

KUNST VERZACHT HET HEDEN IN DE PALLIATIEVE ZORG

‘Dingen die onseven wegvoeren, die hebben wij nodig’

Twintig jaar geleden begonnen Wim Distelmans en de VUB het eerste dagcentrum voor palliatieve zorg. Vandaag pioniert Topaz nog steeds, door patiënten met kunstenaars in contact te brengen en vice versa. Niet als therapie, wel uit wederzijds belang. ‘Ik dacht dat ik in mijn leven nooit iets had beleefd, maar zie!’

Griet Plets, foto's Fred Debrock

Was er een strand?’ Nee, niet dat ze zich kan herinneren. Het is diep graven in een geheugen dat almaar meer gaten vertoont. ‘Weet u, ik ben al zoveel jaren ziek, ik bekijk geen oude foto's meer, te confronterend. Maar nu u me vragen stelt, komt het terug. En dat doet goed. Ik leek zoveel vergeten.’

Zoals die reis naar India, waar ze geen koeien mocht aanraken, omdat die heilig waren, en arme hindoes na hun dood half verbrand in de rivier werden achtergelaten omdat brandstof te veel kostte – waarna kinderen de lijken achterna doken vanwege de juwelen. Of China, waar ze twee keer was. Én Zuid-Afrika, waarvan ze zich dus niet het strand herinnert, wel de Tafelberg. ‘Als ik het goed heb,’ zegt Ronald, die de berg alleen van foto's kent, ‘moet die er ongeveer zo uitzien’ – en hij begint te tekenen, zachte potloodtrekken op een nog wit blad.

Het was altijd wachten op het weer, vertelt Lutgart, om te zien of ze de berg op konden. ‘Als er mist over hangt, zeggen ze in Zuid-Afrika: het tafellaken ligt erop.’ Hoe hoog de berg was, weet ze niet meer. ‘Geen zorg,’ zegt Ronald, ‘we zijn Wikipedia niet. Veel wijngaarden, zei je, aan de voet? Zoiets?’

Emi Kodama

‘In je hoofd kan alles. Ook al ben je niet meer mobiel, je kunt altijd in je verbeelding en je herinneringen reizen. Ik wil de gasten hier laten zien hoe rijk hun innerlijke wereld is’

Lutgart knikt goedkeurend bij wat zich vormt op het blad. Goede wijn, de Zuid-Afrikaanse, ze kan hem nog haast ruiken. Er komt een tafeltje voor de berg, met een fles erop. ‘En leg er ook wat chocolade bij, dat gaat goed samen.’ Ze heeft er al van gedroomd om terug te gaan. ‘Ach ja, nu ben ik al content als ik nog naar zee kan. Raar, hé.’

Of er aan de tekening nog iets anders moet, vraagt Emi, die het gesprek op gang heeft gebracht. Aanvankelijk deed ze met de gasten van Topaz aan 'blind drawing'. 'Dan vroeg ik hen in gedachten naar een plek te gaan die hen lief was en die met gesloten ogen te tekenen. Maar ik merkte dat ze zich vaak zorgen maakten over hoe het eruitzag. Dus heb ik Ronald Heuninck als illustrator meegevraagd, om hun verhalen vorm te geven.'

'Merci', zegt Lutgart. De tekening zal een kader krijgen, en een plek in haar kamer. Als een deur waarachter reizen wel nog kan. Vorig jaar is ze wekenlang niet buiten geweest, vertelt ze bij een kop koffie in de eetzaal van Topaz. 'Ik had een operatie gehad: kanker, een tumor in mijn hersenen. Maar er is iets fout gegaan, ze hebben een zenuw geraakt, en sindsdien heb ik evenwichtsstoornissen. Ik heb in de armen van haast elke man in de buurt gelegen – rollebollen in het gras, op mijn leeftijd.'



Molla bij het schilderij dat hij maakte, van zijn thuisland Ethiopië. 'Het is er prachtig.' Acht jaar geleden kwam hij als politiek vluchteling naar België.

Ze kan erom lachen, nu toch. In het begin was er alleen schaamte: over het vallen, de wandelstok, de pruik. 'Ik moet steeds meer stukjes afgeven van wat ik kon en wie ik was. In mijn vriendenkring kom ik niet meer. Daarom doet het zo'n deugd hier onder lotgenoten te zijn. Ik ben nooit getrouwd, heb geen familie – het zelfmedelijden dat je thuis al snel voelt, verdwijnt hier. *Wat ga ik vertellen*, dacht ik toen Emi me naar een herinnering vroeg, *ik heb in mijn leven niets meegemaakt*. Maar zie.'

niet vroeger, niet later, nu

Het is wat ze ook met andere gasten van Topaz wil bereiken – zo noemen ze de patiënten hier liever, want minder betuttelend – zegt Emi Kodama. Sinds vorig jaar is ze bij het project *In/finity* betrokken, dat kunst naar het dagcentrum haalt. Niet als therapie, wel als een kruisbestuiving: een ontmoeting tussen mensen die dicht bij de dood staan dan het gros van ons, en kunstenaars die net bijzonder in thema's als tijd en eindigheid zijn geïnteresseerd. Vanuit de gedachte dat ze elkaar wederzijds kunnen inspireren, op gelijke voet.

‘Een vrouw hier wou dat Ronald haar tekende op het toilet, in een prachtige badkamer’, vertelt Kodama. ‘Ze wachtte op een niertransplantatie, ze keek naar niets meer uit dan weer zelf naar het toilet te kunnen. In je hoofd kan alles. Ik wil de gasten van Topaz in hun verbeelding en herinneringen laten reizen, nu ze vaak veel minder mobiel zijn. Hen laten zien hoe rijk hun innerlijke wereld is. Ik ben in Vancouver opgegroeid, heb Japanse roots en leef in België. De mensen van wie ik hou, wonen overal. Ik wil tenminste in mijn hoofd bij hen kunnen zijn.’

Molla

‘Als de doodstraf, voelde de diagnose. Maar ik heb hier geleerd dat je met hiv wel nog een leven kunt hebben. Een ander dan je gewoon was, maar ook de moeite’

In het begin was het wennen, geeft ze toe. ‘Dit is een workshop voor mensen die niet per se met kunst vertrouwd zijn. Het doet me anders naar mijn eigen werk kijken: hoe bereik ik hen? Ik schuif vóór een workshop altijd mee aan tafel aan, dan maken we een praatje of laten ze op hun gsm foto’s zien. Maar ik weet zelden iets over hun situatie. Ik denk dat ze net blij zijn daar even aan te kunnen ontsnappen.’

Voor Julie Rodeyns, mede-initiatiefnemer van *In/finity*, is het de essentie van kunst: ze doet je al de rest vergeten. Sta voor een goed kunstwerk, en er is alleen het hier en nu: wauw. ‘Palliatieve patiënten leven vaak in het verleden of de toekomst, ze krijgen nog zelden de kans om in het moment te bestaan. Kunstenaars als Emi scheppen daar ruimte voor. Ze vragen niet: hoe gaat het vandaag, beter dan gisteren, zal ik je nog een nieuw pilletje voorschrijven? Patiënten hoeven bij hen niet met de tijdlijn van hun bestaan bezig te zijn: zo was ik vroeger, en zo zal ik straks zijn, dood en onder de grond. Het gaat louter om het moment: nú ben ik er nog.’

Palliatieve patiënten worden, als het over kunst gaat, stevast over het hoofd gezien, zegt Rodeyns. Dat heeft met onwetendheid te maken: ze gaan dood, waarom moeten zij nog creatief zijn? Minstens even kwalijk is de drang om de helende kracht van kunst in statistieken te gieten. Rodeyns: ‘De zorgsector wil vaak “kwantitatieve bewijzen”. Dus meten we wat meetbaar is: hartkloppingen, hersenactiviteit, enzovoort. Terwijl dat een enorme reductie is van wat kunst vermag. Het gaat om het proces, de weg die wordt afgelegd. Johnny, een van onze gasten, gaat altijd mee als we in Brussel de Koninklijke Musea voor Schone Kunsten bezoeken. De dag erna kan hij nauwelijks rechtstaan, en toch doet het hem op wezenlijke wijze goed.’

Ethiopië, mijn land



Topaz, officieel een ‘supportief en palliatief dagcentrum’, hangt van het UZ Brussel af, maar heeft niets van een ziekenhuis. Verscholen in een groene plooi van Wemmel doet het huiselijk aan. Het is vrijdagmiddag en gestopt met regenen, Bouziane haalt snel de kussens voor de tuinstoelen. Binnen in de woonkamer spelen enkele gasten Rummikub, anderen rusten in de zetels, iemand kijkt tv. Molla heeft zich in het atelier teruggetrokken, waar twee computers staan. Hij komt hier al drie jaar elke dag, behalve in het weekend, dan is het centrum dicht. Gaat hij straks bij de workshop van Vera Tussing langs?

Toch niet, hij is vorige keer al geweest. ‘Fascinerend, hoor, en een beetje vreemd, een violiste die je arm bespeelt en erop tokkelt, zoals ze bij haar instrument zou doen.’ Hij lacht, niet ongemakkelijk, wel geamuseerd. ‘Ik hield van de muziek die intussen werd afgespeeld, en ja, ook van de aanraking. Er ontstaat een connectie, als iemand zo dicht komt.’

Molla nam al aan zowat alle workshops van *In/finity* deel. Met regisseur Jorge León was het vooral in het begin fijn werken. ‘Op de duur werd het té serieus. Onze focus moest die van een echte artiest zijn – toen ben ik afgehaakt. Ik kom naar hier om mijn gedachten te verzetten, niet om nog dieper over mijn zorgen te moeten nadenken. Daarom doen de workshops van Emi zo’n deugd: ze neemt je mee naar de prachtigste plekken. Dingen die ons even wegvoeren, die hebben wij nodig.’

Het is een beeld van Rodin dat de grootste indruk maakt. Dat hij de eerste was die zoveel emotie in zijn beelden kon leggen, zegt de gids. ‘We herkennen ons allemaal in het lijden van die man.’ Iedereen zwijgt

Hij laat een schilderij zien van een vrouw met een kruik op haar rug, tegen een achtergrond van bomen, bergen en een klaterende waterval. Het ademt leven, energie, overvloed. ‘Ethiopië, mijn vaderland. Het is er prachtig. Dit zijn de Simien Mountains, een beschermd natuurgebied.’ Zelf geschilderd, bevestigt hij, zijn trots en heimwee in verf gevat. ‘Ik ben mijn land acht jaar geleden ontvlucht, via Soedan, Libië en Italië, tot ik hier als politiek vluchteling werd erkend. Eén jaar later kreeg ik de diagnose hiv. Als de doodstraf voelde dat. In Afrika maak je met hiv geen kans. Bovendien is het stigma er nog ontzettend groot. Het is voorbij, dacht ik.’

Een zware depressie volgde, en een lang proces van aanvaarding en aanpassing. ‘België heeft me gered. Ik ben beginnen te sporten, ben sterk vermagerd, ik heb geleerd dat je hier met hiv wel nog een leven kunt hebben. Een ander dan je gewoon was, maar ook de moeite. In Topaz krijg ik medicijnen, ik

kan hier eten, er is psychologische hulp. Maar vooral: dit is mijn familie – ik heb er geen andere meer. Het hakt erin, als een van de onzen sterft. En toch kijk ik vooruit: mijn leven is beter dan het is geweest.’

Muzikale massage

Het schept weleens verwarring voor buitenstaanders: dat palliatief niet per se betekent ‘in de allerlaatste fase’. Topaz biedt ondersteuning aan ‘patiënten met een ongeneeslijke progressieve levensbedreigende aandoening en hun naasten’. Dat kunnen mensen met kanker zijn, maar net zo goed MS-patiënten als Bart, die jaren met hun ziekte leven, of iemand als Johnny, die behalve een oncologische aandoening ook osteoporose heeft. Een divers publiek was van bij het begin het doel, zegt Magrit De Maegd, die op vraag van Wim Distelmans mee haar schouders onder het centrum zette.

Lutgart

‘Ik moet steeds meer stukjes afgeven van wat ik kon en wie ik was. In mijn vriendenkring kom ik niet meer. Het doet deugd hier onder lotgenoten te zijn. Het zelfmedelijden verdwijnt’

‘Wim heeft me indertijd aangeworven vanwege mijn grote netwerk in de aidszorg. Hij had in Engeland het London Lighthouse bezocht, een centrum voor hiv- en aidspatiënten dat in de jaren 90 ook een artistiek en creatief nest werd – veel van de patiënten en hun naasten waren kunstenaars of zaten in die kringen. Wim wou hier hetzelfde. Maar Wemmel is natuurlijk Londen niet.’ *(lacht)*

‘Dus goed, we hebben het op onze manier gedaan. Toen Sigiswald Kuijken hier een concert kwam geven, zei hij: “Het is de eerste keer dat het publiek op de juiste momenten lacht”. We zijn workshops begonnen, eerst voorzichtig, met *In/finity* intussen behoorlijk ambitieus. We hebben kunst in de zorg onttrokken aan het paternalisme waarin die nog vaak baadt – met dank aan die eerste generatie aidspatiënten, die jong was en zich door de medische wereld niet liet betuttelen.’

Magrit herinnert zich hoe ze het daar in die begindagen vaak met Marianne Van Kerkhoven, dramaturge en theatercriticus, over had. ‘En toen kreeg Marianne zelf kanker en zei ze: “Ik begrijp almaar beter waarover het gaat. Ik lig in mijn bed, horizontaal, en de dokter kijkt verticaal op mij neer – een kunstenaar doet dat niet.” Daarom ben ik zo blij dat ook Vera Tussing, danseres en choreografe, aan *In/finity* meewerkt. Er is een tijd geweest dat patiënten, met de beste bedoelingen, de hele tijd werden bemoederd en aangeraakt, nu zie je soms het omgekeerde: dat er angst is voor lichamelijk contact. Vera is daar in haar werk voortdurend mee bezig: wat is een goede aanraking, wat is de juiste afstand, wanneer wordt iets betuttelend?’



Tussing, een Duitse die jaren in Londen woonde en nu in Brussel, lacht om de lof. Het is rustig in het kamertje in Topaz waar ze zich samen met violiste Clara Levy heeft opgesteld. Af en toe komt iemand op de muziek af, maar het blijft voorlopig bij voorzichtig piepen in de deuropening. Tussing zoekt al jaren de interactie met haar publiek, ook als dat bijvoorbeeld uit doven of slechtzienden bestaat. In *The palm of your hand* uit 2015 stond het publiek in een ellips rond de dansers, die contact zochten met de vingers van de toeschouwers en de handpalmen van het publiek over hun rug en schouders lieten glijden.

‘We blijven als kunstenaars zo makkelijk in onze ivoren toren’, vindt Tussing. ‘We gaan de zaal binnen via een andere deur dan het publiek, we gaan via diezelfde deur weer buiten, en we hebben nauwelijks contact gehad. Ik kom hier graag omdat de gasten van Topaz veel minder door de “autoriteit” van de kunstenaar zijn geïntimideerd. Bovendien hebben ze een bijzondere relatie met hun lichaam. Hoe is het om aangeraakt te worden als je bijvoorbeeld kanker hebt en je huid helemaal anders voelt dan vroeger?’

Wil ik het eens proberen, nu er weinig volk is? Ik word gevraagd de mouw van mijn trui op te stropen, en mijn arm over de schouder van de violiste te leggen. Ze neemt mijn pols vast alsof die de krul van haar viool is, en zodra Tussing de muziek heeft opgezet, voltrekt zich op mijn arm een vingervlug spel – ik kan zelfs volgen op de partituur. Het is vreemd, zo dicht bij een volstrekt onbekende zitten, ik kan haar horen ademen. Maar als de eerste onwennigheid is weggeëbd, voelt het vooral aangenaam, als een muzikale massage.



‘Het is de bedoeling uiteindelijk een echt ensemble samen te stellen, en een stuk te brengen’, zegt Tussing. ‘Ik heb eerder met kinderen zo’n kwartet gevormd, benieuwd wat dit wordt.’

De ooglap van Rik Wouters

Brussel, een druilerige voormiddag. Aan de ingang van de Koninklijke Musea voor Schone Kunsten (KMSKB) arriveren twee taxibusjes met gasten van Topaz. Het heeft wat voeten in de aarde om iedereen het museum binnen te krijgen, er zijn drie rolstoelpatiënten bij, maar Isabel Vermote is voorbereid. De suppoosten zijn verwittigd, het onthaal is warm. Vandaag krijgen de bezoekers een stukje van de 19de-eeuwse collectie te zien. ‘Lang geleden dat ik hier ben geweest’, zegt Lutgart, in een rolstoel, opgetogen.

Ook Johnny is erbij, als steeds. Een beetje stil vandaag, maar als Vermote hen op een twist in een schilderij van Henri de Beukelaer wijst – de reflectie van een man in een raam blijkt een vrouw – gaan zijn ogen blinken. Toch is het een beeld van Rodin dat de grootste indruk maakt: de burgemeester van Calais met de sleutel van de stad in zijn handen, een voorstudie van het beroemde werk *De burgers van Calais*. Dat Rodin de eerste was die zoveel emotie in zijn beelden kon leggen, licht Vermote toe. ‘We kunnen ons allemaal in zijn pijn herkennen.’ Iedereen zwijgt.

Ze is ervan geschrokken, zal Vermote achteraf vertellen, hoe ver ze met de bezoekers van Topaz kan gaan. Als kunsthistorica is ze verantwoordelijk voor het doelgroepenbeleid van de KMSKB, ‘Museum op Maat’. ‘Had je me aan het begin van dit project gezegd dat ik met hen het zelfportret van Rik Wouters met z’n zwarte ooglap zou bespreken, gemaakt nadat hij aan een kanker in zijn kaak was geopereerd, dan had ik gezegd: nooit. Maar ik voel zelden zoveel openheid als bij bezoekers van Topaz. Bovendien is het via een kunstwerk vaak makkelijker praten. Je hebt het over het werk, dat als een soort tussenpersoon fungeert, waardoor vaak essentiële zaken kunnen worden gezegd.’

De karavaan trekt zich weer op gang, ‘*ça va trop vite*’, moppert Jamel. Hij wil ook de andere werken zien. Nog vlug een schilderij van Seurat – ‘wat moet die man een engelengeduld hebben gehad, al die streepjes’, roept Lutgart – en dan terug naar de busjes. Het lijkt een enorme investering – de rit op en af, iedereen de auto uit, en er dan weer in – voor wat uiteindelijk een bezoek van nog geen uur is, maar ze is het absoluut waard, vindt Isabel Vermote. ‘Wij hechten veel belang aan toegankelijkheid: we hebben programma’s voor blinden, doven, nieuwkomers. Maar er is nog altijd een publiek dat wij niet bereiken: ouderen, ziekenhuispatiënten, mensen die geïsoleerd zijn. Toen vanuit Topaz de vraag tot samenwerking kwam, was dat een mooie kans.’

Binnenkort wil het museum een gelijkaardig project voor rusthuispatiënten, mensen met psychische problemen en drugsverslaafden beginnen. ‘Patiënten kunnen hier zichzelf zijn en zijn niet louter hun ziekte, waartoe ze zo vaak worden gereduceerd’, zegt Vermote. ‘Ik zal nooit vergeten hoe Johnny aan de grond genageld stond toen hij voor het eerst het grote beeld van David Altmejd in onze inkom zag, *The Bodybuilder*. Hij heeft sindsdien niets mooiers gezien, zegt hij steeds.’

Naar de Caraïben

Enkele weken later zie ik Johnny in Topaz terug. Niet zoals gewoonlijk achter zijn pc en zijn mengpaneel – Johnny is de dj van het centrum – wel liggend in de zetel. Zijn rugpijn is de laatste tijd verergerd. Vroeger legde hij zwembaden aan, maar daar is hij door de osteoporose op zijn 47ste mee gestopt. Intussen heeft hij ook longproblemen en komt hij al vijf jaar. ‘Mijn moeder zat hier ook. Als ik één dag niet ben geweest, zeggen ze dat er een leegte was.’

Johnny houdt van de muziek van Tomorrowland, maar die draait hij ’s avonds, thuis. Hij heeft zijn living tot een kleine dancing omgebouwd: zetels aan de kant, een speciale dansvloer, laserlichten. Op zijn pc staan 400.000 nummers. ‘De meeste gasten hier houden van schlagers, Frans chanson en jaren 80-muziek. Soms wordt er gedanst, jawel. Ik heb de voorbije vijf jaar veel mensen zien verdwijnen, ik heb er veel zien arriveren. Als iemand sterft, zetten we aan de ingang een foto en wordt er een kaarsje gebrand. Eén keer per jaar is er een herdenking, dan heb ik het moeilijk. Soms ben ik gasten tegen dan alweer vergeten.’

Twee jaar geleden werd Johnny met spoed in het ziekenhuis opgenomen met een longembolie. Sindsdien staat thuis een tas met spullen klaar. ‘Als het opnieuw gebeurt, hoeft mijn zus die maar te nemen. Elk jaar check ik alles, dan was ik de handdoeken die erin zitten, zodat ze weer fris ruiken. Ik heb op de rand van mijn bed een briefje gekleefd met het noodnummer 112 en wat ik moet zeggen als ik weer een aanval krijg. Want als ik in paniek ben, vergeet ik zelfs mijn adres.’

Eigenlijk zou Johnny vandaag een steen meebrengen, voor een nieuwe workshop met Emi. Maar het is er door de pijn niet van gekomen. Hij verkiest in de zetel te blijven. Bart wil wel zien wat Emi van plan is. Hij wringt zich met zijn rolstoel tussen de tafels, tot hij bij de installatie is. Emi heeft een collega-kunstenaar meegebracht, Elias, die een microscoop en een laptop bij zich heeft. Onder de microscoop is op een sokkel een steen vastgezet die via een computerprogramma kan draaien. Kijk je door de microscoop, dan lijkt de steen een levensgroot ruw landschap geworden waar je als een paraglider boven hangt.

‘Wauw,’ roept Ischam als ook hij even later komt kijken, ‘dit moet je aan de filmindustrie verkopen. Het lijkt het strand bij Al Hoceima wel, in Marokko, waar ik ben opgegroeid. Of een nieuwe planeet!’ Ischam is 31, overleefde een ongeluk en kanker, is hiv-patiënt en woont voorlopig in een kraakpand. ‘Maar ik kijk vooruit. Ik kleed me goed in de winter, zodat ik niet ziek word, ik ben hier op mijn gemak. Het voelt alsof ik een tweede leven heb gekregen, en dat ga ik gebruiken. Ik wil nog naar de Caraïben!’