelijk’ en ‘uniek’, niet op de ander als ‘anderend’ in situaties. Ik geef een excerpt uit een gesprek met een jong, gepassioneerd ergotherapeut van de Roos (een gesloten afdeling met erg gemengde problematiek) waarin ik – op dat moment ergens tussen ‘*what is already apprehended and what seems to demand apprehension*’ (Strathern 1999: 6) – bewust probeer de gaten in zijn geprofessionaliseerde lens af te tasten en de ‘ander’ en het ‘anderen’ dat ik in deze paragraaf beschrijf in zijn persoonsgericht perspectief terug te vinden.

*J: ‘Ja, het is moeilijk werken met gemengde groepen: Huntington, dementie, ALS, Parkinson, Meunière. Het is echt moeilijk om een activiteit te vinden waarbij je iedereen kan betrekken.’*

- C: *‘Hoe reageren mensen eigenlijk onderling op dat verschil?’*
- J: *‘Hm, bij Huntington hangt het ervan af. Maar één van hen loopt zelfstandig rond, een erg lieve mens, maar de meeste mensen moeten hem niet want hij waggelt van de ene naar de andere kant en is heel onvoorspelbaar, vooral wanneer je daar dan met dementie zit, in je eigen leefwereld.’*
- C: *‘Maar als mensen geconfronteerd worden met mensen die ze ervaren als ‘slechter’ dan zichzelf, gaan ze dat niet gebruiken, om zichzelf een ‘plek’ te geven in die groep, in zichzelf. Mensen reageren toch zo, niet? ‘Die is minder goed dan ik’, al is het maar een onderscheid in leeftijd, of ‘bij zinnen zijn’, of mobiel. Denk je niet dat er iets is dat zegt: ik woon hier nu, en ik woon hier samen met die mensen, wat zegt dat over mij?’*
- J: *‘Dat is moeilijk. Bij ons zijn het vooral mensen met dementie. Mensen met lichtdementie, die zullen dat wel beseffen. Bij ‘matige dementie’ is het ook moeilijker en hoe verder je gaat hoe meer een mens in zijn cocon kruipt. Hoe kan je dat ook weten wanneer een mens niet meer kan communiceren. Het is moeilijk. Het is ook confronterend voor hen he. Ja, ze weten bijvoorbeeld dat ze dementie hebben, en ze zien iemand met dementie in een rolstoel.*
- C: *‘Ja, ‘weten’, wat is ‘weten’. Wat máken mensen daarvan?’*
- J: *‘Dat zullen ze zelf nooit uitspreken.’*
- C: *‘Anderzijds stellen we hen ook die vraag niet, uit schrik hen te ‘bruskeren’. Ik heb de indruk dat ze onderling daar wel over praten, bijvoorbeeld bij de kapper. Het zijn altijd ‘die andere mensen die er een beetje afgaan.’ Daar wordt lacherig over gedaan, maar het is erg reëel.’*
- J: *‘Ik zie het weinig gebeuren. Eigen aan die generatie nu: “het is zoals het is”, keuzes maken, nee. Maar ik denk wel dat er verandering zal komen, als wij ouder worden.’*
- C: *‘En wat is er dan belangrijk aan die leefgroepbegeleiding?’*
- J: *‘Ik zorg voor structuur. Ik ben van plan te vertrekken van hun interesses, om individueel te bekijken: wat doet deze persoon graag, wat deed hij vroeger graag, waar is hij goed in? Dat is ingebakken vanuit mijn opleiding: wij moeten cliëntgericht werken. Wij werken cliëntgericht want als je niet cliëntgericht werkt dan ben je niet kwalitatief bezig. Je moet niet beslissen*

*voor je cliënt, de cliënt moet beslissen over de activiteiten die hij wil doen. Dat betekent meer keuzevrijheid, zelfmanagement en zelfstandigheid geven aan die mensen.’*  
(FN 23 augustus 2017)

Keuzevrijheid, zelfmanagement en autonomie als therapeutische instrumenten voor een groep ‘personen’ schuren ongemakkelijk aan tegen alle processen van afstemming als *othering* in voorgaande situaties. Het lijkt me op dit punt inderdaad dat, wat dementiezorg nodig heeft niet (enkel) meer inzicht is in de wereld van ‘die mensen’ (een geschaald ‘wereldbeeld’), maar meer inzicht in het *werelden*, de relatie tussen de wereld en situaties die in hun meervoudigheid voortdurend aan de therapeutische relatie ontsnappen en in ‘keuzevrijheid’ als het intentionele, existentiële proces tussen *always already’s* en *not yets*. Zigons ‘*politics of world-building*’ maakt duidelijk dat een persoonsgerichte politiek met zijn nadruk op de relatie van de persoon tot zijn verleden, óf tot de activiteit, óf tot de zorgverlener, óf tot zijn lichaam, enkel dat is, een ‘situatie’ in het *worlding* van personen op een gesloten afdeling, verweven en in resonantie met vele andere, verbonden, ongeziene situaties. Persoonsgerichte zorg als perspectief lijkt de voortdurendheid van het *dwelling* uit het oog te zijn verloren en processen van *othering* enkel als variaties op *deze* relatie te kunnen beschouwen, niet als existentiële processen van *world-building*. De ‘wereld van personen met dementie’, de cliënt, als domein, is een goedbedoeld reductionisme, maar wereldvreemd.

*‘By world, then, I intend a multiplicity of situations structured by nothing other than this very multiplicity, and because worlds are structured by these situations that are never contained within one world, these situations constitute a link or a bridge between multiple worlds, ... potentially connected through the “wormhole” of a situation’.... In other words, situations account for that which gets misread in terms of identification, recognition, and representation. To put it plainly, situations of a world, and not biology, culture, class, identity, or any such marker of closure—only situations—are the settings for being and becoming, and thus for politics’* (Zigon 2018: 80-83)



***Intermezzo: ‘Puldermonde! Ik kom uit Puldermonde!’ of waarom Julliette altijd thuis is.***

*‘Ik merk op dat het lokale, diachrone ‘Puldermondse’, ons-kent-ons element belangrijk is in de zorg voor elkaar, de onverwachte aanraking in het passeren, de tolerantie naar de ‘toestand’ waarin men zich bevindt, een tolerantie die er veel minder of niet is voor de onbekende Ander, die vaak luidruchtig is, een sukkelaar, met de benen wiebelt, geen vrouw, geen levensverhaal, geen levenspartner: een radicale Ander: ‘die mensen’ (niet ik) die ‘dat’ hebben (niet ik) zijn van hier (niet ik, ik woon hier). Het is schipperen tussen zelfzorg door zorg voor de relatie tot de ander in en voor het zelf, en zelfzorg door het ‘anderen’ van de Ander die nu onherkenbaar is geworden voor het zelf.’ (PC Carla en Annelies 23 november 2016)*

In voorgaande paragrafen gaf ik al aan dat mijn ‘conflict’ met Erna mij veel geleerd heeft over de mogelijke distinctieve kenmerken van zorgverleners, van de verhouding tot de ‘ander’ en tot ‘normaliteit’, van de meerkoppigheid van een panopticaal regime, van de Vergeet-me-nietjes als een publieke plaats. Bovenal heeft ze me geleerd wat de nood aan comfort – *‘to feel right’* – betekent en welke voortdurende arbeid dat vraagt: haar rimpels worden dieper en dieper, niets wil zijn vorm halen, niet in haar, niet rond haar, niet daartussen. Nellie is erg alert, ze weet hoe het gaat, ze weet wat ‘ze’ willen en niet willen, ze weet hoe zich te gedragen in een omgeving die haar – tussen neurologisch apparaat en *arrangement* – vreemd blijft, en ze vraagt mij ook met aandrang me binnen deze consensus te gedragen: geen koffie inschenken zonder het aan de verpleging te vragen, niet mijn rugzak uit hun ruimte halen, niet ‘dedie’ uit haar rolstoel halen, niet met ‘die mensen’ omgaan. Ondertussen loopt ze voelbaar het gevaar zelf een van ‘die mensen’ te worden.

Zoals al vermeld is Erna de enige hier die een handtas bij zich draagt (Twigg and Buse 2013). Deze handtas is niet onder te brengen onder *‘appearance management’* alleen. Natuurlijk is Erna bezorgd om haar uiterlijk, om die vele ‘dinges’ (rimpels) op haar gezicht op de foto aan haar deur, om de juiste sjaal, een mooi kledingstuk op festiviteiten, drie lippenstiften in haar handtas. Maar – en en – in de

vasthoudendheid waarmee ze de handtas van de kamer naar de leefruimte en terug meedraagt, en de ‘normaliteit’ waarmee ze haar jas aan- en uitdoet op de weg tussen haar kamer en de leefruimte, ben ik dit ‘handtashuizen’ gaan noemen. ‘Huizen’ is moeilijk, ook voor Erna.

*‘Erna verhuist: van een dubbele naar een enkele kamer. Haar eerste verblijf heeft ze me al getoond, en nu, kwart na 12, vlak voor het eten, gaan we naar haar nieuwe huis. Wacht, zegt ze, ze doet haar jas en sjaal aan en neemt haar handtas mee: we gaan elders heen, we gaan ‘buiten’...Ik weet niet wat ik zal vinden, de nieuwe woonst, ingericht of niet, de ‘hare’ of anoniem. Ze is erg gespannen, zegt dat ze ernaar verlangd heeft, niet dat er iets mis was met die andere vrouw, zegt ze, maar allez, het is toch beter zo, je eigen ding. Ik heb geen idee hoe deze vrouw met handtas zich tot een eigen ruimte verhoudt, ze lacht veelbelovend. Haar kamer ligt in de hoek, op het einde van de gang, die uitgeeft op de Vlinderding. Ze kan het zich al voorstellen, zegt ze verrukt, dat ze uit haar kamer zal buitenkomen, en dat, bij beter weer, mensen op het terras (de zithoek binnen), zullen zitten, voor haar deur.*

*De inrichting is voorzichtig. Ze indexeert haar bezittingen: 3 kleine plastic plantjes en een groene spreij. Links, waar geen bed staat, is een volledig lege muur, er moet iets komen, ze weet nog niet wat, een kast, een zetel, ‘ze’ zijn ermee bezig. Ja ‘ze’ komen deze namiddag – elke woensdag – een zus, soms een kleinkind en een pannenkoek ‘daar van voor’ in de cafetaria. Ondertussen is het tijd geworden voor de patatjes, na de middag koop ik haar een plant, voor haar ‘nieuwe woonst’.*

*Een aantal uren gaan voorbij. Bij het afscheid is Erna plots erg emotioneel. Ze is en blijft zoekende: van huis, naar huis en terug; jas aan, jas uit, en terug. Even later vind ik haar toch terug aan de tafel, waar ze over ‘mijn halfbroer’ begint die ze af en toe gaat ‘bezoeken’. Normaliteit is cruciaal voor Nellie, als ze kon nam ze de bus naar de andere tafel om daarna over haar reis te kunnen vertellen. Vreemd genoeg nodigt ze me opnieuw uit naar haar kamer en een gelijkaardige rondleiding voltrekt zich, alleen heeft de*

*argwaan zich in dit prille geluk genesteld: haar huis is niet ‘veilig’ meer, de ‘hoop’ is eruit. Op haar kamer liggen vreemde kleren, die vormen een betonnen blokkade in haar hoofd. De kleren zijn van Maria Van Praet, die overleden is, en die ze zich niet herinnert, en er staat een kleerkast die ze niet open krijgt. Unheimlich/Unhomelich – verraden, en dit op dit moeilijke moment dat eigenlijk een soort van ‘volwassenheid’ en upgrading moest betekenen voor haar, zo voelt het aan. Daar voor haar ligt iets wat ze niet ‘kan’, ze kan het niet verteren. In haar kleerkast staan dure botjes, en daar kan ze nu niet aan. Nee, nee, ze zal niet kunnen slapen vannacht. Ja, zo is ze dan, zegt ze. Ze heeft het gevraagd, aan “den baas” die er deze namiddag niet meer was. Ik mag het niet vragen want dat hebben ‘ze’ niet graag.*

*Nellie loopt rond als opgejaagd wild, ze rukt aan de kast, ze vraagt het zich af, soms stuurt ze zichzelf bij, dat het wel kan, dat het wel in orde zal komen, dat ze wel zal wachten. Ze loopt opnieuw de attributen af als een gastvrouw. De plantjes, plastic, maar dat vindt ze niet erg, en het raam zal niet opengaan, niet nu, nee. Zou dat te koud zijn? Maar in de zomer, in de zomer zullen de kinderen spelen, voor haar raam. Dan de badkamer, kijk: gerieflijk, met een nachtlamp en de neonlamp kan met een draadje – en dan, terug naar de broeken van Maria Van Praet: een emotioneel labyrint van vier op vier. Nee, een grijze broek, kijk, nee, die heeft ze niet. Net als het plantje dat ik haar kocht, en dat ze in het overlopen van de plantjes gewoon overslaat, worden vreemde, onbenoembare objecten genegeerd. De pyjama legt ze al klaar, en ze zou graag hebben dat ik blijf, een boterhammeke eten, een tas koffie drinken, de pyjama ligt klaar, maar de kleerkast blokkeert haar slaap. Ze loopt vast. Waar moet ze nu slapen?’ (FN 2 februari 2017)*

Erna houdt haar ‘huis’ samen, niet ‘haar huis’, daar verwijst ze amper naar: niet naar haar beroep, niet naar haar woonst, niet naar haar voorkeuren. Nee, dat ‘huis’ zit in haar handtas, in de 20 bidprentjes van haar (recent) overleden man, in de verhalen over haar kleinzoon, in haar sjaal, haar botjes, een paar foto’s, een kamerjas. Nee, dat ‘huis’ is meer dan in tact, dat kan ze zelf onderhouden. Haar huis ‘hier’ is bedreigd, dat vraagt voortdurende renovatie, net als Monica haar ‘huis’ bedreigt door ‘vreemd’ te doen, net als de tafel van

de ‘nonkels’ haar ‘huis hier’ beschermt door verwant te zijn, is de broek van Maria Van Praet een vreemd element – ‘*a stone drops in the water*’ (Sehgal 2014: 188) – waar ze zich moet van afkeren om ‘trouw’ te blijven aan zichzelf.

Zinderend op het existentiële rag van verbindingen blijkt *trouw*, zoals Zigon toont, uitermate plastisch, creatief en ‘werelds’. ‘*Fidelity*’ in Zigon’s ethische praktijk, is niet te verwarren met de paradigmatische ‘herkenning’ als criterium voor gezondheid. *Trouw* is niet retrograad – ook niet wanneer het de verbinding met voorbije werelden betreft – maar toekomstgericht, als een (affectieve) verbinding voortdurend in afstemming tot de situatie die zich voordoet. Trouw is tegelijk renovatie en modernisering ‘*to dwell comfortably*’ (Zigon 2014: 27). Zigon gebruikt *trouw*, naar mijn aanvoelen van de etnografische situatie accuraat, als een voortdurende overlevingsstrategie van *Da-sein* als subject:

*‘Fidelity is enacted through the ethical maintenance of the relations Da-sein-as-subject has with the other subjects and objects that constitute its world. By maintaining these relations, a subject also maintains oneself and thus remains true to the life it lives. Through the breakdowns all subjects inevitably experience, they ethically work to repair, rebuild, or construct new relations and thus concern themselves with those things and people that really matter in their worlds (cf Kleinman 2006); in so doing they also concern themselves with themselves so that as best they can maintain fidelity to who they are as unique and singular beings-in-the-world.’* (Zigon 2014: 24)

Deze *trouw* dus, is een performatief, non-exclusief onderhandelingsproces dat niet terug te brengen is op biografische continuïteit, zoals Frida’s soldatenjas *trouw* blijft aan haar verleden, maar betekenis krijgt in relaties tussen haar en de tafel, tussen haar en haar vader en moeder, in relaties tussen relaties. Het onderhandelen van *love* en *neglect* - modaliteiten van afstemming – is transformatief.

De actualiteit, intentionaliteit en performativiteit van herinneren blijkt bijvoorbeeld uit het ‘huizen’ van Juliette Schillebeeckx. Juliettes *dwelling* is visceraal verbonden met haar wereld met Stan. Deze wereld, die ze in intermezzi prevelend in

zichzelf gekeerd, dan weer openlijk in conversatie, voortdurend nieuw leven in blaast is geen afgesloten geheel, geen terugkeer: het is deze trouw van waaruit ze andere verbindingen aangaat, in resonantie met het *affective arrangement* waarin ze nu woont.

*'Juliette zit naast me, ik heb het gevoel dat ik haar voortdurend uit haar verleden moet terugroepen, een verleden dat ze met de hand voor de ogen, met de kin naar het hart, herkauwt, consumeert, waarmaakt. Het cashmere rode truitje dat ze draagt maakt haar extra waardevol en kwetsbaar; haar lach ook, de witte zweren op haar gezicht (allergiën) en haar compromisloze huwelijk met Stan, uit de Veerstraat. "The home is where the heart is". Ze heeft de witte wijn veel te snel opgedronken en er zit liefdesverdriet naast me, dat ik in het nu probeer te houden, met een rode stift, en cijfers. ... . Soms lukt het, en dan is ze blij, dan lacht ze, met halve ogen, met een been in de rouw, met het andere in de 'ontmoeting', en vanuit die ontmoeting zegt ze 'Mijne Stan, wij hebben veel gelachen se, goh, goh, goh, goh. Ja, Juliette Schillebeeckx', zegt ze zelf, zo is ze, Juliette Schillebeeckx, ze voelt wel wat dat betekent. Ik stel me voor dat ze geen nieuwe herinneringen meer maakt, dat er enkel stervenden zijn, of overlevenden die dagelijks sterven (ons Godelief, vader, Stan). Nooit was ik zo voorzichtig vrolijk; ik neem haar hand vast, ik doe haar de punten zetten op het Bingo-papier en wrijf voor de ander haar handen fatsoenlijk schoon. Ze zet rode stippen op 63 en 7. Elke twee minuten haal ik haar uit de Veerstraat, en, van goede wil zijnde, volgt ze me: 'nee, nee, ons Godelief, nee Stan, ons Godelief is dood.'* (FN 6 oktober 2016)

Erna, de vrouw met de handtas, die van haar vroegere tafelgenoten 'nonkels' maakt en hen nog dagelijks gaat groeten, put voor haar normaliteit uit het nu eerder dan uit haar biografisch narratief. De creatieve verbindingen in Erna's *dwelling* hier lopen volledig anders dan deze in Juliettes *dwelling* maar zijn niettemin onderhandelingen van *love* en *neglect*, en net zo toekomstgericht.

*'Op de achtergrond speelt zich een steekspel af. Op dat moment is Nellie nog van Antwerpen.*

*N: 'Ja, ik zene 'k ik van Aantwaarpen hé, en dan zijn we naar PULDERMONDE en VORSELANDE (nadrukkelijk en beschaafd) gekomen, daar hebben wij onze woonst, allez, gehad, ja....'*  
(FN 8 november 2016)

*'Opvallend: Nellie die oorspronkelijk van Berchem is, wat ze verraadt door haar overduidelijk Antwerps accent en waar ze tot voor kort sterk de nadruk op legde is nu, bij de verhuis naar haar nieuw appartement, waar ze alleen is, en vaak angstig, van Vorselände. Dat articuleert ze : 'VORSELANDE, ja, VORSELANDE-PULDERMONDE, ikke. Neeuuh, niet uit Antwerpen, altijd in VORSELANDE, PULDERMONDE, ja, ja dat weet ik toch zeker, allez.'*  
(FN 2 februari 2017)

*'Carla spreekt van een 'Puldermondse identiteit', een status, waar zelfs die van Vorselände buiten vallen (en dat in geglobaliseerde tijden: natuurlijk) en letterlijk worden weggepest. Ze vermoedt dat dit binnen een dertigtal jaar zal verdwijnen, jonge gezinnen die zich vestigen, maar niet van Puldermonde afkomstig zijn.'* (PC Carla en Annelies 23 november 2016)

*'De Witte Duif. Op een bepaald moment, wanneer we met Liliane, Carlos en John aan tafel zitten, reageert Erna op de naam 'Karolien', die valt, die ze niet kent, en antwoordt daarop erg expliciet 'Greta en Ivonne', tegen John, die daar hoegenaamd geen acht op slaat*

*N: 'Dat zijn nichtjes van mij, NICHTJES,' beklemtoont ze zoals PULDERMONDE.*

*Ze vertelt hoe ze met die nichtjes wel al eens naar hier kwam. Met familieverbintenissen die me, omdat ze zo talrijk zijn, ergens uit moeten gecreëerd zijn, plaatst ze zich in de wereld, zoals de nonkels, of de man van het winkeltje waar ze vaak mee op reis ging en die haar wel zou helpen om hier borstbollen te kopen, want die kent haar. Het lijkt me zo vermoeiend voor haar, die onstilbare honger naar verwantschappen. Het houdt haar gaande'* (FN 9 juni 2017)

Erna is in haar *werelden* op de afdeling erg angstig en defensief. Haar talloze ‘dwalingen’ worden zo gelezen: ‘als dwalingen’. De accurate, en de actualiteit van haar afstemmingen in deze oncomfortabele situatie laten me toe haar ‘dwalingen’ anders te lezen: als een onderhandeling van trouw aan een ‘zelf’ in de wereld van de afdeling in een creatieve improvisatie in deze cultuur – als tweede natuur – door gebruik te maken van betekenisvolle verbindingen in dit milieu: familiebanden (nonkels en nichtjes) en het sociaal kapitaal van een ‘Puldermondse identiteit’. Vanuit de sociolinguïstiek behoudt Eitan Wilf er, net als Roy Wagner (1981), een erg ‘realistische’ en pragmatische benadering op na over de relatie tussen improvisatie en structuur, die ik ook terugvind in het veld. Hij analyseert improvisatie / creatie als het gebruik van indexicaliteiten in situaties:

*‘The indeterminate nature of indexical sign phenomena—namely, the fact that a sign can point to different aspects of social reality—means that establishing a context structured by cultural dimensions made relevant to the interaction is an ongoing process of metapragmatic regimentation of such phenomena—the site of real-time negotiation, struggle, and cooperation.’* (Wilf 2014: 400)

Erna werkt in verschillende situaties met deze (en andere) indexicaliteiten en weegt af welke meest succesvol kan zijn. Wanneer ze niet mee wil naar het shopping center, dan moet ze haar man verzorgen. Wanneer ze in een oncomfortabele situatie zit met (aangevoelde) vreemden, dan is ze uit Puldermonde afkomstig. Wanneer ze zich in haar rechten gekrenkt voelt, zoals bij de kapper die haar niet wil verzorgen omdat ze gisteren is geweest, dan is de moeder van de kapster een nichtje van haar, die haar wel zal helpen. Wanneer ze met mij praat over de tafel in de andere leefruimte waar ik haar heb leren kennen, dan zijn de anderen onze nonkels.

Erna die zich voelt ‘achteruitgaan’ geeft geen millimeter toe op haar verlangen naar normaliteit. Hoe angstiger ze wordt, hoe meer de ander een ander moet zijn, hoe meer haar arsenaal aan improvisaties van veilige verbindingen aandikt. Erna, voelt goed dat niet uit Puldermonde komen, voor haar een *disability* kan zijn (McColgan 2005: 422). Erna, niet erg verschillend van Frida, toont dat het

mogelijk is dat de *vorm* van een biografische continuïteit (een identiteit, een plaats, een huis, een register, ...) in een situatie van *'moral breakdown'* inferieur kán zijn aan de nood om 'thuis te horen', en dat deze toekomstgerichte beweging – die ook Juliette Schillebeeckx' modus is – alles rond zich schaart, in een composiet, een apparaat dat binnen dit fenomeen zou kunnen werken (Barad 2003). *'Worlds world in situations'* (Zigon 2018). Dit is opnieuw geen psychologisme, maar een voorlopige representatie die is ontstaan uit het *immersion* samen met Erna in het *affective arrangement* van het milieu, een afdeling vol hindernissen, kloven en veranderingen. Zoals Zigon stelt:

*'To speak here of dwelling comfortably in the world is not to reduce moral-being-in-the-world to a psychological process ... Rather, to speak of dwelling comfortably in the world as the primary concern of morally being-in-the-world is to recognize that Da-sein is always first and foremost affectively in the world.'* (Zigon 2014: 27)



## Hoofdstuk 6: 15u30 – De uren van (on)rust.

**Monica: ‘Ja, meiske, er is hier iets. Hoe gaan we dat hier oplossen?’<sup>83</sup>**

*‘Van elke beleving die ik waarlijk heb doorgemaakt,  
van sterke vreugde of droefnis,  
zie ik nu dat ik elk van die keren was als een ander mens.  
Ik gebeurde, stuurloos, zo vertel ik.’  
(Rosa 2000 [1959])*

‘*Ge moet eerlijk zijn*’: Monica heeft me veel geleerd over *mogelijkheden* in situaties en de ‘kunst’ van het weven. Hiermee duid ik niet op de uitzonderlijke lessen die mensen in deze levensfase, met de diagnose dementie, in of na meerdere momenten van ‘*moral breakdown*’ aan ‘de onderzoeker’ of ‘de mensheid’ kunnen leren (Quinn en Blandon 2017: 14; Zigon 2014). Hoewel dit ongetwijfeld zo is, onthoud ik me van dergelijke voorwaardelijke aanspraak op verbondenheid binnen een symmetrische antropologische methode die dergelijk ‘object-specifieke’ attributies of humanitaire a priori’s terzijde schuift tenzij ze zich aandienen als vitaal in een volgend engagement.

Ons *entanglement* is behalve toevallig, intra-actief, situationeel, voortdurend en fragmentarisch ook gegrond in een affectieve verwantschap die ik vooralsnog niet kan verklaren (Barad 2003). Ze trekt me. Ik breng veel tijd met haar door, eerst aan haar tafeltje, dan stilaan meer en meer ‘buiten’. Eerst rijden we rond op de afdelingen, kijken naar de schaarse schilderijen, dan buiten de afdeling, de gangen van Claerfontein. Telkens houdt ze haar handen aan de railing van de gang en stuurt ons. Soms maakt het minder uit, ‘*kiest gij maar*’. In maart neem ik haar voor de eerste keer buiten, ingeduffeld in mijn blauwe sjaal. Onze verbondenheid resonneert ook op de afdeling. Er ‘is’ iets tussen ons, iets ‘herkenbaar’, dat voortdurend verandert, in situaties, die veranderen wat ‘herkenbaarheid’ kan betekenen.

---

<sup>83</sup> Begroeting door Monica bij het binnenkomen van de leefruimte (FN 23 september 2017)

*'Het is niet nodig herkend te worden om ergens op een grond te ontmoeten. Wanneer ik binnenkom en ik Monica, de allereerste die je ziet wanneer je de eerste living binnenkomt, begroet, zegt ze me van ergens te kennen. Ik probeer Bingo, cijfers en een rode stift, maar nee, nee, dat herinnert ze zich niet.*

*M: 'Gebruikt gij soms wit poeder?' wil ze weten*

*C: 'Nee, alleen dagcrème, gewoon geen tijd voor wit poeder.'*

*M: 'Ah, jajaja, ja, zo gaat dat. Ik ook nieten.'*

*Wanneer ik later in de voormiddag, naar het zittans en haar uitnodig maar ze met een 'Gaat u gerust' aangeeft dat ze het niet zal missen, zegt ze nog:*

*M: 'Ik moet zeggen dat we toch in zekere zin blij waren als we u vanmorgen zagen binnenkomen.'*

*Het is verleidelijk, misleidend, en gek genoeg vraag ik me over deze 'bewoner' af of ze wel zoveel plaats zou mogen innemen in mijn etnografie, of ik wel aan het 'werken' ben, of ze me niet afleidt, zoals ze de rust uit de ruimte afleidt, verzorgenden van hun taak, dienstverleners uit hun afstand. Met verwaarloosbare intervallen roept ze "juffrouw" in de kamer, gevolgd door een mededeling die meestal, geen vraag is maar een verhaal, een impulsief opgezette aanhef voor meerdere, echte problemen.' (FN 19 oktober 2016)*

*'Het is een speciale' is een van haar posities op de afdeling. Ze praat erg beschaafd, heeft een groot litteken op haar rechterwang (dat ik na een tijd niet eens meer opmerk) en kort, witgrijs haar. Ze is mager, bleek en haar armen en gezicht lijden onder eczeem. Op een manier die het midden houdt tussen onbegrip, vertedering, fascinatie en ergernis, houdt ook de verpleging van haar. Ze is, uitgesproken, 'anders'. Haar creativiteit heeft de mijne gescherpt en mijn ontvankelijkheid voor de creativiteit van het milieu. Haar speurende blik heeft me naar anderen geleid, naar 'het anderen', en naar de ontroering. Verrassend is dat niet: Monica is een *zichtbare* co-auteur van het 'affective arrangement' van deze wooneenheid, een ander die maar niet wil verdwijnen, een expansief *worlding*. Het is geen wonder dat ik haar vind, daar aan de haard, onder de klok, met zoveel te doen, en zo weinig tijd. Op goede dagen spelen we 'woordspelletjes' of praten over de 'reformwinkel', op mindere dagen moet ik haar onverschilligheid aftasten, naar openingen, en haar laten*

indien nodig. Wanneer ik weinig tijd heb voor haar, laat ik het na haar te gaan bezoeken in de andere leefruimte omdat we beiden een bloedhekel hebben aan korte contacten.<sup>84</sup> Monica is de auteur van de titel van deze masterproef, ze is aan de grenzen van dit onderzoek met glans ontsnapt. Ze herinnert me aan Biehls Catarina (Biehl 2005). Ik hou nog steeds van haar.

### **6.1. ‘Juffrouw, Juffrouw, Juffrouw! Wat moet ik nu doen?’ : vrouw aan de haard**

*‘... The ubiquitous pronouncements proclaiming that experience or the material world is “mediated” have offered precious little guidance about how to proceed. ...The reconceptualization of materiality offered here makes it possible to take the empirical world seriously once again, but this time with the understanding that the objective referent is phenomena.’*  
(Barad 2003: 823)

De dag loopt stilaan ten einde, het middagmaal verteerd, de koffie gedronken, de activiteit afgerond, opgeruimd, orde. Alleen de boterhammen wachten in de keuken en de afdeling wacht intensief op

---

<sup>84</sup> In zijn dissertatie vermeldt Jeong een gelijkaardig ethisch *tinkering* in relatie tot ‘zijn’ Monica, Ayla:

*‘this study finds that ethics already take place not only when I engage with Ayla’s situation but also when taking field notes and writing ethnography. Ethics is immersive yet only emerges through bodily situational, relational and embedded endeavours. In more detail, when I see Ayla I hesitate as to whether I should say hello as usual and be with her or away from the scene. ...This only takes a second but I feel time flows extremely slowly. For a second, I think of all the possible choices I could make and their potential consequences. It is because of time that I observe Ayla only from a distance...’* (Jeong 2017: 76)

de boterhammen. Monique telt de uren (haar uren, de uren van de verpleging, van anderen, van bezoekers, van haar zoon die komt), John en Freddy proberen nog een van de gerantsoeneerde sigaretten te bemachtigen, Frida wandelt contemplatief door de gang, Liliane wacht aan de tafel op Clara en Charles presenteert zich aan de deurstijl van het verpleegbureau. Er lonkt relatieve ‘rust’ aan het einde van de dag, anderhalf uur voor het slaapritueel moet worden voorbereid, maar ook leegte, een leegte die zal toenemen naar de avond toe wanneer iedereen de leefruimten verlaat

Half vier staat hier bekend als het uur van de ‘onrust’: het uur waarop moeders willen koken, kinderen moeten worden afgehaald, dat men – ‘sorry’ – nu echt naar huis moet, dat er een man wacht (PC Carla 28 augustus 2016). ‘*Ze hebben dat ergens in zich*’, gaat het verhaal, het ritme van het ‘*embodied selfhood*’ van de moeder dat onbehaachelijk schraapt langs de verdikkingen in het etmaal van de Vergeet-me-nietjes (Kontos en Naglie 2009). Half vier, het uur waarop relatief gezien het grootste aantal bewoners moeten worden omgeleid, misleid, verleid om te blijven, om hier te wonen.

‘*Allez kom, Clara, kom, we gaan een boterhammeke eten.*’

Cl: ‘*Ja? Ja.... Nee, ik ga naar huis, nee.*’

V: ‘*Allez, Clara, een taske koffie en een boterhammeke, hé, da zal toch smaken?*’

Cl: ‘*Ja? Ja...*’

V: ‘*Ja, kom, zet u bij Liliane, toe.*’

Cl: ‘*Nee, nee, ik ga naar huis, ik ga thuis eten, maar merci.*’

(FN 14 maart 2017)

Monica’s onrust, haar onophoudelijk wroeten naar comfort, haar verlangen, haar onrustige benen, die de loop willen nemen met haar onrustige ziel, kennen geen uur. Monica moet *altijd* afrekenen met haar grootste vijand: het grijze rechthoeken tafeltje aan haar rolstoel. Ze rukt aan de randen, tast naar een uitgang, ‘juffrouw’ wie dan ook binnen om er een compromis over te sluiten, om het uit te leggen. Haar tafeltje omschrijft haar, heel anders dan het identieke tafeltje dat Lisette of Colette omschrijft, dat voor hen ligt zodat het verkeerdelijk de indruk wekt dat de wereld *erop* of *erachter* gebeurt,

dat ze hoogstens aftasten aan de randen, voelen waar hun wereld stopt, en waar hij begint. Net als vele anderen zit Monica ‘achter’ het tafeltje om vallen te vermijden. Zoals ik aangaf in het ‘snoezelmoment’, kan Monica nog stappen, zij het dan moeizaam en met ondersteuning. Monica’s getrek en geroep is wat men omschrijft als ‘*challenging behaviour*’, in de biomedische interpretatie een teken van ‘de ziekte’ (Moser 2010: 289), binnen de persoonsgerichte benadering een teken van verzet. Omdat haar gedrag ‘herkenbaar’ en ‘herhaaldelijk’ is behoort het tevens tot het ‘*repetitive behaviour*’ (zoals dwalen of het in- en uitladen van dingen) of *persevereren* (Verhaest 2008: 7-8).

Een kritische lens neemt het ‘tafeltje’, als een materialisatie van vrijheidsbeperkende maatregelen en legt de betekenis van het ‘regime’ in het tafeltje: het tafeltje is drager van deze ‘*built-in-normativities*’, als materialiteit *matter of fact* en *matter of concern* (Moser 2008: 99). Monica’s afstemming op het tafeltje is dan een *reactie* waarmee ze aanspraak maakt op haar ‘vrije’ persoon, die, aldus de persoonsgerichte zorg, in het objectifiërende regime van isolatie en fixatie, *door* het tafeltje van haar vrijheid wordt beroofd. Vanuit het *perspectief* van een mobiele, ‘vrije’ dertiger lijkt hier weinig tegen in te brengen.

Het is zeer wel mogelijk – en zelfs zeker – dat Monica deze tafel *ook* als een beperking van haar vrijheid ervaart, en dat ze ervaart dat die beperking haar is opgelegd door dit ‘regime’. Het is echter realistischer vanuit een situationele, intra-actieve benadering van Monica’s *dwelling* en afgeleid uit de veelheid aan bewegingen die zich achter, rond, voor, op, over, langs, door, ondanks ...het tafeltje ontwikkelen dat de relaties met het tafeltje, door, voor en rond Monica meervoudig, situationeel en creatief zijn.

Het tafeltje is dus geen ‘mediator’ (Barad 2003: 823). Ze brengt het tot leven door er aan te trekken, er op te eten, erover te overleggen, het te vergelijken, het te voelen, het af te tasten, het te laten gaan, moe. Ik stel dat in dit fenomeen het tafeltje Monica de drang om voorwaarts te bewegen doet voelen en eveneens dat het nooit eenzijdig is wat dit voorwaarts nu *is* maar intra-ageert met de kracht van het tafeltje (Barad 2003: 823-824). Ik stel bovendien dat Monica’s relatie met de tafel intra-ageert met het milieu van de afdeling op een

manier die causaal, voorspelbaar noch gesloten is. Haar afstemming op het tafeltje, op de omgeving via het tafeltje, is een *dwelling*.

Vanuit een co-dwellingperspectief stelt Jeong zich de vraag:

*'What do these repetitive behaviours and sayings do? Why are mundane obsessive, repetitive and routinized bodily practices so important in the formation of subjectivity?'* (Jeong 2017: 104)

Ik ga verder in het realisme en stel, hierin geïnspireerd door Monica's stuwende hoogdringendheid en vanuit de conceptuele experimentatie in een *ontological turn* (Holbraad en Pedersen 2017) dat 'repetitief' van bij aanvang geen accuraat concept kan zijn. Een diffractieve lens kent geen 'herhaling' maar intra-actie. Herhaling veronderstelt een 'object' dat uit zijn emergente beweging is gehaald en elders 'hetzelfde' kan doen (net als 'her-kenning' of 're-miniscentie'). Vanuit een symmetrische, onto-epistemologische methode – die alle mogelijkheden open houdt op elk moment – betekent dit niet dat 'de herhaling' (bv. 'juffrouw, juffrouw, juffrouw', 'moederke, vaderke' of aan het tafeltje trekken) niet zowel voor de zorgomgeving ('ze heeft het weer') als voor de persoon zelf (geruststellend) de effecten van een 'herhaling' krijgt, echter, dit telkens op een andere manier en in een andere relatie en dus met een ander effect, wat de impact van de handeling in fenomenen opnieuw verandert: '*a stone drops in the water*' (Sehgal 2014: 188).

Het tafeltje dus. Zoals zo velen leer ik Monica ook kennen via het tafeltje:

*'De meesten mensen zitten in een rolstoel, sommigen met een tafeltje ervoor. Zonet hebben Annelies en ik geprobeerd of een 'therapeutische' zak met plastic ballen de onrust in Monica's benen beter kan dempen dan het tafeltje dat haar zo mateloos ergert en waaraan ze trekt tot de vijzen losschieten. De grote gele zak hebben we achter haar vastgebonden en het tafeltje verwijderd. Ze kijkt er geamuseerd naar, eerst naar de zak, dan naar ons, dan weer naar de zak.*

A: *'Is dat beter, Monica, voelt dat beter.'*

M: *'Ik weet nieten....., we zullen zien...'*

*Ze kijkt naar de zak als naar een nieuw kapsel waarvan ze niet weet wat ze ervan moet denken, of het haar past.*

*Haar benen lijken hem niet te willen voelen, maar haar benen willen ook haar niet, ze gaan met haar aan de haal. Haar benen gekruist schopt haar rechterbeen onophoudelijk en oncontroleerbaar. De druk van de zak op haar schoot zou haar rustiger moeten maken. Heel regelmatig probeert Annelies voorzichtig: “blijven zitten, hé Monica”, waarop ze bevestigend antwoordt en dan weer kreunt. Net als haar benen haar ontsnappen, ontsnapt ook haar tong haar in haar gevecht met de zak. In het midden van de sessie zie ik haar gezicht krampachtig vertrekken en vraag haar of de zak te zwaar wordt. We nemen hem af, waarop Monica onmiddellijk aanstalten maakt om recht te staan. Ik zet me naast haar om dat te voorkomen en toch het tafeltje te laten. Door dicht bij haar te blijven en haar voortdurend af te leiden in een dialoog over kousen, 15 op 5 en vierkante wortels zakt de onrust even weg en blijft ze zitten. Ik weet niet wat er scheelt met Monica: haar tafel, haar onrustige benen, haar gehavende kaak, haar eczeem? Ik vind haar vooral innemend en wil naast haar blijven zitten.’ (FN 30 september 2016)*

Monica kent de randen van haar tafel onderhand beter dan het geluid van de trappen in haar veel te grote huis in Wolfsbroek. Monica schrijft met het tafeltje haar *desiderata* en al schrijvende weeft ze (Ingold 2011: 178). Ze schrijft zich in in het milieu langs de weerstand van ‘het tafeltje’, weerstand die ontstaat in haar verlangen, dat verward raakt in het tafeltje, waardoor het tafeltje een ‘ding’ wordt, een ding dat ze als object de leefruimte instuwt, een ander raakt, de ander binnenhaalt, op haar tafeltje, dicht bij haar verlangen: toch een ding. Haar schrijven laat sporen na – *already there’s*, haar ‘identiteit’ – die, hoe herkenbaar ook, elke nieuwe situatie, elke nieuwe ruk aan het tafeltje, weer opent naar andere *not yet’s* (Zigon 2014; 2018). Het tafeltje behoort tot Monica’s *wayfaring* (Ingold 2011: 148). Erdoor en erlangs ontwikkelt zich een ‘*agential assemblage*’ (Jackson en Mazzei 2016: 95), performatief niet erg verschillend van Juliettes huwelijk met Stan, Erna’s handtas, Ivons soldatenjas of Nadines rose sjaal. Haar schrijven resoneert als ‘*juffrouw, juffrouw, juffrouw*’ of ‘*aiaiaiaiaiaiaiaiaiaiaiaia*’, het kraken van de tafel aan haar stoel, haar

verkrampde gezicht, een kreun, een zucht. In situaties co-creëert het tafeltje een *meshwork*: het weven is rizomatisch (Ingold 2011: 148; Jeong 2017: 109). Het volgen van dit werkend fenomeen kan geen *mapping* zijn (Kitwood en Bredin 1992) maar enkel een open cartografie (Biehl en Locke 2010; Jeong 2017: 112).

In principe sluit dit fenomeen zich nergens, het resonneert naar zorgverlening, naar volgende bewoners, naar haar dochter Anneke wanneer die aan haar moeder denkt, naar dit hoofdstuk... . Haar bewegingen zijn niet ‘expressief’ maar door de intra-actie *generatief* in haar *dwelling* in dit milieu (Ingold 2011: 214). Het tafeltje is hierin geen object, het is een *entanglement*, een fenomeen waarbinnen het tafeltje ook als een obstakel werkt omwille van de intentie van Monica om het te overschrijden, en is het iets wat moet overschreden worden omwille van Monica (Ingold 2013: 85). Het is een van de niet-menselijke actanten in haar *worlding* waar ze hoogst trouw aan is en in die relatie het *werelden* in de afdeling op haar betreft (Zigon 2017, 2018)

*‘What we had thought to be an object was revealed as a thing. “An ‘object’”, writes philosopher Vilém Flusser, “is what gets in the way”: standing before us as a fait accompli, complete in itself, it blocks our path. To continue, we have either to find a way around it, to remove it, or to achieve a breakthrough (Flusser 1999: 58). The thing, by contrast, draws us in, along the very paths of its formation. ...As Martin Heidegger put it ... the thing presents itself “in its thinging from out of worlding world.”’* (Ingold 2011: 214)

Monica stemt zich niet alleen af op het tafeltje – waar ze in een haatverhouding trouw aan verbonden is – maar volgt ook in wat het tafeltje materialiseert, welke sporen haar creativiteit achterlaat in het milieu van de afdeling en hoe ze terugkeren naar haar (*‘Ja, Monica, ik weet het, ge wilt stappen.’; ‘Amai Monica, ge zijt zo rustig, wat scheelt er?’*). Het ‘tafelen’ is toekomstgericht net als het verzamelen van zakdoeken, het dragen van de soldatenjas, het aanraken van diamantjes op een trui, het eten en geven van het eendere papje (Ingold 2011: 216). Het is een *gathering*, soms ook letterlijk.



*'We maken een driehoek van aandacht met Monica. Dit doet me denken aan Silke, mijn beste vriendin in de Lagere School, die altijd alles had: een beugel, een gebroken been, wratten, ...Dan gaarden ook driehoeken rond haar. Lara en ik praten met elkaar terwijl we hurkend op Monica's tafeltje hangen maar koppelen regelmatig terug naar haar, praten niet over haar, al is dat misschien meer dan een spontaan gebeuren, toch ook een bewuste strategie en eerder uitzonderlijk. In een van de handreikingen vergelijkt Lara Monica met een andere vrouw met gelijkaardige interesses, die ook yoga deed. Monica pikt 'yoga' op van de tafel, herhaalt 'Yoga?', later opnieuw: 'Is het yoga?' waarop Lara vraagt: 'Hebt gij ook yoga gedaan Monica?'*

*M: 'Ja, ene keer.' (we lachen)*

*L: 'Maar genen tweede?' (bulderlach).*

*M: 'Ja serieus.'*

*Er komt een conversatie op gang over tai chi en yoga, ik doe de zonnegroet. Lara vervolgt over haar auto, die dra de stad niet meer in mag, ik begin over mijn fiets. Monica volgt het als tafeltennis.'*  
(FN 17 februari 2017)

Het tafeltje is ook onderwerp en voorwerp voor onderhandeling – een *onderhandelingstafel* – niet toevallig een van Monica's uitzonderlijke kwaliteiten.

*'Vandaag waren Monica en ik in onderhandelingen, zoals we vaker ergens in een café, over eigendom. Ze waren daar, en er moest nog een papier worden ondertekend. Die mens was niet welwillend, ze heeft hem overtuigd en uiteindelijk 'was dat dan geregeld, goed, we konden naar huis'. Ze lijkt rustig te worden wanneer er iemand luistert, haar oogleden knippen trager, ze neemt pauzes en tast af in zichzelf waar de draad ligt, om verder te kunnen vertellen. Wat ze vertelt is altijd belangrijk: een gebeurtenis, een moeilijkheid, een probleem, een uitdaging, keuzes en conflicten, beslissingen, bijna mislukt en dan toch... . Ze vertelt beheerst en gestructureerd, en kijkt, ondertussen, in een ooghoek, determinerend naar de dochter van Carlos, die al jaren in haar sfeer is, en die ze herkent van de Zwartzusters. Monica volgt, en ik volg Monica.'* (FN 12 april 2017)

Dit wil echter niet zeggen dat, wanneer in maart 2017, haar tafeltje plaatsmaakt voor een veiligheidsriem, dit geen relatieve ‘rust’ brengt in een nieuw fenomeen. Naarmate echter de ervaring vordert, wordt ook de veiligheidsriem een ‘ding’ met gelijkaardige maar andere capaciteiten, waaraan de trouw zich weer anders articuleert.

*‘Wat me opvalt aan Monica is (1) dat haar ‘onrustige benen’ die tot zes maanden terug voortdurend aanwezig waren, en waar ze zich tijdens een wandeling ook echt als ‘symptoom’ van bewust was (dat vertelde ze tegen een stagiair-dokter) de laatste maanden, sinds het verdwijnen van het tafeltje, erg zijn verminderd in hevigheid en (2) dat ze nu zelf aangeeft dat dát is waar ze last van heeft: ‘oh, die benen hé, en ik kan ze niet stilhouden, aiaiaiaiaiaiaiaia.’ (FN 13 september 2017)*

Niet het tafeltje of de veiligheidsriem, maar Monica in het fenomeen met het tafeltje en de veiligheidsriem, onderscheiden haar: haar geroep, haar getrek resonneert en het ‘andert’ haar.

*‘Homo hominem lupus est: mensen kunnen hard zijn. Zo laat Monique het echt niet na tegen Monica te schreeuwen: ‘Zwijgt of ge vliegt buiten’, terwijl Monica relatief onverstoord verder ‘juffrouwt’ en ‘aiaiaiaiaiait’. Dat idee komt natuurlijk niet uit de lucht vallen. Wanneer Monica zich ‘misdraagt’ volgens de verpleging en (omdat) ze de anderen stoort, dan wordt ze op de gang gezet, met haar gezicht naar het raam, met uitzicht op de binnentuin. Zoals een kind dat het gewend is geworden gestraft te zijn, blijft Monica er volledig onbewogen onder, ze reageert zelfs niet: er is geen oorlog’ (FN 13 juli 2017)*

Vaker en vaker vind ik haar op de gang tijdens het middageten, met uitzicht op de binnentuin, alleen, stil, gestraft. Hoewel ze haar ‘straf’ met waardigheid draagt zegt ze toch tegen Annelies dat ze zich er dan zo eenzaam voelt.

*Haar plekje in het home bevindt zich nu in de gang aan een tafeltje dat zijwaarts zicht geeft op de kleine binnentuin en waar veel passanten komen en gaan.*

*Verwijderd uit de groep  
door storend gedrag, zo zegt men.  
Ik kan het me echt wel voorstellen.  
Geen nood, het is een goede plek  
voor een moeder als de mijne,  
steeds gewoon haar eigen weg te gaan  
wat de gangbare trend, mening of gewoonte ook mogen zijn.  
Ze zit gebonden in een stoel om haar te beschermen tegen zichzelf  
en haar ongedurige drang op te staan en te gaan.  
(Anneke 24 juni 2017)*

Het fenomeen rond het tafeltje is complex en situationeel. De anderen ‘anderen’ haar omdat ze roept, vanachter het tafeltje en ze zich niet kan gedragen. Op een heel andere manier dan haar straf op de gang ervaart Monica dat het tafeltje – en niet haar gedrag – haar onderscheidt, haar ervan weerhoudt haar anders te verbinden. Dan wordt het tafeltje terug een onderhandelings tafel, over haar plaats hier op deze afdeling, over haar ‘erbij zitten’, over of ze eigenlijk wel tot ‘die mensen’ behoort.

*‘Soms rukt ze passioneeler dan anders, zoals wanneer we samen rond de tafel zitten en ze in niet mis te verstane bewoordingen waarmee ze verandering wil realiseren te kennen geeft dat ze problemen heeft met ‘het ding’, dat ze die er af wil en ‘samen’ rond de tafel zitten want hun tafel is slanker dan haar brede. Hoewel ze er alles van weg heeft om het tóch te zijn – die vreemde eend – wil ze het soms liever niet.*

*M: ‘Ik zit aan een dikke tafel, en zij zitten aan een magere tafel.’*

*C: ‘(lacht) Ja, maar zij zitten er wel met meer aan. Ge zoudt bijvoorbeeld ook mee met hun aan tafel kunnen gaan zitten.’*

*E: ‘Nee’ zegt ze uit beleefdheid, terwijl ze met onverminderde kracht nog eens aan haar kleine (dikke) tafel wringt.*

*Later wordt met zorg het nieuwe servies op de tafels gezet: bekers en bordjes, geparticulariseerd. Monica voelt aan haar dikke tafel en plastic beker dat het een schouwspel is.’ (FN 8 november 2016)*

## 6.2. Misverstanden I

De oplossing lijkt voor de hand te liggen: wandelen, weg van het tafeltje, doorheen de ‘Monica achter het tafeltje’, een ander fenomeen, andere mogelijkheden, altijd in de echo’s van het *always already* van het tafeltje waar ze nog met één been aan is verbonden in alle sporen die haar relatie ermee heeft achtergelaten. Normaal betekent wandelen ‘vrijheid’ wanneer alles op elkaar is afgestemd (goed gezelschap, goede gezondheid, mild genoeg voor zichzelf om te zeggen wanneer ze moe is). Dan lijkt het logisch dat het tafeltje is wat haar in de weg zit. De hoofdverpleegster haalt haar wel eens aan – ‘Ja, gij wilt wandelen hé, kom.’ – of Annelies, Lara of ik doen een wandeling met haar en we belanden op de kamer van een bewoner, op initiatief van Monica. De gids is nooit ver weg.

Op het moment van dit vignet heb ik al vaker met haar gewandeld, of rondgereden, en meen de minzame van de onrustige momenten te onderscheiden. Ik heb enige ‘expertise’ ontwikkeld in de relatie tot Monica in relatie tot het tafeltje en haar drang tot voortbewegen, althans, zo dacht ik.

Ik wil met dit uitgebreid vignet aangeven dat fenomenen, in situaties, als de tijdelijke afstemming van actanten, affecten, bewegingen, verlangens, sedimentaties, .... complex zijn, *world-building*, en niet te herleiden tot de som van de aanwezige elementen (namiddag, rolstoel, Monica’s onrust, drang om naar huis te gaan, haar moeder, medicatie, ikzelf, de kuisvrouw, het avondmaal) maar het *dwelling* zich ontwikkelt in de afstemming van deze ‘elementen’ in de *interstices* in situaties waar deze nooit volledig samenkomen: improvisatie (Zigon 2018: 79). Bovendien deinen situaties, net als de excursies met Frida, net als het maken van Tomaat Garnaal, net als de maaltijden voor voorman Fons, net als de cumulatieve improvisatie van Erna, net als het anderen van ‘*die mensen*’, net als etnografische momenten, onvoorspelbaar uit naar volgende situaties waarin weer andere werelden zich verenigen: *dwelling*.

Deze keer is het een ander fenomeen. Deze keer is het tafeltje een veiligheidsriem, die bij momenten enig soelaas brengt. Er is één krachtige actant meer in dit fenomeen, die de hele voorspelbaarheid van de relatie van Monica tot ‘bewegen’ en ‘voortbewegen’ opschort, een nieuw productief misverstand (Tsing 2005): een ‘borreltje’ dat om

een nieuw composiet vraagt, een nieuwe ethische praktijk in afstemming tussen menselijke en niet-menselijke, zichtbare en onzichtbare actanten (Zigon 2014).

*'Monica is na haar dutje erg wakker. De tomaten zijn grote aardbeien, Jef, haar zoon, heeft een contract getekend en ze is erg bezorgd of haar man straks nog wel genoeg van haar limonade zal hebben wanneer hij thuiskomt. Hier is ze de tweede keer wakker geworden, om drie uur: in het alledaagse leven van haar man die naar huis komt en Jef die de contracten tekent, terwijl ze 'hier' Tomaat Garnaal maken met grote aardbeien. Terwijl ik me over haar enthousiasme verheug, vraagt de verpleegster of ze haar 'borreltje' al heeft gekregen.*

*Wanneer ik na een sigaret terugkom zijn de gevolgen me duidelijk: Monica spreekt met een dubbele tong en is niet rustig, maar in paniek – unheimlich. Dit is de eerste keer, sinds ik haar ken, dat ze zo expliciet, niet alleen 'weg', 'weg uit het tafeltje' 'weg van een vervelende plaats', maar ook echt naar HUIS wil: NU moet ze eten maken voor haar kroost, en of ik haar nu ALSTUBLIEFT, juffrouw, uit die stoel wil halen. Ze moet GODVERDOMME naar huis, en dat ik daar niet zo moet staan te staan, begrijp ik dat nu niet?! Ik vrees dat ik het begrijp en dat 'het borreltje', dat leeg op de grond ligt, haar niet is bevallen. Het is ook niet langer te 'ontdoen': zowel onze lichamen (het hare nu dronken en slapper maar onstuitbaar, het mijne klaar om haar op te vangen) als onze relaties (die anders zo minzaam zijn) moeten zich herzetten.*

*Omdat dat al wel eens heeft geholpen rijd ik met haar rond de afdeling en hoop dat het getik van mijn schoenen haar rustig zal maken. Dat werkt een minuut, tot ze opnieuw beseft dat ik het niet heb begrepen. Ze wil STAPPEN! Juffrouw! Ze wil wandelen, dat kan nu eigenlijk niet, ze is te onrustig, maar ik wil het haar wel geven, ik denk dat ik het kan, dus ik breng haar naar de gang uit het zicht, die uitgeeft op de zetels waarin ze zich zou kunnen uitleven. Daar maak ik onder haar toezien oog de veiligheidsriem los en help haar uit de rolstoel. Maar ook dit stappen stelt haar niet tevreden: ze gedraagt zich als een dronkeman of een erg moe kind. ze wil naar HUIS, stappen is de weg, alleen als ze kon, 'op eigen benen'. Ze*

zegde deze morgen al: 'ik was maar halsoverkop hier'. Misschien is dat wat ze nu des te meer voelt.

Even stappen we nog samen, ze leunt fel, haar benen volgen haar niet. Dit tot ze nu duidelijk voelt dat we nergens heengaan, dat dit ersatzstappen is: dat therapeutische, onderhoudende, doelloze stappen voor mensen zonder bezigheid, zonder doel. Daar en dan slaat de angst toe en met de angst de woede. Ik kan en wil haar niet in de stoel zetten, haar niet verraden maar na een eind stappen langs de witte railing in de gangen, voel ik dat ze echt moe wordt, en dat ze moet zitten; maar ook dat ze moet zitten om uit haar droom te ontwaken, dat het hier moet stoppen, dat ze zich aan haar eigen grenzen zal bezeren. Op drift gaat ze (met mij) de kamer van André binnen die op bed ligt. Daarna vallen we toevallig haar eigen kamer binnen.

Op het bed op haar kamer wil ze al snel haar broek uit, haar hemd uit, alles uit, al maakt ze zelf in de marge de bedenking dat dat eigenlijk niet kan als ze de straat op moet. Toch moeten haar broek en haar blouse uit. Haar drang blijft onverminderd en het uitdoen van die dingen (de stoel, de bloes, de broek, mij) is het enige wat soelaas brengt nu zo duidelijk wordt dat we niet naar huis gaan.

Dit valt me zwaar omdat ze zo duidelijk verdoofd is en ik uit ervaring weet hoe beangstigend rustgevende medicatie kan zijn wanneer lichaam en geest in weerstand zijn, misschien ook voor haar. Haar wilskracht – een soort oerkracht die onder een diepe wezenslaap uit spartelt – is omgekeerd evenredig met haar fysiek vermogen hier een ontsnapping te realiseren. Bovendien blijk ik het niet te snappen.

De razernij zal pas, met tegenzin, bedaren wanneer ik haar eindelijk, samen met de kuisvrouw, doodmoe, terug in haar stoel gesespt krijg: het is 'etenstijd'! We wandelen, beiden zwijgend.

Op de afdeling stopt na een tijd het gejammer. Even later dooft ook het protest tegen het feit dat iedereen rondloopt, en 'wij' hier zitten.

M: 'Seg, wat gaan we met dit hier doen? Seg, wat gaan we met dit doen?'

C: 'We gaan die nog even zo laten tot het eten er is. Die gordel'

M: 'Ah ja, ja, nee.....(flauw)'

En dan begint het wringen terug.

*M: 'Ah ja...'*

*Tijdens het eten staart ze me aan en is het duidelijk dat ze het 'niet-eten' als een signaal vanachter haar eettafel in mijn schoot werpt – ik die haar eigenlijk heb verraden. Ik zie de volgehouden weigering en de onvrede in haar ogen en op haar lippen wanneer ik haar met veel smaak de maaltijd beschrijf en haar ertoe probeer te verleiden.*

*M: 'Ja, neemt gij da maar'.*

*Van zodra ik mij, als afvallige van haar tafeltje verwijder, begint ze, zo zie ik in een ooghoek, onmiddellijk van het bord te eten dat ik haar heb voorgesneden. Nu, hier eten is een enorme toegift: haar moeder heeft gezegd dat ze met mij naar buiten zou gaan om naar haar man te gaan die nog limonade zal hebben. Niets van dit alles is gebeurd, ze zit hier nog steeds. Eens de eerste hap genomen begint de ervaring te verteren en is het compromis met deze plaats meteen gemaakt. Er volgt een tweede hap, een derde, sneller na elkaar: ze is terug hier.' (FN 13 april 2017)*

### **6.3. Misverstanden II**

Het mag uit de voorgaande paragrafen zijn gebleken: Monica is sterk, onrustig, en verlangend. Haar dochter schrijft over haar actieve improvisatie:

*'De wijd open ogen in het magere gezicht staarden me aan.*

*"Dat had ik niet in het minst verwacht.*

*Ik moet je heel wat vertellen'*

*De vrouw van Jef is al drie vakanties op rij aan zee.*

*Het wordt tijd dat ze weerkeert.'*

*Men heeft ontdekt dat er hier een duister persoon aanwezig is."*

*Ze wees zeer onopvallend naar een dame die met de rug naar ons zat.*

*"Frans zal het zeggen. Niet persoonlijk, maar in naam van een ander.*

*Ah, nu weet ik het weer:*

*Lut en Hilde zijn er samen naar toe in Tervuren.*

*Ik heb een vestje nodig en een rok om daar naartoe te gaan.  
Zo is het te koud.  
Ik weet wel niet of ik zal kunnen gaan in deze toestand  
De lente zal wel voorbij gaan  
en ook alle nadelen:  
mijn hoesten en verkoudheden.”*  
(Anneke 25 april 2016)

Veel werelden komen samen in een ontmoeting, reële werelden, gerealiseerde werelden. De gastvrouw, de dominante moeder, de alerte bewoner, de ondernemende vrouw, de vrije vrouw, de zelfzorgende vrouw met de zwakke gezondheid die weet wat ze kan en wat ze niet kan, de argwaan verstrengelen ergens voorlopig in de *wormholes* van haar narratief (Zigon 2018: 83). Net als in het *agential assemblage* met haar tafel, afgestemd op haar publiek, weeft ze (Ingold 2011: 84; Jackson en Mazzei 2016: 95).

Lang weet ik erg weinig over Monica. Er zijn dingen – haar biografie, maar ook haar ‘aard’ – die de verpleging *weet*: Leuven, Wolfsbroek, Afrika, haar 4 kinderen, haar voormalige dieet, dat ze intelligent is (Kitwood 1997). Dat helpt om de fragmenten in haar complexe verhalen te kunnen plaatsen. Er is nog veel meer dat de verpleging *ervaart*: hoeveel aandacht ze vraagt, hoe aimabel ze kan zijn, hoe haar humeur wisselt, wat een bloeddrukval betekent, hoe ze hier beweegt, dat ze intelligent is. Weten en ervaren worden voortdurend op elkaar afgestemd in het *tinkering* op de afdeling, in resonantie met de andere bewoners, tot het meervoudige ‘anders-zijn’ van Monica (Lutz 2015). Er is een relatief welomschreven plaats voor Monica hier. Annekes gedicht geeft sprekend weer wat Monica’s *dwelling* aan werelden, in dit *affective assemblage* van achter haar tafeltje in haar schoot verenigt, in resonantie met wat mogelijk en wenselijk is in bepaalde situaties. Ze gedraagt zich zowel verbaal als emotioneel *zichtbaar* creatief.

Over een welbepaald distinctief kenmerk bestaan er geen misverstanden onder zorgverleners: haar ‘intelligentie’. In deze woonzorgsituatie staat voor de zorgverleners haar ‘intelligentie’ in relatie tot haar verleden en tot haar ‘dementie’:



*‘Monica, die zich temidden een van haar vaak voorkomende hoestbuien bevindt, komt aan de arm van het afdelingshoofd de gang in gewandeld. Dit is het verschil op een week tijd. Vorige week nog ‘hing’ ze te wandelen. Met de intelligentie van Monica wordt gecoquetteerd, het is haar ‘identiteit’, haar ‘appearance’, haar ‘person’, haar stabiel en deels verloren gewaande essentie. Haar intelligentie – die afsteekt tegen die van de meerderheid van huisvrouwen en ‘voormannen’ ongeacht de ‘fase’ waarin ze zich bevinden – is, zo men wil, af te leiden uit haar complexere, abstractere taalgebruik, haar accenten, de reflexen die ze nog heeft om een zakdoek die valt op te rapen, al is het zeker ook haar ‘persoon’. Men zegt dat het haar intelligentie is die haar dermate in staat heeft gesteld met haar beperkingen (dementie) om te gaan, ze te verbergen, en dat deze ziekte lang buiten beschouwing is gebleven en door niemand echt werd geloofd, tot de test werd gedaan.’ (FN 12 april 2017)*

Haar intelligentie wordt als het ware uit haar standbeeld gehouwen – haar ‘persoon’, en lijnrecht tegenover de dementie gesteld: *‘de persoon met dementie’* (Rynck en Teller 2011). De ‘intelligentie’ behoort niet tot de ziekte, maar tot de ‘persoon’. Deze logica van scheiding behoort tot het, zowel door het posthumanisme van Barad (2003), als de postfenomenologie van Slaby (2017), de ethische praktijk van Zigon (2014, 2017), de onto-epistemologie van een *ontological turn* (Holbraad en Pedersen 2017) en Latour’s kritiek op kritiek (2004) gehekelde representationalistisch paradigma. Deze epistemologie leeft door in restoratief dementie-onderzoek zoals in Kontos’ *embodied personhood* – lens op de creativiteit van schilder Willem de Kooning tijdens zijn dementie-proces:

*‘Particularly, in reference to de Kooning’s case, even if Alzheimer’s had robbed him of his conscious will, it was de Kooning’s hand, “intrinsicly painterly,” that allowed his creativity to persist nonetheless.... It would therefore be more accurate to say that the creativity and intention of de Kooning, whose mind was apparently not in command, was literally held in his hand rather than speaking of a ‘brain in the wrist.’’ (Kontos 2003: 166) [eigen cursief]*

Hoewel het bij Monica uitgesproken ‘intellectuele’ capaciteiten betreft – deze die normaliter door de ziekte worden aangetast (Moser 2011: 711) – is de logica dezelfde: er wordt een intrinsieke eigenheid aangenomen, gedistilleerd uit het verleden (*‘biographical continuity’* (Zeiler 2014)) die doorleeft doorheen de dementie. Er is voor Monica een intelligentie gecreëerd van waaruit ze wordt ontmoet, die ze zelf nooit als dusdanig zal ervaren omdat ze erdoor wordt bepaald op een manier die, aldus het beeld van haar, kenbaar is. De ‘intelligentie’ van Monica is hier, net als de ziekte, iets wat er *is of niet is*. Het voorgaand vignet, waarin ik de werking van de verdoving van haar als een verlies van controle en dus angst beschrijf, mag de vloeibaarheid van vermeende eigenschappen bewijzen. Haar angst zou kunnen worden geïnterpreteerd als een gevolg van haar intelligentie die zich tegen het dementeren verzet, maar ook dan is dit een erg beperkt perspectief: *‘nothing more is seen.’* (Barad 2003: 803)

Ik zie twee belangrijke bewegingen van Monica’s ‘intelligentie’ in haar *dwelling*. Ten eerste stel ik, in tegenstelling tot een ‘modern’ mensbeeld, dat intelligentie nooit een eigenschap kan zijn maar enkel een bepaalde, variable, niet nader definieerbare modus van *attunement* die zich realiseert in intra-actieve situaties tot een bepaald, voorlopig *worlding*. Ten tweede – en hier verschilt een ontoepistemologische methode die de materieel-discursieve werkelijkheid van representaties volgt van een kritische methode die de waarheid ervan onderzoekt – werkt de *aanname* van haar ‘intelligentie’ door in de afstemmingen in de zorgrelatie op een onvoorspelbare manier en is dus per definitie ook ‘waar’ in bepaalde situaties waarin ze zich ‘halsoverkop’ bevindt (*‘truth by definition’* (Holbraad 2016)). Met andere woorden: de ‘intelligentie’ van de persoon wordt een materieel-discursieve praktijk in een diffractief patroon (Barad 2003; Sehgal 2014).

Voor de verpleging bijvoorbeeld is haar intelligentie een maatstaf waaraan ‘demente’ en ‘niet-demente’ momenten worden onderscheiden en dit onderscheid bepaalt wanneer er naar haar kan worden geluisterd, en wanneer niet.

*‘Ze zou willen dat ze van dat ‘ding’, die ‘gesel’ (de riem blijkt haar even erg te storen als haar tafel) vanaf zou zijn, en Petra laat haar even alleen stappen. Alleen stappend naar Petra, keert ze zich om naar mij, ze heeft mij opgemerkt en wil me bereiken. Petra neemt dat als een teken van ‘aanwezigheid’, van alertheid en zegt:*

*R: ‘Ik vergeet altijd dat gij zo ’n hoog IQ hebt, ik kan u niets wijsmaken’.*

*Wanneer Monica en ik hierop de leefruimte inwandelen, herhaalt Petra Monica’s identiteit tegen de dochter van Carlos en vraagt haar wat ze vroeger gedaan heeft. Daarop antwoordt Monica – waarheidsgetrouw – dat ze thuis is geweest en voor de kinderen heeft gezorgd. Maar heeft ze dan niet gestudeerd?*

*Op dat moment voltrekt zich een bekend fenomeen: Monica produceert een antwoord, ze graait in haar koffer met concepten, vertrekt mogelijk van een gevoel, een inzicht, of een weten, en begint, weeft, knutselt, een verhaal, met een centraal thema, en een plot (‘de Schillebeekxen (appels) moeten van de mesthoop voor mijn man die die niet vond, gelukkig, na verloop van dingen, is er iemand gekomen, om te helpen’) maar wordt daarin op die manier niet ontvangen. Haar verhaal, dat ze met overtuiging en met opengesperde ogen oreert, redelijk, met intonatie, ontmoet bij verpleging en bezoekers een ‘ah nee’: ze oordelen dat het moment van luciditeit voorbij is, zoals ze dat wel meer hebben ervaren bij mensen met dementie. De ‘ah nee’, is een ‘ah nee, dit is geen antwoord op de vraag’, ‘ah nee, dit is de dementie’, ‘ah nee, hier gaat ze de mist in’.*

*(FN 24 april 2017)*

Deze ‘intelligentie’, die grotendeels tot haar verleden en in flarden tot haar huidige ‘persoon’ behoort materialiseert zich in een aantal aannames waar ook ik in terecht kom. Intelligentie, bijvoorbeeld, denk ik dan op dat moment, betekent graag lezen. Dit is een associatie die ergens in het verlengde ligt van het ‘ongehoorde’ van de Maltesers die haar wegsmelten in haar mond. Vanuit deze aanname, bestook ik haar regelmatig met een krant, soms met succes, andere keren niet:

*'Monica begint over de krant. Ik ben bijna zeker dat ze de Claerfonteinkrant bedoelt omdat ik die haar voorschotelde maar waar ze (uit frustratie?) – snel genoeg van had. Ik kom dan maar met de Nest af. Koken en bakken, ja dat wel. Ik vermoed dat de natuur en Toscane haar meer interesseren, maar nee, net als bij Annelies, schuift ze het na een tijd gewoon weg.*

*M: 'Ja, en neemt dat nu maar mee en rolt het op of zo.'*

*Wil ze zeggen: 'trek er uw plan mee, wat wil je eigenlijk van mij?' Ik begrijp het niet: ze kan nog lezen, ze verveelt zich, en ze is zo creatief met woorden.'* (FN 6 oktober 2016)

Mijn aanname leidt tot productieve misverstanden. Het lijkt me na verloop van tijd dat ze misschien wel *kan*, maar niet *wil* lezen, dat het haar hier niet altijd past. Zelf zegt ze dat ze er geen tijd voor heeft, te druk, de tuin moet nog geharkt en ze moeten nog naar die vrienden een kast ophalen.

Het lijkt me steeds meer dat, gelijkaardig aan Frida's *dwelling*, dat 'echte', beladen verleden, dat slechts in flarden en composities de medemens bereikt, geen goede gezelschap is hier. Ik meen een proces te zien waarin ze onderhandelt waar ze – al doende, al lerende – 'trouw' aan kan blijven en wat (bij wijze van 'natuurlijke' selectie) hier, voor haar, niet kan overleven '*to dwell comfortably*' (Zigon 2014: 23) door de voortdurende integratie van een nieuwe normaliteit (Canguilhem 1991).

*'Het is na zessen en Monica en ik zitten nog even samen op haar kamer, dat doen we nu. Op zoek naar de afstandsbediening vind ik een boekje met teksten bovenop de kast. Ik neem het mee, en leg het haar voor:*

*C: 'Schoon boekje, dat's van u.'*

*M: 'Ja, dat kan, dat ligt hier en van waar dat komt, dat weet ik niet zene.'*

*In de binnenkant staat in een hoek haar naam handgeschreven, en op de tweede pagina kleeft een naamkaartje: 'Vloemans-Ghesquière, Wolfsbroek'. Haar reacties, ook op de teksten, zijn allesbehalve warm en enthousiast.*

*E: 'Van waar komt dat, wie dat daar opgeschreven heeft?'*

C: 'Gij misschien.'

E: 'Nee, ikke niet zene.'

*Ik laat haar de tekst lezen.*

E: 'Allez, hebde gij dat hier gelezen dat dingeske' (ze is geërgerd hier wil ze liever niet meer aan herinnerd worden; ze is niet die vrouw, die diepzinnige vrouw, denk ik erbij)

*Over een andere tekst zegt ze:*

E: 'Da's ook een beetje gedurfd van woorden hé.'

C: 'Deze? Vindt ge hem niet schoon?'

E: 'Nee, allez nee...'

C: 'Wat overdreven?'

E: 'Ja...'

*Het boekje is duidelijk niet langer van haar.*

E: 'Welwelwelwelwel...'

C: 'Vindt ge het vervelend?'

E: 'Ah bwah ja, ik heb het helemaal uitgelezen hé.'

C: 'Ja, het zijn nogal hoogdravende teksten hé.'

*Ik lees nog wat verder, haar laat het koud, ze wil ervan af, van voor haar neus en kijkt verder naar de televisie en met een oog naar mij die in het boekje kijkt.'* (FN 8 oktober 2017)

Haar kamer hangt vol herinneringen: een werk uit Afrika, een foto van haar man, boekjes, foto's van haar kinderen. Hoe rijk haar creatieve improvisatie ook is, ze stuwt duidelijk *voorwaarts*, de leefruimte in, door haar tafel heen, 'juffrouw, hoe gaan we dat hier oplossen', vanuit haar oude lichaam, met verkoudheden, dat waarschijnlijk ook intelligent werkt, maar niet per se terug wil. Op een gelijkaardige manier, en sterk in tegenspraak met de persoonsgerichte lens in een onwereldse naïviteit gericht naar een 'helend' verleden, ervaart Jeong praktijken van *dwelling* met zijn participanten met de diagnose dementie:

*'home can also be ambiguous, complex and uncertain in the way that it is often connected with unhappy memories or even danger, fear and insecurity, calling for reconsideration of home as an exclusively safe or stable place. ...The way Daniel emplaces himself in the Home is based on his unique way of responding to his present*

*circumstances and illness – acknowledging that “that is the way life goes.”*” (Jeong 2017: 192)

Ergens in september kom ik toevallig Anneke, de dochter van Monica, en de auteur van de gedichten tegen in de Kringwinkel. Ik krijg een verhaal, haar levensverhaal. Het blijkt sterk overeen te stemmen met de manier waarop ik haar in haar doen en laten had gevolgd: beredeneerd, ook gevoelig, strategisch, sterk, harteloos, in zichzelf gekeerd, gebarsten door haar ziektes en operaties, maar niet gebroken, ooit teleurgesteld in het leven, veranderd, niet meer dezelfde, ook geen ander.

Een maand later, op 15 oktober, overlijdt Monica plots, in alle stilte, in de leefruimte. Toevallig kom ik die zondag langs na het werk om met Monica te wandelen. Wanneer ik de gang van de afdeling binnenstap zegt de hoofdverpleegster: *‘ah, daar ben je, we vonden u niet’*. De familie had me laten zoeken. Ik schrik ervan, van haar dood, van onze verbondenheid. *‘Kom, ik breng je naar de kamer’*. Voor haar deur staan kinderen, kleinkinderen, achterkleinkinderen die ik nog nooit had gezien. *‘Christine gaat over onze moeder schrijven,’* zegt Anneke, de enige die haar nog bezoekt. Ik vind het hoogst ongemakkelijk en wil naar binnen, Monica groeten. Voor de deur van haar kamer ontwikkelt zich een rouwproces, een onderhandeling over de verleden, harde, principiële moeder die in haar eenzaamheid haar kinderen had weggejaagd en de moeder in Claerfontein, de demente moeder, of niet?

*‘Er wordt hier, enkele uren na haar overlijden, gediscussieerd over het al dan niet ‘dement’ zijn van hun moeder. Parameters hierin zijn of ze vergat, of ze (h)erkende en de wijze waarop ze zelf (h)erkenbaar was, of er mee te communiceren viel, enz. Positieve score op een van deze capaciteiten betekent dat ze ‘eerder niet’ dement was (maar wat dan wel) en negatieve score op deze vlakken zou betekenen dat ze ‘dement’ was. Inderdaad, beaamden ook de kleinkinderen: ze herkende ons niet meer op het einde, het was dus ‘de dementie’. Wanneer ik dan buiten het welles-nietes spelletje probeer te treden en, net als Anneke, vertel over de momenten dat*

*we samen waren, en onze interacties, is er verbazing, interesse en ook (h)erkenning, maar blijft de vraag zinderen.'*

(FN red. 22 januari 2018)

Ook hier worden haar intelligentie en haar dementie zij aan zij afgewogen, twee 'eigenschappen' die haar voor lijken te gaan en waarvan verwacht wordt dat ze exclusief zijn. Ik word als expert ingeroepen: wat denk ik, was ze dement? Naar waarheid zeg ik dat ik het me nooit heb afgevraagd en werkelijk niet weet wat het zou betekenen. De familie is warm, rouwend en realistisch: er waren twee moeders, ze waren allebei intelligent, één ervan was dement. Op het doodsprentje komt er te staan:

*'Monica Vloemans: Hield van dansen, zingen was haar leven, zin voor schoonheid was haar eigen, geboren avonturier, onverschrokken, principieel, eigenzinnig, intelligent.'*

Ik wist het niet, omdat ik er niet naar had gevraagd, maar ze deed het wel. Wat eveneens bleek, ook op datzelfde moment, uit de gedichten van Els, en uit de begrafenis, was dat Monica's intelligentie, die haar nu zo genereus werd aangeboden tussen de maaltijden door, altijd een bron van frustratie was geweest: ze mocht niet studeren, ze mocht geen piano spelen, en haar intelligente, afwezige man, was evenmin succesvol. Dit zou eventueel haar weigerachtige houding tegenover de krant kunnen *verklaren*, maar bijvoorbeeld niet onze relatie, niet haar Maltesers, niet haar bezorgdheid, niet haar oorlog met de tafel. Elke verklaring loopt spaak op een moment waarop ze het anders deed: *'are you not all tired of those "explanations"?' (Latour 2004: 242)*

Monica schonk haar ene, frêle, pezige, moleculaire lichaam, haar al dan niet 'versteende' hersenen, haar geheelde kaak, haar nu rustige benen, haar hart aan die ene wetenschap, die niets kan verweten worden, die 'dingen anders ziet'. Onbewust – wie weet – schonk ze haar 'andere' lichaam, haar stuwende, improviserende, liefhebbende, protesterende, vluchtende, contemplatieve, wachtende, warme lichaam, haar verwante en verbonden lichaam, aan die andere wetenschap, die alles mag verweten worden, die 'andere dingen ziet'.



Oktober 2016, Station Wijgmaal, trein Kerkelede-Leuven,  
voor Monica, altijd in beweging

*'Het absolute tegendeel van worden is niet zijn maar  
niet-zijn:  
Niets, dat blijft.  
Een niets dat niet vernietigt, maar integendeel,  
onophoudelijk scheidt, draagt en in stand houdt.'*  
(De Martelaere: 2007)



**‘... en dat alles goed mag gaan hé meiske...’<sup>85</sup>: envoi.**

‘*Ge moet eerlijk zijn*’ zegt Georgette. Het ingebonden verhaal dat hier rijp voor u ligt is het product van ‘het meiske’, een apparaat binnen de recursieve relatie tot ouderen met de diagnose dementie in het milieu van de Vergeet-me-nietjes (Barad 2003). ‘Het meiske’ is ‘*a tool for thinking in perpetual motion*’ (Holbraad en Pedersen 2017: 281), een *worlding* gegroeid in situaties in, rond, door het milieu van de afdeling (Zigon 2018). ‘Het meiske’, met haar canvas vol methodologische, lokale, professionele, emotionele bagage, op de fiets tussen Kerkelede en Puldermonde, Puldermonde en Leuven, tussen rolstoel en laptop, opereert methodologisch op het niveau van werkelijkheden in wording: *dwelling*s (Zigon 2014). Het is geen kritisch, professioneel, puur of pre-reflexief maar een realistisch ‘meiske’. Het belichaamde, afgestemde en intentionele ‘meiske’ is vitaal in dit onderzoek maar dit lichaam is een analytisch, talig sensitief lichaam – geen clown – net als de bewoners voortdurend afgeleid in het *affective assemblage* van de afdeling en bovendien getrokken door het vooruitzicht te moeten schrijven, vertellen, weergeven (Hendriks 2012; Slaby 2017; Strathern 1999).

In het *dwelling* van ‘het meiske’ in dit milieu is grenswerk vitaal. Generatieve grenzen zijn geen buitengrenzen op de bestaande scheiding tussen twee objecten (zoals tussen twee lichamen, tussen nutritief en gustatief, tussen privaat en publiek, tussen binnen- en buitengrenzen, tussen gezond en ziek) maar *wormholes* in situaties die uitgeven naar niet een maar meerdere werelden (ethische aanspraken, familierelaties, verleden identiteiten, lichamen, vertering, arbeidsethiek, moederen, nonkelen, dochteren, wonen, *dirt* ....) (Zigon 2018: 82). Het schuren aan de fricties in dit diffractief patroon geeft aan dat veldwerk een ‘*necessary violation*’ inhoudt, een proactief verblijven in verschillen (Crapanzano 2010: 548-549; Sehgal 2014: 188; Whitehead 2009). Dit grenswerk leidt tot verdikkingen in het onderzoeksproces – ‘*ethnographic moments*’ – net als bij misverstanden, waarbij niet verklaring of interpretatie tot inzicht leidt maar het *volgen* van deze misverstanden in situaties (Strathern 1999: 3). Eten geven, op uitstap gaan, tijd nemen, geen plaats innemen, de

---

<sup>85</sup> Afscheid na de laatste keer met Monica op de kamer, 8 oktober 2017.

tocht naar huis kortsluiten .... zijn momenten waarin grenzen in het milieu duidelijk worden omdat ze kunnen worden overschreden. De ‘objectieve’ kennis die dit alledaagse grenswerk oplevert is geen afgewerkt product maar de impressie van een aanwezigheid: ‘*a cutting together apart, where cuts do violence*’ (Dolphijn en Van der Tuin 2012).

Er zijn gelijkenissen tussen deze etnografische momenten, zoals bijvoorbeeld tussen het binnengaan van een slaapkamer, het aandoen van een vestje en wandelen buiten de afdeling (drie grensoverschrijdingen), of tussen Monique die vraagt wanneer de shift erop zit, Erna die me zegt dat ‘ze’ niet willen dat ‘dedie’ uit de rolstoel wordt gehaald en om kwart na één nog dessert oplepelen (intra-acties met een zorgregime). Maar andere *wormholes* in dezelfde situaties leiden dan weer tot andere gelijkenissen, zoals tussen het aandoen van een vestje, de performativiteit en performance van de maaltijd en ik in het ‘daar’ in de buitenwereld voor Frida (*appearance*), of tussen Erna die ‘dedie’ buitenzet, Monica die aan het tafeltje rukt en het maken van Tomaat Garnaal (*othering*).

Deze gelijkenissen zijn niet ‘thematisch’ maar conceptueel, infinities gewonnen uit de recursieve beweging in het milieu (Strathern 1999). Inzicht in wat waar en werkelijk is hier ontstaat niet uit twijfel op afstand, maar uit aarzeling: ‘*immersion*’, ‘*deep hesitation*’, een aarzeling die voortduurt (Holbraad 2016).

De *ontological turn*, een heuristisch antropologisch apparaat – geen nieuwe metafysica – steunt op een geradicaliseerde reflexiviteit, experimentatie en inductieve conceptualisering. Deze *ontological turn* biedt in dit geval een voorlopig, niet-thematisch antwoord, op de onvrede van een antropologe zoals ik die formuleerde in het eerste hoofdstuk. In het verbindingsteken tussen onto- en epistemologie groeit geen ander perspectief. Deze verbinding tussen ‘wat er is’ en het model ‘van wat er is’ raakt andere dingen dan normaliter verwacht worden in het milieu van de afdeling vanuit een bepaalde, dementie-specifieke lens (Holbraad en Pedersen 2017: 5-6; Pedersen 2012). Een symmetrische methode weerhoudt zich van een onderscheidend oordeel over wat ‘waar’ is en van de superioriteit van

de onderzoeker in dit oordeel (etisch), maar onderzoekt de heterogene en processuele interne validiteit van wat *is* (emisch), zonder zich evenwel van deze realiteit te distantiëren (symmetrisch).

‘Het’ bestaat als *matter of fact* en *matter of concern* en ‘het’ werkt performatief in de etnografische realiteit : aan de muren van het WZC, in de hoofden van mantelzorgers, in de opbouw van expertise, in het snoezelen, in de overgang van taakgerichte naar persoonsgerichte zorg, in het overleg over de ‘dementie’ van een moeder, aan een terrastafel tussen buurvrouwen en schooljuffrouwen. (Moser 2008; Moser 2011: 717). Maar ‘het’ is niet het probleem. In mijn eerste veldnota’s schrijf ik:

*‘Dementie is een opvallende afwezige op die plaats waar de epidemie zich meest weergaloos manifesteert. Er is (n)iets mis hier; er mist niets, behalve een propere slab, privacy en een begrijpbare uitleg over het opzet van dit spel. Ondertussen doen we gewoon verder met wat ‘we’ bezig waren.’* (FN 28 september 2016)

Vandaag, twee jaar later, houd ik er dezelfde mening op na, behalve dan dat dit ‘*verder doen*’ is omgezet in immanente creativiteit en improvisatie en ‘*met wat we bezig waren*’ in een *already there* (Wagner 1981; Zigon 2018). Toch blijft er in realiteit geen a priori dat dit veld ook werkelijk samenhoudt: niet de gesloten deuren, niet de dementieproblematiek, niet de zorg, niet het verleden, misschien nog het meest de praktijk van het etmalen. *Reële* problematisering – het ‘wat’ – is te vinden in de *interstices* in situaties binnen dit krachtveld en is alledaags, meervoudig en veranderlijk, een onophoudelijk werken aan ‘comfort’ (Zigon 2014: 27).

Ook een dyadische of triadische zorgrelatie houdt het veld niet samen, wel het voortdurende proces van *attunement* en *re-attunement* (Zigon 2014). Op niveau van het zogenaamde ‘regime’ is de onderhandeling tussen zorgethiek en arbeidsethiek een *tinkering* tussen het hybride *already there* van attitudes – ‘*die valt er altijd vantussen*’ – en de *not yet*s in situaties in de reële, situationele intractie tussen bewoners, zorgpersoneel en andere actanten. Het zorglichaam – ‘*ze*’, ‘*hier*’, ‘*den baas*’ – is geen context of regime, maar resoneert en intra-ageert in elk contact en in het *affective assemblage*

in en tussen de leefruimtes. De zorgcultuur is een improvisatie op de tweede natuur van het *worlding* van de afdeling (Wagner 1981).

Wanneer er iets is wat dit veld samenhoudt dan is het het proces van verbindingen en *attunement* zelf, het onderhandelen van *love* en *neglect* tot een leefbaar zelf, altijd ergens ‘halsoverkop hier’. Evenmin zijn een of meerdere ethische apparaten (zoals de katholieke moraal, een zorgethiek, een arbeidsethiek, de *habitus* van een generatie) verantwoordelijk voor de ‘richting’ van deze afstemmingen. Het is in deze afstemmingen zelf, in de *interstices* van morele aanspraken die leven in situaties, dat zelf en milieu zich vormen. *Dwelling* is een ethische *praktijk* (Zigon 2014).

Het humanitaire gewricht van ‘*in despitiness*’ (‘toch nog’), mijn tweede onvrede, verliest zijn relevantie in het proces van *world-building*. Er ‘terug’ zijn in opeenvolgende momenten van *moral breakdown* betekent geen terugkeer naar een vorige situatie of het bijeengaren van restcapaciteiten. Het betekent daarentegen de situationele aanpassing van de schaal waarop *love* en *neglect* worden onderhandeld (Zigon 2014: 27). Het is aannemelijk om te stellen dat de ‘toch nog’ aanwezig is in de relatie tussen verzorgers of naasten en de personen met dementie (zoals Monica die ‘toch nog’ van alles kan) en aldus inwerkt in de situatie voor deze persoon. Het is echter volstrekt onrealistisch om te stellen dat deze ook het gewricht is waarlangs het *dwelling* van de persoon zich ontwikkelt. Hier toont zich het verschil tussen een *wereldbeeld* (waarin ‘*in despitiness*’ referentieel is) en een *worlding* (waarin deze schaal telkens opnieuw moet worden aangepast in opeenvolgende situaties).

‘*Die mensen kunnen dat niet meer*’ – het negatief van deze ‘*in despitiness*’ – werkt in het milieu, in de afstemming tussen ‘anderen’ en het onderscheiden van een plaats in deze setting. Ook dit is geen structureel a priori maar een relationele, ethische praktijk, waarin een bloemenrok of een glimlach een verschil kan maken. De ethiek van ‘*in despitiness*’ maakt in een reële situatie voor personen met de diagnose dementie plaats voor de oscillatie tussen meerdere *always already’s* (de af/aanwezigheid van ‘die mensen’, resonantie van ‘gejuffrouw’, het aanvoelen van een aftakelingsproces, (n)ergens wonen) en meerdere *not yet’s* (het ontdekken van ‘die mensen’ zoals tussen Stan en Nadine, het mixen van Tomaat Garnaal, verhuizen,

‘het meiske’, snoezelen). Deze ‘toch nog’ als etische referent loslaten in het engagement met het veld zonder een alternatief perspectief te formuleren, is een logische beweging in een *volgende*, ontoepistemologische methode.

Tot slot verliest het prefix ‘re-’ dat het (sociaal) verlies moet remediëren in een persoonsgerichte lens, zich in het realistische ‘-ing’ waarin herinneren een situationele, performatieve act is. Herinneringen zijn, zoals voor Juliette en voor Frida, in dit fenomeen in de Vergeet-me-nietjes, brandstof (fluïdum) om verder te kunnen gaan. Verbeelding in herinnering is een toekomstgericht, creatief, improvisatorisch proces dat zijn voorlopige vorm aanneemt in intractie met het milieu, zoals in de soldatenjas van Frida of in Stan van Juliette Schillebeeckx of in de actuele kinderen van Clara aan de tafel met Liliane, nu rond ‘het kiekeken’ tussen ‘hier’ en ‘daar’. De vooropgestelde biografische continuïteit en het lichaam als een ‘*stock of previous socialisation*’ (Hendriks 2012: 473) verliezen hun grenzen en tonen zich als materiaalcoffers voor een subject dat – gebonden aan situaties – alles kan zijn en alles kan worden wat leefbaar is in een bepaald existentieel *arrangement*.

Dit milieu is een milieu van experts. Bewoners zijn geen dementie-experts, zoals de dementie-ambassadeurs, maar experts in *dwelling*: ‘*samenleven is niet gemakkelijk*’. Deze expertise omvat processen van samenzorg en zelfzorg (‘*Clara zegt dat ik haar zuster ben*’), socialisering (‘*ze hebben dat hier gezet*’), het *wayfaring* van gedemobiliseerde verlangende lichamen, het indexeren van succesvolle verwantschappen op het juiste moment (nietjes, nonkels, Puldermonde), het ontdekken van de ander en het classificeren van de ander (‘*ik trek er mij niets meer van aan*’). Deze expertise is een immanent ethische praktijk in afstemming tot het milieu als *affective arrangement*. In de ontwikkeling van deze expertise is alles wat mogelijk is toegelaten: het ‘nonkelen’ van vreemden, het verketteren van anderen, het klagen over ondervoeding, het versterken van banden (zoals tussen Liliane en Clara), het afsluiten van relaties op vitale momenten (zoals tussen Frida en Lilly aan de deur van de afdeling).

Deze praktijken zijn situationeel, maar laten sporen na voor volgende situaties en openen naar een *'otherwise'* (Zigon 2017: 64).

Deze expertise is *'menselijk'* maar ontwikkelt zich in *'agential assemblages'*: situationele intra-acties tussen menselijke en niet-menselijke actanten (Jackson en Mazei 2016: 95). Intra-acties werken diffractief: *'a stone drops in the water'* (Sehgal 2014). Niet-menselijke actanten (de jas, het kieken, de tafel, het papje, de briljantjes...) zijn geen mediators maar gelijkwaardige apparaten binnen het fenomeen waarin ze werken. Deze etnografie toont dat het mogelijk is deze actanten in het milieu op te nemen zonder de mens uit het oog te verliezen, zonder te moeten beslissen tussen symbolische dan wel non-representationele relaties en zonder een niet-humanistische ontologie te moeten voorstellen (Zigon 2014).

Zowel de expertise van *dwellers* als de improvisatorische expertise van *'het meiske'* staat in schril contrast met de professionalisering van het dementie-veld in wat Susan Reynolds Whyte en collega's definiëren als *'projectified care'* (Whyte 2014). Zoals uitgebreid in deel één is uitgewerkt is de ontwikkeling van een humanitair, ethisch zorgapparaat gebaseerd op de generalisering van situaties (niet op het verblijven in *wormholes*), het vaststellen van bepaalde verbindingen (niet het uitvinden van domeinspecifieke begrippen van relationaliteit), het oplossen van bepaalde problemen (niet het formuleren van problemen volgens de associatie van de AND), het hertekenen van deze verbindingen (niet het volgen ervan) en het hertalen van waarheidsaanspraken tot een prefiguratief model (niet het *'out of conclusion'* blijven (Dalsgaard en Frederiksen 2016: 50 e.v.)). De kritische methode en de ontwikkeling van expertise volgen een zelfde ontologie van scheiding.

Zoals eveneens aangegeven in het eerste deel betekent deze kritische methode dat de creativiteit van het *worlding*, zoals ik het in dit onderzoek heb trachten weer te geven, exemplarisch, uitzonderlijk of *'unlooked for'* blijft (Strathern 1999: 3). Dit onvoorspelbaar alledaagse verdwijnt onder de radar omdat het in die vorm niet zinvol, bruikbaar of *'logisch'* is binnen het humanitair idee van hoe een hogere levenskwaliteit voor de *'persoon met dementie'* zich zou moeten ontwikkelen (Latour 2004).

Relatief onverschillig voor deze a priori problematisering lijkt dit onderzoek altijd ergens in het midden te blijven en te improviseren op het grenzeloos speelveld van de ‘*strategy of the AND*’ (Deleuze en Guattari 1987: 25). In vergelijking tot het gerichte modeldenken in de zorgethiek en zorgbeleid is dit een weinig bruikbaar onderzoek: het biedt geen oplossing, geen nieuwe problematisering, formuleert geen kritiek op de zorgverlening of op maatschappelijke stigmatisering. Het lijkt zelfs niet over dementie te gaan: het heeft geen ‘onderwerp’ en bovendien vertelt het uit liefde (Biehl en Petryna 2013: 5).

‘...*the ontological turn can easily look cerebral and disengaged, if not frivolous, sometimes indulgent, or downright irresponsible, and even dangerous.*’ (Holbraad en Pedersen 2017: 288)

Het methodologisch en onto-epistemologisch realisme lijkt wel diametraal tegenovergesteld aan het humanitaire apparaat waarin dementie een ‘*public health issue*’ is, en *is* dat ook (Bartlett en O’Connor 2007: 108). Toch is dit onderzoek uitgesproken politiek en dit op de verbinding tussen onto- en epistemologie in het heuristisch apparaat.

Ten eerste (aan de onto- zijde van het verbindingsteken) mag gebleken zijn uit de ‘ontmenselijking’ van Fons, het nonkelen van Erna, de soldatendroom van Frida, het opdoemen van Lisette, de hoogdringendheid van Monica, dat *dwelling* niets heeft van paradigmatische huiselijkheid, onderdanig verblijven of rimpelloos uitdoven binnen een zorginfrastructuur. *Dwelling* heeft zich getoond als een proactieve, voortdurende verbinding die niet terug te brengen is op welke positie (burger, cliënt, patiënt, persoon) dan ook. Deze existentiële arbeid is relatief onverschillig voor de homogeniteit (de ‘logica’) van actuele en verleden ethische apparaten en identiteiten maar verbindt zich ermee in *interstices* in situaties om te kunnen worden, *worlden*. Zigon omschrijft dit proces als een ‘*ethics of dwelling as politics of world-building*’ waarin wat goed en ‘waar’ is op een bepaald moment telkens opnieuw moet worden onderhandeld (Zigon 2018). Deze alledaagse onderhandeling van *love* en *neglect* vindt niet plaats vanuit een kritische positie maar in een *throwness* die kenbaar noch lokaliseerbaar is maar niettemin vraagt om een

antwoord tussen het mogelijke en het wenselijke. Dit politieke leven – het leven van altijd maar weer burgers, altijd maar weer experts – kent geen conceptnota's of zorgethiek, maar is existentieel onvolledig en haalt zijn adem uit die onvolledigheid. *Dwelling* is politiek.

Ten tweede, (aan de –epistemologische zijde van het verbindingsteken) ligt bijgevolg, in een symmetrische methode, de bewijslast niet in het terug loodsen van deze *dwelling*s naar bestaande modellen, het hertekenen van reeds bestaande relaties en het formuleren van een richting voor dementie-onderzoek, maar wel in het verblijven in de onvolledigheid aan de onto-zijde van het verbindingsteken als een analytische attitude, een '*post-critical intervention*' (Holbraad en Pedersen 2017: 291). Dit betekent erg concreet dat, wanneer *dwelling* niet 'verblijven', 'huizen' of 'volgen' *ondanks* maar improviseren, creëren, *world-building met* is, de analytische aandacht zich afwendt van de deconstructie naar een affirmatieve politiek: de erkenning van deze arbeid als *reëel*. Ik stel dat, wanneer kwalitatief onderzoek een politieke bijdrage kan leveren aan de situatie van personen met de diagnose dementie, deze ligt in het beschermen van het onvervreemdbaar recht op ambiguïteit en onvoorspelbaarheid in een onto-epistemologische verbondenheid: '*the right to a nonprojected future.*' (Hirschman 1971: 37 in Biehl en Petryna 2013: 7).

Toegelaten in de intimiteit van rijke, onvolkomen levens, heeft dit onderzoek zich van correcties op het verbindingsteken tussen onto- en epistemologie weerhouden en heeft, gelijkwaardig, geprobeerd geen 'illusions' te breken maar ze te bewonen, geen vragen op te lossen maar ze te volgen en dit traject te verhalen zonder de gastheren en gastvrouwen te verraden.

*'The critic is not the one who debunks, but the one who assembles. The critic is not the one who lifts the rugs from under the feet of the naïve believers, but the one who offers the participants arenas in which to gather. ....to indicate the direction of critique, not away but toward the gathering, the Thing. Not westward, but, so to speak, eastward.'* (Latour 2004: 246)



## Bibliografie

Alzheimer Europe. 2017. *Dementia as Disability? Implications for Ethics, Policy and Practice: A Discussion Paper*. Luxemburg: Alzheimer Europe.

Alzheimerliga Vlaanderen. 2016. “Dementie in Vlaanderen.” Geraadpleegd op 22 november 2016. <http://www.alzheimerliga.be>.

Alzheimerliga Vlaanderen. 2018. “Dementie – Informatie.” Geraadpleegd op 2 maart 2018. <http://www.alzheimerliga.be/info/>.

American Anthropological Association. 2009. “Code of Ethics.” In *Ethnographic Fieldwork: an Anthropological Reader* uitgegeven door A.C.G.M. Robben Antonius en J.A. Sluka (2012), 359-364. Oxford: Wiley-Blackwell.

Aminzadeh, Faranak e.a. 2009. “Symbolic Meaning of Relocation to a Residential Care Facility for Persons with Dementia.” *Ageing and Mental Health* 13 (3): 487-496.

Andrews, Gavin, Joshua Evans en Janine Wiles. 2013. “Re-spacing and Re-placing Gerontology: Relationality and Affect.” *Aging and Society* 33 (8): 1339-1373.

Appadurai, Arjun. 1996. *Modernity at Large: Cultural Dimensions of Globalization*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Atta-Konadu, Edwoba, Heather H. Keller en Kenny Daly. 2011. “The Food-Related Role Shift Experience of Spousal Male Care Partners and Their Wives with Dementia.” *Journal of Aging Studies* 25 (3): 305-315.

Baldwin, Clive. 2008. “Narrative(,) Citizenship and Dementia: the Personal and the Political.” *Journal of Aging Studies* 22 (4): 222-228.

Baldwin, Clive en Michelle Greason. 2016. “Micro-Citizenship, Dementia and Long-Term Care.” *Dementia* 15 (3): 289-303.

Ballenger, Jesse F. 2006. "The Biomedical Deconstruction of Senility and the Persistent Stigmatization of Old Age in the United States." In *Thinking About Dementia: Culture, Loss and the Anthropology of Senility* uitgegeven door A. Leibing en L. Cohen, 106-120. New Brunswick: Rutgers University Press.

Barad, Karen. 2003. "Posthumanist Performativity: Toward an Understanding of How Matter Comes to Matter." *Signs* 28 (3): 801-831.

Barad, Karen. 2007. *Meeting the Universe Halfway. Quantum Physics and the Entanglement of Matter and Meaning*. Durham: Duke University Press.

Bartlett, Ruth. 2014. "Citizenship in Action: the Lived Experience of Citizens with Dementia who Campaign for Social Change." *Disability & Society* 29 (1): 1291-1304.

Bartlett, Ruth en Deborah O'Connor. 2007. "From Personhood to Citizenship: Broadening the Lens for Dementia Practice and Research." *Journal of Aging Studies* 21 (2): 107-118.

Basting, Anne Davis. 2001. "'God is a Talking Horse': Dementia and the Performance of Self." *TDR: The Drama Review* 45 (3): 78-94.

Basting, Anne Davis. 2009. *Forget Memory: Creating Better Lives for People with Dementia*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Behuniak, Susan M. 2010. "Toward a Political Model of Dementia: Power as Compassionate Care." *Journal of Aging Studies* 24 (4): 231-240.

Behuniak, Susan M. 2011 "The Living Dead? The Construction of People with Alzheimer's Disease as Zombies." *Aging and Society* 31: 70-92.

Belgische Contactgroep Dementie: (ex)mantelzorgers en Personen met Dementie. *Facebook*

[https://www.facebook.com/search/top/?q=Belgische%20Contactgroep%20Dementie%3A%20\(ex\)mantelzorgers%20en%20personen%20met%20dementie](https://www.facebook.com/search/top/?q=Belgische%20Contactgroep%20Dementie%3A%20(ex)mantelzorgers%20en%20personen%20met%20dementie)

Bergmans, Eline. 2016. "Te Weinig Tijd om met Bewoners te Praten." *De Standaard* 22 augustus 2016.

Biehl, Joao. 2005. *Vita. Life in a Zone of Social Abandonment*. Los Angeles: University of California Press.

Biehl, Joao. 2011. "Anthropology of Transience: Comments on Sensing Precarity." <http://joaobiehl.net/wp-content/uploads/2009/07/Anthropology-of-Transience.pdf>

Biehl, Joao. 2013 "Ethnography in the Way of Theory". *Cultural Anthropology* 28 (4): 573-597.

Biehl, Joao en Peter Locke. 2010. "Deleuze and the Anthropology of Becoming." *Current Anthropology* 51 (3): 317-351.

Biehl, Joao en Adriana Petryna. 2013. "Introduction." In *When People Come First : Critical Studies in Global Health* uitgegeven door J. Biehl en A. Petryna, 1-22. Princeton : Princeton University Press.

Bonora, Annalisa e.a. 2011. "Analysis of the Effectiveness of the Intervention of Multisensory Stimulation (Snoezelen Room): Experiences of Alzheimer's Disease Special Care Unit." *Dementia* 7 (4): S648.

Bormans, Kasper. 2014. *Wat Alz? Over de Kern van Communicatie, de Kracht van Dromen en het Wonder van Relaties*. Antwerpen: Van Halewyck.

Bourdieu, Pierre. 1977. *Outline of a Theory of Practice* vertaald door R. Nice. Cambridge: Cambridge University Press.

Braidotti, Rosi. 2002. *Metamorphosis: Towards a Material Theory of Becoming*. Cambridge: Polity Press.

- Braidotti, Rosi. 2013. *The Posthuman*. Cambridge: Polity Press.
- Brannely, Tula. 2016. "Citizenship and People Living With Dementia. A Case for an Ethics of Care." *Dementia* 15 (3): 304-314.
- Briody, Elizabeth. 2014. "The Coming of Age of Anthropological Practice and Ethics." *Journal of Business Anthropology* 1: 11-37.
- Brijnath, Bianca. 2011a. "Alzheimer's and the Indian Appetite". *Medical Anthropology Quarterly* 30 (6): 610-628.
- Brijnath, Bianca. 2011b. "Screening for Dementia: Fluidity and the Mini Mental State Examination in India." *Transcultural Psychiatry* 48 (5): 604-623.
- Brijnath, Bianca. 2014. *Unforgotten: Love and the Culture of Dementia Care in India*. Oxford: UK Berghahn.
- Brossard, Baptiste. 2016. "Sociability and Distinction: An Ethnographic Study of a French Nursing Home." *Journal of Aging Studies* 37: 20-28.
- Brown, Juliette. 2016. "Self and Identity over Time: Dementia." *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 23 (5): 1006-1012.
- Brown Wilson, Christine e.a. 2013. "The Senses in Practice: Enhancing the Quality of Care for Residents with Dementia in Care Homes." *Journal of Advanced Nursing* 69 (1): 77-90.
- Buch, Elana D. 2015. "Anthropology of Aging and Care." *Annual Review of Anthropology* 44: 277-293.
- Buse, Christina en Julia Twigg. 2014a. "Women with Dementia and their Handbags: Negotiating Identity, Privacy and Home Through Material Culture." *Journal of Aging Studies* 30: 14-22.
- Buse, Christina en Julia Twigg. 2014b. "Looking "Out of Place": Analyzing the Spatial and Symbolic Meanings of Dementia Care

Settings Through Dress.” *International Journal of Ageing and Later Life* 9 (1): 69-95.

Buse, Christina en Julia Twigg. 2016. “Materializing Memories: Explaining the Stories of People with Dementia Through Dress.” *Aging and Society* 36 (6): 1115-1135.

Butler, Judith P. 1990. *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. Londen: Routledge.

Butler, Judith P. 1993. *Bodies that Matter: On the Discursive Limits of ‘Sex’*. Londen: Routledge.

Cahill, Suzanna en Anna M. Diaz-Poncé. 2010. “‘I Hate Having Nobody Here. I’d Like to Know Where They All Are’: Can Qualitative Research Detect Differences in Quality of Life Among Nursing Home Residents With Different Levels of Cognitive Impairment?” *Aging and Mental Health* 15 (5): 562-572.

Canguilhem, Georges. 1991. *The Normal and the Pathological* vertaald door C.R. Fawcett en R.S. Cohen. New York: Zone Books.

Carboni, Judith T. 1990. “Homelessness Among the Institutionalized Elderly.” *Journal of Gerontological Nursing* 16 (7): 32-37.

Carbonnelle, Sylvia, Annalisa Cassini en Olivia Klein. 2009. *De Maatschappelijke Beeldvorming Rond Dementie: van Onrust Zaaïen tot een Genuanceerd Beeld*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.

Carr, Tracy, Sander Hicks Moore en Phyllis Montgomery. 2011. “What’s so Big about the “Little Things”: A Phenomenological Inquiry into the Meaning of Spiritual Care in Dementia.” *Dementia* 10 (3): 399-414.

Chaterji, Roma. 1998 “An Ethnography of Dementia: A Case Study of an Alzheimer’s Disease Patient in the Netherlands.” *Culture, Medicine and Psychiatry* 22: 355-382.

Chatterji, Roma. 2006. "Normality and Difference: Institutional Classifications and the Constitution of Subjectivity in a Dutch Nursing Home." In *Thinking about Dementia: Culture, Loss and the Anthropology of Senility* uitgegeven door A Leibing en L Cohen, 218-239. Piscataway: Rutgers University Press.

Chaudhury, Habib. 2002. "Journey Back Home." *Journal of Housing for the Elderly* 16 (1-2): 85-106.

Chaudhury, Habib, Lilian Hung en Melissa Badger. 2013. "The Role of Physical Environment in Supporting Person-Centered Dining in Long-Term Care: a Review of the Literature." *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 28 (5): 491-500.

Claeys, Liesbet. 2016. "Ik Wil me niet meer Moeten Verontschuldigen voor mijn Job." *De Standaard* 20 en 21 augustus 2016.

Clare, Linda et.al. 2008a. "The Experience of Living With Dementia in Residential Care: An Interpretative Phenomenological Analysis." *The Gerontologist* 48 (3): 711-720.

Clare, Linda e.a.. 2008b. "'I Don't Do Like I Used to Do". A Grounded Theory Approach to Conceptualize Awareness in People With Moderate to Severe Dementia Living in Long-Term Care." *Social Science and Medicine* 66: 2366-2377.

Clare, Linda e.a. 2012. "'She Might Have What I Have Got': The Potential Utility of Vignettes as an Indirect Measure of Awareness in Early-Stage Dementia." *Aging and Mental Health* 16 (5): 566-575.

Clifford, James en George E. Marcus (uitg). 1986. *Writing Culture: The Poetics and Politics of Ethnography*. Berkeley, CA: University of California Press.

Cloos, Patrick. 2017. "Is There a Pathological Way of Aging? Questioning Alzheimer's Disease." *Medical Anthropology Theory* 4 (2) 6 maart 2017. doi.org/10.17157/mat.4.2.330.

Cloutier-Fisher, Denise en Jennifer Harvey. 2009. "Home Beyond the House: Experiences of Place in an Evolving Retirement Community." *Journal of Environmental Psychology* 29 (2): 246-255.

Cohen, Laurence. 1995. "Toward an Anthropology of Senility: Anger, Weakness and Alzheimer's in Banaras, India." *Medicine Anthropology Quarterly* 9: 314-334.

Cohen, Laurence. 2008. "Politics of Care: Comment on Janelle S. Taylor, 'On Recognition, Caring and Dementia'." *Medical Anthropology Quarterly* 22 (4): 336-339.

Collier, Leslie en Anke Jakob. 2017. "The Multisensory Environment in Dementia Care: Examining its Role and Quality from a User Perspective." *HERD: Health Environment Research and Design Journal* 10 (5): 39-51.

Corbin, Juliet en Anselm Strauss. 1990. *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park: Sage.

Crampton, Alexandra. 2013. "Population Aging as the Social Body in Representation and Real Life." *Anthropology and Aging* 34 (3): 100-112.

Crapanzano, Vincent. 2010. "'At the Heart of the Discipline': Critical Reflections on Fieldwork." In *Ethnographic Fieldwork: An Anthropological Reader* uitgegeven door A.C.G.M. Robben en J.A. Sluka (2012) 547-562. Oxford: Wiley Blackwell.

Csordas, Thomas J. 1990. "Embodiment as a Paradigm for Anthropology." *Ethos* 18 (1): 5-47.

Csordas, Thomas J. 1993. "Somatic Modes of Attention." *Cultural Anthropology*, 8: 135-156.

Da Roit, Barbara en Josien De Klerk. 2014. "Heaviness, Intensity and Intimacy: Dutch Elder Care in the Context of the Retrenchment of the

Welfare State.” *Medicine, Anthropology, Theory* 1 (1) 1 december 2014. doi.org/10.17157/mat.1.1.204.

Dalsgaard, Anne Line en Martin Frederiksen. 2013. “Out of Conclusion: On Recurrence and Open Endedness in Life and Analysis.” *Social Analysis* 57 (1): 50-63.

Dalsgaard, Steffen en Morten Nielsen. 2016. “Introduction” In *Time and the Field* uitgegeven door S. Dalsgaard en M. Nielsen 1-20. New York: Berghahn Books.

Damasio, Antonio. 2008. *Het Gelijk van Spinoza: Vreugde, Verdriet en het Voelende Brein*. Amsterdam: Wereldbibliotheek.

Das, Veena. 2010. “Engaging the Life of the Other: Love and Everyday Life.” In *Ordinary Ethics: Anthropology, Language, and Action* uitgegeven door M. Lambek, 376–99. New York: Fordham University Press.

Das, Veena en Renu Addlakha. 2001. “Disability and Domestic Citizenship: Voice, Gender and the Making of the Subject.” *Public Culture* 13 (3): 511-531.

Davies, Charlotte Aull. 2008. *Reflexive Ethnography: A Guide to Researching Selves and Others*. Londen: Routledge.

Davis, Daniel H.J. 2004. “Dementia: Sociological and Philosophical Constructions.” *Social Science and Medicine* 58: 369-378.

De Martelaere, Patricia. 2007. *Wat Blijft*. Amsterdam: Querido.

De Medeiros, Kate, Pamela A Saundersen en Steven R Sabat. 2012. “Friendships and the Social Environments of People with Dementia.” *Dementia* 11 (3): 281-285.

De Rynck, Patrick. 2011. *'Ik Blijf een Mens': Anders Communiceren Over Dementie, een Uitnodiging tot Actie*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.



De Rynck, Patrick en Michel Teller. 2011. *Een Inspirerende Gids: Dementievriendelijke Gemeente*. Brussel: Koning Boudewijnstichting

Deleuze, Gilles. 1997. *Essays Critical and Clinical*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Deleuze, Gilles en Felix Guattari. 1987. *A Thousand Plateaus: Capitalism and Schizophrenia* vertaald door B. Massumi. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Delforge, Ryan, et.al. 2011. "Afraid to Care, Unable to Care: A Critical Ethnography within a Long-Term Care Home." *Journal of Aging Studies* 25 (4): 415-428.

Dementie Vandaag Contactgroep. Facebook  
<https://www.facebook.com/search/top/?q=dementie%20vandaag%20contactgroep>

Dewing, Jan. 2007. "Participatory Research: a Method for Process Consent with Persons Who Have Dementia." *Dementia* 6 (1): 11-25.

Dolphijn, Rick en Ilse Van der Tuin. 2012. "Matter Feels, Converses, Suffers, Desires, Yearns and Remembers." Interview met Karen Barad. *Open Humanities Press* 2012.  
<https://quod.lib.umich.edu/o/ohp/11515701.0001.001/1:4.3/--new-materialism-interviews-cartographies?rgn=div2;view=fulltext>

Donini, Lorenzo M., Claudia Savina en Carlo Canella. 2003. "Eating habits and Appetite Control in the Elderly: the Anorexia of Aging." *International Psychogeriatrics* 15 (1): 73-81.

Doyle, Patrick J. en Robert L. Rubinstein. 2014. "Person-centred Care and the Cultural Matrix of Othering." *The Gerontologist* 54 (6): 952-963.

Driessen, Annelieke, Ilse Van der Klift en Kristine Krause. 2017. "Freedom in Dementia Care? On Becoming Better Bound to the Nursing Home." *Etnofoor* 29 (1): 29-41.

Eckert, Maxie. 2018a. "Alzheimer Keiharde Noot om te Kraken." *De Standaard* 11 januari 2018.

Eckert, Maxie. 2018b "Hersenscan kan Alzheimer Vroegtijdig Vaststellen." *De Standaard* 29 juli 2018.

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw. 2018a. "Wat is Dementie? Vormen van Dementie". <https://www.dementie.be/home/sample-page/vormen/>

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw. 2018b. "Wat is Dementie? Prevalentie." <https://www.dementie.be/home/sample-page/prevalentie/>

Geertz, Clifford. 1974. " 'From the Native's Point of View': on the Nature of Anthropological Understanding." *Bulletin of the American Academy of Arts and Science* 28 (1) 26-45.

Genoe, Rebecca, et.al. 2010. "Honouring Identity through Mealtimes in Families: Living with Dementia." *Journal of Aging Studies* 24 (3): 181-193.

Genoe, Rebecca en Sherry L. Dupuis. 2011. "'I'm Just Like I Always was.': a Phenomenological Exploration of Leisure, Identity and Dementia." *Leisure/Loisir* 35 (4): 423-452.

Geurts, Kathryn Linn. 2002. "On Rocks, Walks, and Talks in West Africa: Cultural Categories and an Anthropology of the Senses." *Ethos* 30 (3): 178-198.

Gilleard, Chris en Paul Higgs. 2009. "The Power of Silver: Age and Identity Politics in the 21<sup>st</sup> Century." *Journal of Ageing and Social Policy* 21 (3): 277-295.

Gilleard, Chris en Paul Higgs. 2010. "Ageing Without Agency: Theorizing the Fourth Age." *Ageing and Mental Health* 14 (2) 121-128.

Ginsburg, Faye en Rayna Rapp. 2017. "Crippling the New Normal: Making Disability Count." *ALTER, European Journal of Disability Research* 1 (3): 179-192.

Goffman, Erving. 1961. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York: Doubleday.

Goffman, Erving. 1976. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth: Penguin Books.

Golander, Hava. 1995. "Rituals of Temporality: the Social Construction of Time in a Nursing Ward." *Journal of Aging Studies* 9 (2): 119-135.

Graham, Megan E. 2017. "From Wandering To Wayfaring: Reconsidering Movement with Dementia in Long-Term Care." *Dementia* 16 (6): 732-749.

Graneheim, Ulla en Lilian Jansson. 2006. "The Meaning of Living With Dementia and Disturbing Behaviour as Narrated by Three Persons Admitted to a Residential Home." *Journal of Clinical Nursing* 15 (11): 1397-1403.

Green, Sarah. 2012. "Reciting the Future: Border Relocations and Everyday Speculations in two Greek Border Regions." *Hau: Journal of Ethnographic Theory* 2 (1): 111-129.

Groger, Lisa. 1995. "A Nursing Home can be a Home." *Journal of Aging Studies* 9 (2): 137-153.

Grøn, Lore en Else Ladekjær. 2017. "The Institutional Aging Process: Ethnographic Exploration of Aging Processes and Dimensions in Danish Schools and Eldercare Institutions." *Anthropology of Aging* 38 (1): 1-16.

Guatari, Felix en Suely Rolnik. 2008. *Molecular Revolution in Brazil*. Los Angeles: Semiotext(e).

Gubrium, Jaber F. 1986. *Oldtimers and Alzheimer's: The Descriptive Organisation of Senility*. Greenwich, CT: JAI Press.

Hage, Ghassan. 2012. "Critical Anthropological Thought and the Radical Political Imaginary Today." *Critique of Anthropology* 32 (3): 285-308

Hannerz, Ulf. 2003. "Being There ...and There...and There! Reflections on Multi-Site Ethnography." *Ethnography* 4 (2): 201-216.

Hanssen, Ingrid en Britt Moene Kuven. 2016. "Moment of Joy and Delight: the Meaning of Food in Dementia Care." *Journal of Clinical Nursing* 25 (5-6): 866-874.

Haraway, Donna. 1985. "A Cyborg Manifesto: Science, Technology and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century." In *Simians, Cyborgs, and Women* uitgegeven door D. Haraway, 149-181. New York: Routledge.

Haraway, Donna. 1988. "Situated Knowledges: *The Science Question in Feminism* and the Privilege of Partial Perspective." *Feminism Studies* 14 (3): 575-599.

Haraway, Donna. 2002. *The Companion Species Manifesto: Dogs, People and Significant Otherness*. Chicago: Pritchley Paradigm Press.

Hazan, Haim. 1984. "Continuity and Transformation Among the Aged: A Study in the Anthropology of Time." *Current Anthropology* 25 (5): 567-578.

Hazan, Haim. 1994. *Old Age : Constructions and Deconstructions*. Cambridge: Cambridge University Press.

Hazan. 2002. "The House over the Hill: Towards a Modern Cosmology of Institutionalization." *Journal of Aging Studies* 16 (4): 323-344.

Hazan. 2009. "Essential Others: Anthropology and the Return of the Old Savage." *International Journal of Sociology and Social Policy* 29 (1/2): 60-72.

Henderson, J.N. 1995. "The Culture of Care in a Nursing Home: Effects of a Medicalized Model of Long-Term Care." In *The Culture of Long-Term Care: A Nursing Home Ethnography* uitgegeven door J.N. Henderson en M.D. Vesperi 37-54. Californië: Bergen en Garvey.

Hendriks, Ruud. 2012. "Tackling Indifference: Clowning, Dementia and the Articulation of a Sensitive Body." *Medical Anthropology* 31: 459-476.

Hendriks, Ruud. 2017. "Clown's View as Respicio: Looking Respectively to and After People with Dementia." *Medicine, Health Care and Philosophy* 20 (2): 207-217.

Herskovits, Elizabeth. 1995. "Struggling over Subjectivity: Debates About the 'Self and Alzheimer's Disease'." *Medical Anthropology Quarterly* 9: 146-164.

Higgs, Paul et.al. 2009. "Not Just Old and Sick: the 'Will to Health' in Later Life." *Ageing and Society* 29 (5): 687-707.

Holbraad, Martin. 2012. *Truth in Motion. The Recursive Anthropology of Cuban Divination*. Chicago: Chicago University Press.

Holbraad, Martin. 2016. "Three Ontological Turnings." 25 jan 2016. <https://www.youtube.com/watch?v=c-SQBe-V7Jw>.

Holbraad, Martin en Morten Axel Pedersen. 2009. "Planet M: The Intense Abstraction of Marilyn Strathern." *Anthropological Theory* 9 (4): 371-394.

Holbraad, Martin en Morten Axel Pedersen. 2017. *The Ontological Turn: An Anthropological Exposition*. Cambridge: Cambridge University Press.

Hsu, Elisabeth. 2012. "Medical Anthropology in Europe: Quo Vadis?" *Anthropology and Medicine*, 19 (1): 51-61.

Hubbard, Gill e.a. 2002. "Beyond Words: Older People with Dementia Using and Interpreting Non-verbal Behaviour." *Journal of Aging Studies* 16: 155-167.

Hubbard, Gill, Susan Tester en Murna G. Davis. 2003. "Meaningful Social Interactions Between Older People in Institutional Care Settings." *Ageing and Society* 23: 99-114.

Hughes, Julian C. 2001. "Views of the Person with Dementia." *Journal of Medical Ethics* 27 (2): 86-91.

Hulko, Wendy. 2004. "Social Science Perspectives on Dementia Research: Intersectionality." In *Dementia and Social Inclusion* uitgegeven door A. Innes, C. Archibald en C. Murphy, 237-254. Londen: Jessica Kingsley.

Hulko, Wendy. 2009. "From 'Not a Big Deal' to 'Hellish': Experiences of Older People with Dementia." *Journal of Ageing Studies* 23 (3): 131-144.

Inda, Jonathan Xavier. 2005. "Analytics of the Modern: An Introduction." In *Anthropologies of Modernity: Foucault, Governmentality and Life Politics* uitgegeven door J. X. Inda, 1-22. Oxford: Blackwell Publishing.

Ingold, Tim. 1993. "The Temporality of the Landscape." *World Archaeology* 25 (2): 152-174.

Ingold, Tim. 2011. *Being Alive: Essays on Movement, Knowledge and Description*. Londen en New York: Routledge.

Ingold, Tim. 2012. "Toward an Ecology of Materials." *Annual Review of Anthropology* 41: 427-442.

Ingold, Tim. 2013. *Making: Anthropology, Archaeology, Art and Architecture*. New York: Routledge.

Ingold, Tim. 2014. "That's Enough About Ethnography." *Hau: Journal of Ethnographic Theory* 4 (1): 383-395.

Jackson, Alecia Youngblood en Lisa A. Mazzei. 2016. "Thinking with an Agentic Assemblage in Posthuman Inquiry." In *Posthuman Research Practices in Education* uitgegeven door C.A. Taylor en C. Hughes, - . Londen: Palgrave Macmillan. 93-107.

Jensen, Casper Bruun. 2012. "Anthropology as a Following Science: Humanity and Sociality in Continuous Variation." *NatureCulture* 1 (1): 1-24.

Jensen, Casper Bruun en Kjetil Rödje. 2010. "Introduction." In: Casper Bruun Jensen en Kjetil Rödje (eds) *Deleuzian Intersections: Science, Technology, Anthropology* uitgegeven door C. B. Jensen en K. Rödje, 1-36. New York/Oxford: Berghahn Books.

Jeong, Jong-(M)in. 2017. *Becoming-Dementia as an Immanent Condition of Co-dwelling in Everyday Life: An Ethnography of Becoming in a Care Home for Ageing Jewish People in London*. Doctoraalproefschrift Faculteit Menswetenschappen, Sociale Antropologie. Manchester: Manchester University.

Kahn, David. 1999. "'Making the Best of it'. Adapting to the Ambivalence of a Nursing home Environment." *Qualitative Health Research* 9 (1): 119-132.

Kapferer, Bruce. 2006. "Coda: Recollections and Refutations." In *The Manchester School: Practice and Ethnographic Praxis in Anthropology* uitgegeven door T.M.S. Evens en Don Handelman 311-321. New York: Berghahn Books.

Kaufman, Sharon R en Lynn M Morgan. 2005. "The Anthropology of the Beginnings and Ends of Life." *Annual Review of Anthropology* 34: 317-341.

Kayzer, Wim. 1995. *Vertrouwd en O Zo Vreemd: Over Geheugen en Bewustzijn*. Antwerpen/Amsterdam: Contact.

Khosravi, Shahram. 2007. "The 'illegal' Traveller: an Auto-ethnography of Borders." *Social Anthropology* 15 (3): 321 – 334.

Kleinman, Arthur. 2009. "Caregiving: the Odyssey of Becoming more Human." *The Lancet* 373 (9660): 292-293.

Kitwood, Tom. 1997. *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Maidenhead: Open University Press.

Kitwood, Tom en Kathleen Bredin. 1992. Towards a Theory of Dementia Care: Personhood and Well-Being. *Ageing and Society* 12 (13) 269-287.

Köhler, Wim. 2016. "Preventief Alzheimermedicijn in Test." *De Standaard* 4 november 2016.

Kohn, Eduardo. 2015. "Anthropology of Ontologies." *Annual Review of Anthropologie* 44: 311-327.

Kontos, Pia. 2003. "The Painterly Hand: Embodied Consciousness and Alzheimer's Disease." *Journal of Ageing Studies* 17 (2): 151-170.

Kontos, Pia. 2011. "Rethinking Sociability in Long-Term Care: an Embodied Dimension of Selfhood." *Dementia* 11 (3): 324-346.

Kontos, Pia en Gary Naglie. 2007. "Bridging Theory and Practice: the Body and Person-Centered Dementia Care." *Dementia* 6(4): 549-569.

Kontos, Pia en Gary Naglie. 2009. "Tacit Knowledge of Caring and Embodied Selfhood." *Sociology of Health and Illness* 31 (5): 688-704.

Kontos, Pia en Wendy Martin. 2013. "Embodiment and Dementia: Exploring Critical Narratives of Selfhood." *Surveillance and Dementia Care* 12 (3): 288-302.



Kontos, Pia e.a. 2017. "Presence Redefined: the Reciprocal Nature of Engagement Between Elder-Clowns and Persons with Dementia." *Dementia* 16 (1) 46-66.

Laceulle, Hanne en Jan Baars. 2014. "Self-realization and Cultural Narratives About Later Life." *Journal of Aging Studies* 31 : 34-44.

Lambek, Michael (uitg.). 2010. *Ordinary Ethics: Anthropology, Language, and Action*. New York: Fordham University Press.

Lanoye, Tom. 2009. *Sprakeloos*. Amsterdam: Prometheus.

Latour, Bruno. 2004. "Why Has Critique Run Out of Steam? From Matters of Fact to Matters of Concern." *Critical Inquiry* 30 (2): 225-248.

Law, John en Ingunn Moser. 2012. "Contexts and Culling." *Science, Technology and Human Values* 37 (4): 322-354.

Leahy, Ann. 2018. "Too Many False Dichotomies?" Investigating the Division Between Aging and Disability in Social Care Services: A Study with Statutory and non-Statutory Organisations." *Journal of Aging Studies* 44: 34-44.

Lee-Treweek, Geraldine. 1994. "Bedroom-abuse: The Hidden Work in a Nursing Home." *Generations Review* 4 (2) 2-4.

Leibing, Annette. 2009. "Tense Prescriptions? Alzheimer Medications and the Anthropology of Uncertainty." *Transcultural Psychiatry* 46 (1): 180-206.

Leibing Annette. 2018. "On Heroes, Alzheimer's and Fallacies of Care: Stories of Utopia and Commitment." In *Kulturen er Sorge, Wie Unsere Gesellschaft Ein Leben mit Demenz Ermöglichen Kann* uitgegeven door Harm-Peer Zimmerman, 177-194. Frankfurt / New York: Campus Verlag.

Leibing, Annette, Nancy Guberman en Janine Wiles. 2016. "Liminal Homes. Older People, Loss of Capacities and the Present Future of Living Spaces." *Journal of Ageing Studies* 37: 10-19.

Leibing, Annette en Antje Kampf. 2013. "Neither Body nor Brain: Comparing Preventive Attitudes to Prostate Cancer and Alzheimer's Disease." *Body and Society* 19 (4): 61-91.

Leue, Dimitri. 2016. *Het Lortcher syndroom*. Antwerpen: Manteau

Lerer, Lily. 2015. "Slowing Down Medicine: The Plural Worlds of Hospice Care." *Anthropology and Aging* 36 (1): 47-61.

Lillekroken, Daniela, Solveig Harge en Askild Slettebø. 2017. "The Meaning of Slow Nursing in Dementia Care." *Dementia* 16 (7): 930-947.

Lock, Margaret. 2013. *The Alzheimer Conundrum: Entanglements of Dementia and Ageing*. Princeton: Princeton University Press.

Lock, Margaret. 2017. "The Alzheimer Enigma in an Ageing World." In *Finite but Unbounded: New Approaches in Philosophical Anthropology* uitgegeven door K. Cahill, M. Gustafsson en T. Schwarz Wentzer, 133-150. Berlijn: De Gruyter.

Lutz, Peter. 2016. "Surfacing Moves: Spatial-Timings of Senior Home Care." In *Time and the Field* uitgegeven door S. Dalsgaard en M. Nielsen, 80-94. New York/Oxford: Berghahn Books.

Marcus, George E. en Michael F. Fischer. 1986. *Anthropology as Cultural Critique: An Experimental Moment in the Human Sciences*. Chicago: University of Chicago Press.

Marcus, George E. en Erkan Saka. 2006. "Assemblage." *Theory, Culture and Society* 23 (2): 101-106.

McAllister, Carol L. en Myrna A. Silverman. 1999. "Community Formation and Community Roles Among Persons with Alzheimer's Disease: a Comparative Study of Experiences in a Residential

Alzheimer's Facility and a Traditional Nursing Home." *Qualitative Health Research* 9 (1): 65-85.

McColgan, Gillian. 2005 "A Place to Sit: Resistance Strategies Used to Create Privacy and Home by People with Dementia." *Journal of Contemporary Ethnography* 34: 410-433.

McIntosh, Jan e.a. 2010. "'You Don't Have to Be Watched to Make Your Toast': Surveillance and Food Practices Within Residential Care." *Surveillance and Society* 7 (3/4) 290-303.

McParland, Patricia, Fiona Kelly en Anthea Innes. 2017. "Dichotomizing Dementia: Is There Another Way?" *Sociology of Health and Illness* 39 (2): 258-269.

Merleau-Ponty, Maurice. 1960. "The Philosopher and his Shadow." In *Signs* uitgegeven door M. Merleau-Ponty, vertaald door R. C. McLeary [1964], 159-181. Evanston, Illinois: Northwestern University Press.

Mittelman, Mary Sherman e.a. 2018. "The Unforgettables: a Chorus for People with Dementia with their Family Members and Friends." *International Psychogeriatrics* 30 (6): 779-789.

Mol, Annemarie, Ingunn Moser en Jeannette Pols. 2010. *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. New Brunswick en Londen: Transaction Publishers.

Moreira, Tiago en Paolo Palladino. 2005. "Between Truth and Hope: on Parkinson's Disease, Neuro-transplantation and the Production of the 'Self'." *History of the Human Sciences* 18 (5): 55-82.

Mortier, Erwin. 2011. *Gestameld Liedboek*. Antwerpen: De Bezige Bij.

Moser, Ingunn. 2008. "Making Alzheimer's Disease Matter: Enacting, Interfering and Doing Politics of Nature." *Geoforum* 39 (1): 98-110.

Moser, Ingunn. 2010. "Perhaps Tears should not be Counted but Wiped Away: on Quality and Improvement in Dementia Care." In *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms* uitgegeven door A. Mol, I. Moser en J Pols, 277-300. New Brunswick en Londen: Transaction Publishers.

Moser, Ingunn. 2011. "Dementia and the Limits of Life: Anthropological Subjectivities, STS Interference and Possibilities for Action in Care." *Science, Technology and Human Values* 36 (5): 704-722.

Murphy, Robert. 2001. *The Body Silent*. New York: Norton.

Naue, Ursula. 2008. "'Self-Care without a Self': Alzheimer's Disease and the Concept for Personal Responsibility for Health." *Medical Health Care and Philosophy* 11: 315-324.

Nedlund, Ann-Charlotte en Jonas Nordh. 2017. "Constructing Citizens: a Matter of Labeling, Imaging and Underlying Rationales in the Case of People with Dementia." *Critical Policy Studies* doi: 10.1080/19460171.2017.1297730.

Novas, Carlos en Nikolas Rose. 2000. "Genetic Risk and the Birth of the Somatic Individual." *Economy and Society* 29 (4): 485-513.

O'Connor, Deborah, Allisson Phinney en Wendy Hulko. 2010. "Dementia at the Intersections: A Unique Case Study Exploring Social Location." *Journal of Aging Studies* 24 (1): 30-39.

O'Connor, Deborah en Ann-Charlotte Nedlund. 2016. "Editorial Introduction: Special Issue on Citizenship and Dementia." *Dementia* 15 (3): 285-288.

Öhlen, Joakim, Inger Ekman en Karin Zingmark. 2014. "Conceptual Development of 'At-Homeness' Despite Illness and Disease: a Review." *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 9: 1-10.

Oxlund, Bjärke en Susan Reynolds Whyte. 2014. "Measuring and Managing Bodies in the Later Life Course." *Population Aging* 7: 217-230.

Pardoën, Tom. 2017. " 'Kom op tegen Alzheimer': Toponderzoekers Christine van Broeckhoven en Bart de Strooper Luiden Alarmbel." *Humo* 22 januari 2017.

Paterniti, Debora A. 2000. "The Micropolitics of Identity Making in Adverse Circumstances: A Study of Identity Making in a Total Institution." *Journal of Contemporary Ethnography* 29: 93-119.

Pedersen, Morten Axel. 2012. "Common nonsense: a review of certain recent reviews of the 'ontological turn'." *Anthropology of this Century* 5 oktober 2012. [http://aotcpress.com/articles/common\\_nonsense/](http://aotcpress.com/articles/common_nonsense/).

Phinney, Allison, Elizabeth Kelson en Jennifer Baumbusch. 2016. "Walking in the Neighbourhood: Performing Social Citizenship in Dementia." *Dementia* 15: (3) 381-394.

Pink, Sarah. 2008. "An Urban Tour: The Sensory Sociality of Ethnographic Place-Making." *Ethnography* 9 (2): 175-196.

Pink, Sarah en Kerstin Leder Mackley. 2014. "Moving, Making and Atmosphere: Routines of Home as Sites for Mundane Improvisation." *Mobilities* 1: 1-17.

Pizza, Giovanni. 2012. "Second Nature: On Gramsci's Molecular Anthropology." *Anthropology and Medicine* 19 (1): 95-106.

Prieto-Flores, Maria Eugenia e.a. 2011. "Residential Satisfaction, Sense of Belonging and Loneliness Among Older Adults Living in the Community and in Care Facilities." *Health and Place* 17 (6): 1183-1190.

Quinn, Jocey en Claudia Blandon. 2017. "The Potential or Lifelong Learning in Dementia: a Post-Humanist Exploration." *International Journal of Lifelong Education* 36 (5): 578-594.

Reve, Gerard. 1963. *De Avonden: een Winterverhaal*. Amsterdam: de Bezige Bij.

Raeymaekers, Peter en Karin Rondia. 2009. *Naar een Dementievriendelijke Samenleving: Aanbevelingen en Mogelijke Acties*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.

Rapp, Rayna en Faye Ginsburg. 2011. "Reverberations: Disability and the New Kinship Imaginary." *Anthropological Quarterly* 84 (2): 379-410.

Reed-Danahay, Deborah. 2001. "'This is Your Home Now!' Conceptualizing Location and Dislocation in a Dementia Unit." *Qualitative Research* 1 (1): 47-63.

Rosa, Joao Guimaraes. 2000 [1959]. *Diepe Wildernis, de Wegen*. Amsterdam: Meulenhoff.

Rose, Nikolas. 2001. "The Politics of Life Itself." *Theory, Culture and Society* 18 (6): 1-30.

Rose, Nikolas. 2007. "Molecular Biopolitics, Somatic Ethics and the Spirit of Biocapital." *Social Theory and Health* 5 (1): 3-29.

Rose, Nikolas. 2009. "Normality and Pathology in a Biomedical Age." *The Sociological Review* 57 (2): 66-83.

Rossor, Martin, e.a. 2010. "The Diagnosis of Young-Onset Dementia." *The Lancet Neurology* 9 (8): 793-806.

Sabat, Steve en Rom Harré. 1992. "The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease." *Ageing and Society* 12 (4): 443-461.

Sabat, Steven en Joanna M. Lee. 2012. "Relatedness Among People Diagnosed with Dementia: Social Cognition and the Possibility of Friendship." *Dementia* 11 (3): 315-327.

Sacks, Oliver. 1985. *The Man who Mistook his Wife for a Hat*. Londen: Picador.

Saunders, Pamela A e.a. 2012. "The Discourse of Friendship: Mediators of Communication Among Dementia Residents in Long-Term Care." *Dementia* 11 (3): 347-361.

Scheper-Hughes, Nancy en Margaret Lock. 1986. "Speaking 'Truth' to Illness: Metaphors, Reification, and a Pedagogy for Patients." *Medical Anthropology Quarterly* 17: 137-140.

Scheper-Hughes, Nancy en Margaret Lock. 1987. "The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology." *Medical Anthropology Quarterly* 1 (1): 6-41.

Schoenmaker, Birgitte en Jan De Lepeleire. 2017. *Dementie: Zakboek voor de Professionele Zorgverstreker*. Leuven : Acco.

Schwartz, Martin. 2008. "The Importance of Stupidity in Scientific Research." *Journal of Cell Science* 121: 1771.

Sehgal, Melanie. 2014. "Diffractive Propositions: Reading Alfred North Whitehead with Donna Haraway and Karen Barad." *Parallax* 20 (3) 188-201.

Sermijn, Jasmina, Patrick Devlieger en Gerrit Loots. 2008. "The Narrative Construction of the Self: Selfhood as a Rhizomatic Story." *Qualitative Inquiry* 14 (4): 632-650.

Slaby, Jan. 2017. "Affective Arrangements and Disclosive Postures: Towards a Post-Phenomenology of Situated Affectivity." ([http://janslaby.com/downloads/slaby2017\\_-\\_affective\\_arrangements\\_and\\_disclosive\\_postures\\_web\\_vorab.pdf](http://janslaby.com/downloads/slaby2017_-_affective_arrangements_and_disclosive_postures_web_vorab.pdf))

Slama, Carol A en Brenda Bergmans-Evans. 2000. "A Troubling Triangle: an Exploration of Loneliness, Helplessness and Boredom of Residents of a Veterans Home." *Journal of Psychosocial Nursing* 38 (12): 36-43.

Spencer, Jean e.a. 2001 "Daily Life and Forms of 'Communitas' in a Personal Care Home for Elders." *Research on Aging* 23 (6): 611-632.

Stoller, Paul en Cheryl Olkes. 1989. *The Taste of Ethnographic Things: The Senses in Anthropology*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.

Strathern, Marilyn. 1999. *Property, Substance and Effect: Anthropological Essays on Persons and Things*. Oxford: Athlone Press.

Strathern, Marilyn. 2014. "Reading Relations Backwards." *Journal of the Royal Anthropological Institute* 20 (1): 3-19.

Sweeting, Helen en Mary Gilhooly. 1997. "Dementia and the Phenomenon of Social Death." *Sociology of Health and Illness* 19 (1): 93-118.

Taylor, Janelle. 2008. "On Recognition, Caring and Dementia." *Medical Anthropology Quarterly* 22: 313-335.

The, Anne-Mei. 2017. *Proeftuin Sociale Benadering Dementie: Zaaien en Oogsten*. Amsterdam: Tao of Care.

Titchkosky, Tanya. 2003. "Betwixt and Between: Disability is No-Thing." In *Between Structure and No-Thing. An Annotated Reader in Social and Cultural Anthropology* uitgegeven door P. Devlieger (2009), 247-264. Antwerpen: Garant.

Twigg, Julia. 2000. *Bathing. The Body and Community Care*. Londen: Routledge.

Twigg, Julia. 2007. "Clothing, Age and the Body: a Critical Review." *Ageing and Society* 27: 285-305.

Twigg, Julia en Christina E. Buse. 2013. "Dress, Dementia and the Embodiment of Identity." *Dementia* 12 (3): 326-336.



Tsing, Anna L. 2005. *Friction: an Ethnography of Global Connection*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.

Van Audenhove, Chantal. e.a. 2003. *Kleinschalig Genormaliseerd Wonen voor Personen met Dementie*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Van der Tuin, Iris en Rick Dolphijn. 2010. "The Transversality of New Materialism". *Women: a Cultural Review* 21 (2): 153-171.

Van der Veen, Klaas Willem. 2016. "Self-Determination in Dependence. The Ambiguity of Elder Care in Europe." *Medicine Anthropology Theory* 3 (2) 13 september 2016. doi.org/10.17157/mat.3.2.452

Van Dongen, Els. 1997a. "Ongelukjes en Niet-ongelukjes: Infantilisering en het Oude Lichaam." *Medische Antropologie* 9: 41-61.

Van Dongen, Els. 1997b. "Space and Time in the Lives of People with Long-Standing Mental Illness: an Ethnographic Account." *Anthropology and Medicine* 4 (1): 89-103.

Van Dongen, Els. 1998. "Strangers on Terra Cognita: Authors of the Other in a Mental Hospital." *Anthropology and Medicine* 5 (3): 279-293.

Van Dyk, Silke. 2014. "The Appraisal of Difference: Critical Gerontology and the Active Ageing Paradigm." *Journal of Aging Studies* 31: 93-103.

Van Gorp, Baldwin en Tom Vercruyse. 2011. *Framing en Counterframing: Anders Communiceren over Dementie*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.

Van Steenwinkel, Iris. 2015. *Offering Architects Insight into Living With Dementia. Three Case Studies on Orientation in Space-Time Identity*. Doctoraalproefschrift Architectuur. Leuven: KULeuven

Van Steenwinkel, Iris, Chantal Van Audenhoven en Ann Heylighen. 2014. “‘Mary’s Little World’: Changing Person-Space Relationships when Living with Dementia.” *Qualitative Health Research* 24 (8) doi.org/10.1177/1049732314542808.

Van Steenwinkel, Iris, Bernadette Dierckx de Casterlé en Ann Heylighen. 2017. “How Architectural Design Affords Experiences of Freedom in Residential Care for Older People.” *Journal of Ageing Studies* 41: 84-92.

Vandeurzen, Jo. 2010. *Naar een Dementievriendelijk Vlaanderen: Dementieplan 2010-2016*. Brussel: Vlaamse Regering

Vandeurzen, Jo. 2014. “Van acute naar chronische zorg: transitieplan dementie moet thuisondersteuning een boost geven.” 2 mei 2014 www.jovandeurzen.be.

Vandeurzen, Jo. 2016. *Samen Verder Bouwen aan een Dementievriendelijk Vlaanderen: Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen 2016-2019*. Brussel: Vlaamse Regering.

Vandeurzen, Jo. 2018a. *Conceptnota Residentiële Ouderenzorg, een échte Thuis voor Kwetsbare Personen*. Brussel: Vlaamse Regering.

Vandeurzen, Jo. 2018b. “Jo Vandeurzen Bezoekt de Rusthuisklas, een Schoolvoorbeeld van Vermaatschappelijking.” 2 mei 2018 www.jovandeurzen.be.

Vankersschaever, Sarah. 2016. “Hoger Opgeleid? Net Iets Minder Kans op Dementie.” *De Standaard* 17 februari, 2017.

Verbruggen, Christine. 2016. *Samen Oud, Samen Thuis? Een Cartografie van Beloning en Becoming voor Personen met Dementie in een Vlaams Woonzorgcentrum als Leefgemeenschap*. Startrapport Masterproef Sociale en Culturele Antropologie, KULeuven.

Verbruggen, Christine. 2017. *Samen Zelfstandig Uitburgeren? Een Politiek-Antropologische Kritiek op Sociaal Burgerschap voor*

*Personen met Dementie*. Examenopdracht Political Anthropology, KULeuven.

Verhaest, Patrick. 2008. *Basisinformatie Dementie*. Expertisecentrum Vlaanderen. Berchem: EPO.

Verhoeven, Karel. 2016. "Bejaarden Moeten Hun Eigen Bonen Doppen." *De Standaard* 20 en 21 augustus 2016

Verkaik, Renate e.a. 2017. "Self-Management Support in Dementia-Care: a Mixed Methods Study Among Nursing Staff." *Dementia* 16 (8): 1032-1044.

Vertovec, Steven. 2015. *Super-Diversity*. Londen: Routledge

VRT (Producer). (2018, 10 januari). *Terzake* (Duidingsmagazine). Brussel: Canvas.

Wagner, Roy. 1981. *The Invention of Culture*. Chicago: Chicago University Press.

Ward, Richard, e.a. 2012. "Supporting the Friendships of People with Dementia." *Dementia* 11 (3): 287-303.

Ward, Richard, Sarah Campbell en John Keady. 2014. "'Once I had Money in My Pocket. I was Every Colour Under the Sun.': Using 'Appearance Biographies' to Explore the Meanings of Appearance for People with Dementia." *Journal of Aging Studies* 30: 64-72.

Ward, Richard, Sarah Campbell en John Keady. 2016. "'Gonna Make Yer Gorgeous': Everyday Transformation, Resistance and Belonging in the Care-Based Hair-Salon." *Dementia* 15 (3): 395-413.

Ward, Richard en Caroline Holland. 2011. "'If I Look Old, I will be Treated Old': Hair and Later Life Image Dilemmas." *Ageing and Society* 31: 288-307.

Whitehead, Neil. 2009. "Posthuman Anthropology." *Identities: Global Studies in Culture and Power* 16: 1-31.

Whyte, Susan Reynolds, uitg. 2014. *Second Chances: Surviving AIDS in Uganda*. Durham, NC: Duke University Press.

Wiersma, Elaine C. 2008a. "Dismantling of the Self: Loss and Grief in Admission to Long-Term Care." *Senior Care Canada* 10 (3): 12-15.

Wiersma, Elaine C. 2008b. "The Experience of Place: Veterans with Dementia Making Meaning of Their Environments." *Health and Place* 14 (4): 779-794.

Wiersma, Elaine C. 2010. "Life Around ... Staff's Perceptions of Residents Adjustment into Long-Term Care." *Canadian Journal on Aging* 29 (3): 425-434.

Wiersma, Elaine C. 2012. "'You Can't Turn Back the Clock': Conceptualizing Time After Institutionalization." *Canadian Journal on Aging* 31 (1): 73-85.

Wiersma, Elaine C en Alison Pedlar. 2008. "The Nature of Relationships in Alternative Care Environments." *Canadian Journal on Aging* 27 (1): 101-108.

Wikipedia. 2018. "De Gulden Regel (leefregel)." (geaadpleegd op 23 juli 2018). [https://nl.wikipedia.org/wiki/Gulden\\_regel\\_\(leefregel\)](https://nl.wikipedia.org/wiki/Gulden_regel_(leefregel)).

Wilf, Eitan. 2012. "Rituals of Creativity: Tradition, Modernity and the 'Acoustic Consciousness' in a U.S. Collegiate Jazz Music Program." *American Anthropology* 114 (1): 32-44.

Wilf, Eitan. 2014. "Semiotic Dimensions of Creativity." *Annual Review of Anthropology* 43 (1) 397-412.

Winance, Myriam en Patrick Devlieger. 2009. "Introduction: Disability in Medicine, Culture and Society." In *Disability and*

*Society: a Reader* uitgegeven door R. Addlakha e.a., 3-6. New Delhi: Orient Blackswam Private Limited.

World Health Organisation (WHO). 2017. "Dementia: Fact Sheets." Geraadpleegd op 3 maart 2018. <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.

Yang, Lawrence e.a. 2007. "Culture and Stigma: Adding Moral Experience to Stigma Theory." *Social Science and Medicine* 64 (7): 1524-1535.

Zigon, Jarett. 2014. "Attunement and Fidelity: Two Ontological Conditions for Being-in-the-World." *Ethnos* 42 (1): 16-30.

Zigon, Jarrett. 2017. "Attunement: Rethinking Responsibility." In *Competing Responsibilities: the Politics and Ethics of Contemporary Life* uitgegeven door S. Tnka en C. Trundle 49-68. Durham en Londen: Duke University Press.

Zigon, Jarett. 2018. *Disappointment: Toward a Critical Hermeneutics of Worldbuilding*. New York: Fordham University Press.

Zingmark, Karin. 2000. *Experiences Related to Home in People With Alzheimer's Disease. Medical Dissertations, New Series 700*. Umea: Umea University.

Zingmark, Karin, A Norbergen en P Sandnor. 1993. "Experiences of At-Homeness and Home-Sickness in Patients with Alzheimer's Disease." *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research* 8 (3): 10-16.

