

Zorgen voor iemand met dementie: geven, geven, geven of ook ontvangen?

Tim van Iersel

Abstract Wanneer je als naaste voor iemand met dementie zorgt, is het beeld dat je alleen maar geeft, dat de persoon met dementie enkel ontvangt en dat het nooit andersom is. In dit artikel, dat een hoofdstuk is uit mijn boek *Godvergeten: gedachten over geloof en dementie*, bepleit ik dat deze relatie beide kanten opgaat. Je kunt als persoon met dementie nog wel degelijk iets geven en betekenen, en als naaste ontvang je ook van je zorgafhankelijke dierbare met dementie. Vanuit zowel een theologische reflectie als een persoonlijk relaas vertel ik hoe dementie de kern van theologie raakt en mijn eigen geloof heeft veranderd en zelfs verrijkt. Het lichaam speelt daarbij een essentiële rol: het beeld van het lichaam van Christus, maar ook een lichamelijke manier van geloven.

dementie, geven, ontvangen, lichaam, dementiedominee

“Dementie lijkt me verschrikkelijk,” zegt een mevrouw tegen me. Ze heeft zojuist vernomen dat ik in verpleeghuizen elke dag mensen met dementie ontmoet. “Dat je zo wegwijnt, nee,” voegt ze er aan toe. “Je kunt dan helemaal niks meer voor anderen betekenen.” Steeds weer blijkt uit onderzoeken dat ‘van betekenis blijven’ zo belangrijk is voor mensen. Juist wanneer je afhankelijk wordt, komt dat meer en meer op de voorgrond: zo lang je nog maar van betekenis voor anderen kunt zijn, iets aan anderen kunt geven, dan blijft het leven waardevol. Iets geven, zoals in de vorm van hulp, van aandacht, van tijd of advies. Bij dementie lijkt dit geven echter moeilijk te worden. Je bent dan juist degene die ontvangt. Je ontvangt veel tijd, veel energie, veel zorg van mensen om je heen.

1. Geven

Als ik aan mensen die voor hun dierbare met dementie zorgen vraag wat zij allemaal geven, komt dat inderdaad het meest naar voren: tijd en energie. “Ik probeer toch drie keer per week te komen,” vertelt een zoon van een mevrouw met dementie me bijvoorbeeld. “En dan doet mijn vrouw nog de was voor mijn moeder.” Daar gaat veel tijd inzitten, naast het eigen gezin en zelfs vaak ook nog een voltijd baan. Je geeft energie, die je niet aan andere mensen of dingen kunt besteden. “Mijn eigen sociale leven schiet er echt bij in,” vertelt de zoon. Het zorgen voor iemand met dementie kan veel vergen, wat zelfs ten koste kan gaan van je eigen leven. Daarnaast lijkt die zorg wel eenrichtingsverkeer te zijn: je geeft en geeft, maar ontvangt nauwelijks iets terug. Een bedankje kan er soms geeneens vanaf, simpelweg omdat de persoon met dementie niet meer goed kan communiceren of niet realiseert wat je allemaal voor hem doet. De wederkerigheid is weg.

Voor relaties van partners geldt dit in het bijzonder. Waar je als partners het leven in goede en slechte tijden hebt doorlopen, elkaar hebt opgevangen wanneer dat nodig was, lief en leed hebt gedeeld, kan het voorkomen dat bij dementie die wederkerigheid helemaal wegvalt. Soms zeggen mensen die voor hun partner met dementie zorgen daarom: "Ik zorg voor mijn man als voor mijn kind." Je zorgt, maar beleeft geen wederkerigheid van geven en ontvangen. Dat ervaren partners ook in hun intimiteit. Juist in de intieme of zelfs seksuele relatie is gelijkwaardigheid en wederkerigheid zo belangrijk, maar: "Ik ga niet vrijen met mijn zoon," aldus dezelfde partner. Doordat zij zoveel zorg geeft, voelt het alsof haar man is geworden als haar zoon. En met hem op die manier als in een relatie van partners intiem worden, dat gaat niet.

Op dezelfde wijze kan dat gelden voor kinderen van iemand met dementie. "Als ik iets had meegemaakt, of bijvoorbeeld advies ergens over wilde, zoals het kopen van een huis, of een nieuwe baan, ging ik altijd even naar mijn moeder," zegt een dochter. Nu is dat niet meer aan de orde. "Mijn moeder weet nog nauwelijks wie ik ben," vertelt ze. Ze voelt het als een groot gemis dat ze dat niet meer ontvangt van haar moeder, maar voor haar gevoel enkel voor haar zorgt.

Ook in de geloofsbeleving speelt dit soms parten. Ook al ga je misschien nog samen naar een kerkdienst, je kunt er daarna niet altijd meer met elkaar over praten. "Hij is de preek al vergeten, voordat we thuis zijn," hoor ik nogal eens. "Je kunt je geloof niet meer met elkaar delen."

Tijdens gespreksgroepen die ik houd met mensen die voor hun dierbare met dementie zorgen, vraag ik vaak om voor henzelf op te schrijven: wat geeft u in de zorg voor uw dierbare? En: wat ontvangt u? Als je het bovenstaande hoort en leest, lijkt de balans één kant uit te slaan: omgaan met dementie is enkel ontvangen, wanneer je dementie hebt, of enkel geven als je zorgt voor iemand met dementie.

2. Aandachtig

Het is echter de vraag of dat zo is. Misschien kun je als persoon met dementie nog meer geven dan je denkt. Misschien kunnen mensen om iemand met dementie heen wel meer ontvangen dan je in eerste instantie zou denken.

"Ik word altijd zo bemoedigd als ik hier ben geweest," zegt een vrijwilliger me regelmatig. Zij bezoekt mensen met dementie trouw. "Natuurlijk vind ik het niet altijd makkelijk en bid ik voordat ik hier heenga: 'God, help me.'" Maar keer op keer bemoedigen mensen met dementie haar: "Als iemand dan met mij meezingt, of rustig wordt als ik voor hem bid, is dat geweldig stimulerend." Zelfs ontvangt ze kracht in haar geloof, wanneer iemand met dementie voor haar zorgt: "Dan zegt hij: 'Ik zal voor u bidden.' Dat is geweldig." Iets schijnbaar eenvoudigs als voor elkaar bidden is voor haar enorm bemoedigend. Een andere vrijwilliger die mensen met dementie bezoekt voor individuele ontmoetingen, zei me laatst: "Toen ik vorig jaar hier in het verpleeghuis voor het eerst binnenliep, dacht ik: deze mensen zijn allemaal verzonken in zichzelf." Nu ze iedere week mensen met dementie bezoekt en spreekt of anderszins met hen communiceert, ervaart ze dat er nog steeds sprake is van geven én ontvangen: "Ook al krijg je voor dit vrijwilligerswerk geen geld, je ontvangt vertrouwen en openheid van bewoners, dat is onbetaalbaar." Onlangs ervaarde ik dat

zelf eveneens, na een kleinschalige kerkdienst, waarbij ik aan het einde de zegen mocht uitspreken. Na afloop loopt een man met dementie naar mij toe, legt de hand op mijn schouder en zegt: "Ik wil u ook de zegen meegeven." Ik ben ontroerd. Hij voegt eraan toe: "U doet goed werk. Ik zal aan u denken in mijn gebeden. Ik kan misschien niet veel meer, maar voor u bidden, dat lukt."

Het zijn kostbare momenten, waarop ik niet alleen (geestelijke) zorg aan mensen met dementie geef, maar zeker ook ontvang. Dat beperkt zich echter niet tot deze momenten. Mensen met dementie helpen me om aandachtig te leven. Wanneer je immers met iemand met dementie contact wilt maken, zul je hier en nu aanwezig moeten zijn. Iemand met dementie dwingt je als het ware om te vertragen. Om niet afgeleid te zijn, maar aandachtig bij hem te zijn. Wanneer ik een 'vol hoofd' hebt, vol van plannen, afspraken of deadlines, kan ik niet daadwerkelijk in contact komen met de persoon met dementie. Ik ben dan niet aanwezig, maar met mijn hoofd in de toekomst. Het mooie én confronterende is: iemand met dementie laat je dat met of zonder woorden merken. Hij merkt dat je er niet bent; je bent er wel, maar niet aanwezig. Hij kan op die manier geen contact met je maken en zal hoe dan ook laten merken dat je er niet bent. Misschien door het te zeggen, maar vaker zonder woorden: door geen oogcontact te maken, door afgeleid te raken, of soms zelfs door simpelweg weg te lopen. Mensen met dementie brengen mij terug naar het hier en nu, naar aandachtig leven. Een dochter van een mevrouw met dementie zegt daarover: "De mantelzorg voor mijn moeder kost me niet alleen iets, het geeft me ook. Bijvoorbeeld dat het omgaan met mijn moeder met dementie mij leert om te leven in het hier en nu," nadat ze heeft deelgenomen aan de eerder in dit artikel genoemde gespreksgroep. "Dat is een belangrijke levensles voor me. Wat dat betreft is de beste mindfulness oefening het contact met mensen met dementie," geeft ze aan. "Het zijn rustmomenten, waarin je werkelijk bij die persoon aanwezig moet zijn, nu. Dat is leerzaam." Dat werkt door in haar alledaagse leven, zelfs naar hoe ze in haar tuin zit: "Door het meeleven met mijn moeder met dementie kijk ik bijvoorbeeld weer anders naar de bloemen in de tuin: met aandacht."

Van betekenis blijven is belangrijk voor mensen

Een ontmoeting met iemand met dementie is volgens haar de beste mindfulness oefening die er is. Het kan ook voelen als meditatie. Wanneer je mediteert, zit je stil. Het is eigenlijk nutteloos. Je zit stil, en luistert naar een herhalend lied. Of je zit zelfs helemaal in stilte. Net als wanneer je iemand met dementie ontmoet, die misschien continu hetzelfde zegt. Of zelfs helemaal niets zegt. Als ik dan daadwerkelijk aanwezig ben, bij die persoon, stil zit, luister naar de herhalende woorden, of de stilte, ontvang ik dezelfde rust als wanneer ik mediteer. Het is een aandachtige ontmoeting, soms zonder woorden, waarbij je je bewust bent van het moment en echt aanwezig probeert te zijn, zonder afleiding van de omgeving om je heen of de gedachten in je hoofd. Daarvoor bestaan in de christelijke traditie al eeuwenlang oefeningen, zoals stiltemeditaties, herhalende liederen en gebeden. In kloosters worden die oefeningen vaak nog steeds beoefend, maar ze worden ook in allerlei andere christelijke gemeenschappen weer steeds meer gemeengoed. Het zijn oefeningen om 'uit je hoofd' te komen, niet in de toekomst te leven, en hier en nu aanwezig te zijn. Het is echter wonderbaarlijk dat je die oefeningen eigenlijk niet nodig hebt, omdat je in

het contact met mensen met dementie eveneens leert om hier en nu aanwezig te zijn. Als je dat niet doet, merkt de persoon met dementie dat immers snel op en ontstaat er geen zinvol contact. Mensen met dementie laten je echter zien hoe waardevol en belangrijk het is om in de ontmoeting met je hele ziel en zaligheid daar aanwezig te zijn, al is het zonder woorden. Dan heb je echt contact en ontmoet je elkaar. Je kunt het ervaren door het te doen. In die ontmoeting van twee personen die dezelfde levensadem delen, is God dan aanwezig, omdat Hij ons die levensadem heeft geschonken. Het is zijn adem, die ons voort blaast én met elkaar verbindt.

3. Verrijking van geloof

Ik zou willen zeggen dat mensen met dementie mijn geloof hebben veranderd. Mijn geloof is verrijkt, zou ik moeten zeggen. Zij leren mij om hen als gelijkwaardig te beschouwen. Ieder is waardevol en geliefd, ook al herkent iemand mij niet meer. Het dwingt mij om contact maken op een ander niveau dan van hoofd tot hoofd, en hier en nu. Mensen met dementie leren mij om contact te maken van hart tot hart. Daarvoor ben ik dankbaar, dat ik dat mag ontvangen.

Het is namelijk niet iets dat je zomaar meekrijgt in onze maatschappij. De huidige maatschappij kan niet zo goed omgaan met mensen die niet goed meer kunnen denken, die niet vooruitgaan, zogenaamd geen status hebben of traag zijn. Ik merk dat die maatschappij net zo goed in mij zit. Ik kijk zelf ook op tegen mensen met status en invloed. Dat probeer ik zelfs ook in mijzelf te verwezenlijken. Mensen met dementie confronteren mij echter: zie elkaar als gelijkwaardig. De één is niet meer waard dan de ander. Je bent niet je status, of je bezit, je werk, of je invloed.

Wat ontvangt u in de zorg voor uw dierbare?

Een dochter wiens vader chirurg was, verwoordt het aldus: "Mijn vader was altijd de dokter. Hij werkte hard en dat bepaalde zijn identiteit." Toen hij dementie kreeg en zeker op zijn sterfbed viel dat gaandeweg helemaal weg: "Dan doet dat hele werk er niet meer toe. Hij was niet de dokter, die goede chirurg. Hij was gewoon mijn vader. Hij was gewoon hij." Dat heeft haar, terugkijkend, diep getroffen. "Het bracht mij zo bij de kern van het leven, dat wil ik nooit meer vergeten." Als ze wordt meegesleept in stress of opgeslokt door afspraken, probeert zij zich steeds af te vragen: "Waar gaat het ook alweer om?"

Je bent niet de rollen die je vervult, maar je bent een geliefd kind van God. Dat leer ik, wanneer ik omga met mensen met dementie. We bekleden ons graag met uiterlijke schijnzekerheden en maskers. Mensen met dementie houden mij juist een spiegel voor: blijf bij de kern. Zij laten mij hun hart zien. Zij laten mij zichzelf zien. Zij halen mij uit de snelle wereld waarin het gaat om competitie, om macht, invloed en status, maar waarin de persoon met dementie niet meer kan meekomen of wordt buitengesloten. Zij brengen mij bij een wereld waarin het gaat om het hart, om gemeenschap. En dat moet ik blijven ontvangen, om niet weer af te dwalen naar die schijnwereld. Ik wil van hen blijven leren: Jezus houdt van mij, zoals ik ben, ook als ik niet meer kan functioneren zoals ikzelf of de maatschappij voor ogen heeft.

In onze maatschappij gaat het al gauw om grote prestaties, om het beleven van evenementen en speciale gelegenheden. Bij mensen met dementie gaat het juist om de kleine dingen. Dat zeggen

mensen die voor hun dierbare met dementie zorgen me zo vaak: “Je leert genieten van het kleine.” Een gezamenlijk kopje koffie, de zon op je huid, een bloem om te ruiken; de schepping.

Ik leer van hen dat het niet gaat om die schijnbelevissen van grootsheid en meeslependheid, maar om het kleine. Bij mensen met dementie mag je je niet haasten, je moet de tijd nemen om samen te zijn. Om authentiek contact te maken van hart tot hart, samen te genieten van het kleine, ook zonder woorden. Om elkaar in kwetsbaarheid te ontmoeten. Zelfs wanneer het gesprek helemaal niet zinnig lijkt. Het gaat er om dat je bij elkaar bent, een band hebt. Mijn ervaring is dan ook: hoe onzinniger het gesprek is, hoe intenser het samenzijn. Het is samenzijn van hart tot hart, al begrijp je elkaar verbaal niet. Het is het zien van elkaar, met de ogen van Christus. Hij ziet ons, zoals wij zijn. Niet groots en meeslepend, maar gewoon, zoals je bent.

4. Mijn lichaam

“Je wordt al grijs,” zegt een mevrouw met dementie tegen me. Ik begin te blozen. Zo gaat dat. Mensen met dementie kunnen je soms ongegeneerd confronteren met jezelf. Ze halen je maskers weg en zien wie je daadwerkelijk bent. Dat is heerlijk ontvullend, maar ook confronterend. Er wordt je een spiegel voorgehouden, in dit geval letterlijk: ik word grijs. In het alledaagse leven valt ons van alles op aan elkaar: we vinden de één dik, de ander breedgeschouderd, met vetrollen of kaal. Iemand met dementie kan je daar soms haarfijn en schaamteloos op wijzen. Dat is niet erg, of eng, maar juist verrijkend. Ik ervaar het als het teruggaan naar je lichaam, je non-verbale aanwezigheid, hoe je aanwezig bent. Vaak zijn we aanwezig met vele woorden, maar mensen met dementie wijzen mij juist op hoe ik aanwezig ben met mijn lichaam: hoe dat eruit ziet, zoals mijn grijze haren, maar vooral hoe ik met mijn lichaam communiceer. En dat gewoon te aanvaarden: jezelf accepteren zoals je bent. Ik word grijs: prima.

Mensen met dementie brengen mij terug naar mijn lichaam. Zij hebben niet altijd interesse in allerlei intellectuele of abstracte gesprekken, maar communiceren soms zelfs zonder woorden. Communicatie en ontmoeting is dan het gezamenlijke lichamelijke aanwezig zijn. Dat is niet een degradatie. Integendeel: het brengt me terug naar de kern. Mijn lichaam is wie ik ook ben. Ik heb niet slechts mijn lichaam, maar ik ben ook mijn lichaam. Gods Geest bezielt mijn lichaam en daarmee ben ik mens. Je kunt dus zeggen: wij zijn een eenheid van lichaam en ziel. Wij zijn dus niet ons brein.

Tegenwoordig hebben we nogal eens de neiging om te leven ‘in ons hoofd’. Mensen met dementie laten mij afdalen, in mijn lijf. Daardoor heb ik geleerd hoe belangrijk mijn lichaam ook in geloven is. Ik ben opgegroeid met een cognitief geloof. Geloven leek vooral een aanvaarden van leerstellingen die keurig netjes in een geloofssysteem pasten. Dat zou je dan moeten begrijpen en het rationeel moeten beamen. Dan pas mocht je ook aan het Avondmaal deelnemen. Geloven met je hoofd, niet met je hele lijf. Dat is niet nieuw. In de loop van de theologische geschiedenis is er steeds weer de neiging geweest om een denigrerende houding ten opzichte van het menselijk lichaam aan te nemen (Sapp 1999). Dat lichaam werd dan vooral gezien als een tijdelijk omhulsel, een soort last die uiteindelijk afgeschud moest worden. Het ging om de geest, die de kern van het geschapen zijn naar het beeld van God vormde. Het beeld Gods is dan vooral je capaciteit om te redeneren en morele beslissingen te nemen. De rede kreeg een superieure plek, boven het

lichaam. Die ontkenning of moeizame relatie met ons lichaam bestaat dus al vanaf het begin van de geschiedenis van de theologie en geloof en vandaag de dag nog steeds! Van mensen met dementie heb ik echter ontvangen dat geloven iets is van je hele lichaam: God woont in het lichaam van de ander, in dat van mijzelf. Zelfs wanneer er geen woorden zijn, is God daar. En God is in onze ontmoeting aanwezig.

Al in Genesis 2 lezen we dat God zijn adem blaast in het stof en dat we daardoor mens worden. Er komt dus niet een of andere onsterfelijke ziel in ons lichaam, om daarin tijdelijk te verblijven, waarbij ons lichaam slechts een omhulsel is. Nee: we zijn ons lichaam, bezielde door God. Dat doet ertoe! Dat betekent dat, hoe afhankelijk je bent, hoe weinig woorden of gedachten je hebt, je nog steeds een schepsel van God bent, die naar Gods beeld is gemaakt. Je bent van waarde, simpelweg omdat je lichamelijk bent, bezielde door God. Lichaam en ziel zijn één, in tegenstelling tot de dualistische visie die steeds weer, ook in christelijk denken, de kop op steekt. Het is de visie, waarin het denken, de rede of de geest (in die verschillende aanduidingen) superieur is en je zelfs mens zou maken. Het lichaam bungelt er dan bij: nuttig, maar zeker niet noodzakelijk. Het draait om die andere zogenaamd 'mensmakende' eigenschappen. Het gevaar ligt dan echter op de loer: als je dus je denken of vermogen tot redelijke overwegingen verliest, verlies je je menszijn. Dan zegt men soms zelfs over mensen met dementie: "Hij leeft nog wel, maar is er eigenlijk niet meer." Gelukkig wijzen keer op keer mensen op die beperkte dualistische ge-

dachtegang van een gescheiden en ongelijkwaardige lichaam en ziel, die de ontkenning van het belang van het lichaam tot gevolg kan hebben. Zo beschrijft de bekende 20^e-eeuwse theoloog Karl Barth dat lichaam en ziel een onafscheidelijke

Mensen met dementie helpen om aandachtig te leven

eenheid zijn, totaal en tegelijk (Linthicum en Hicks 2018). Een ziel kan niet zonder lichaam bestaan. Die eenheid van een mens, zo stelt Barth, kan niet door ziekte teniet worden gedaan.

Door deze omgang met mensen met dementie en als het ware de herontdekking van mijn lichaam, gingen er voor mij steeds meer deuren in het evangelie open. Wordt God immers niet zelf ook mens, in de incarnatie? Je kunt ook zeggen: God werd lichamelijk. Dat doet er dus blijkbaar toe! Je lichaam is niet zomaar een soort verpakking, maar je bent je bezielde lichaam. God zelf werd mens, een lichaam. En dat gedenken we keer op keer, wanneer we Avondmaal vieren; zeggen we dan niet steeds de woorden die Jezus sprak: "Neem en eet, dit is mijn lichaam"? Daarmee verwijst Hij dus naar zijn gebroken lichaam en roept ons tegelijk op met elkaar een lichaam te vormen, als gemeenschap van Christus. God laat in de incarnatie zien dat ons lichaam ertoe doet, dat elke ontmoeting van elkaar een heilige ontmoeting is, omdat we daarin God ontmoeten, die ons allen bezielt. Dat betekent dat het er niet toe doet wat je kunt, je bent van waarde, omdat je je lichaam bent, bezielde door God. En we zijn verbonden met elkaar, als een gemeenschap, om te leven in liefde tot elkaar. Mensen met dementie hebben mijn ogen voor die wijsheid van het evangelie geopend. Ik ben dankbaar dat ik dat van hen heb mogen ontvangen.

5. Profetisch

Een bijzondere Bijbeltekst in dit kader is de brief van Paulus aan de gemeente in Korinte (1 *Korintiërs* 12,12-27), waarin hij de gemeenschap ook vergelijkt met een lichaam:

“Een lichaam is een eenheid die uit vele delen bestaat; ondanks hun veelheid vormen al die delen samen één lichaam. Zo is het ook met het lichaam van Christus. Wij zijn allen gedoopt in één Geest en zijn daardoor één lichaam geworden, wij zijn allen van één Geest doordrenkt, of we nu Joden of Grieken zijn, of we nu slaven of vrije mensen zijn. Immers, een lichaam bestaat niet uit één deel, maar uit vele. Als de voet zou zeggen: ‘Ik ben geen hand, dus ik hoor niet bij het lichaam,’ hoort hij er dan werkelijk niet bij? En als het oor zou zeggen: ‘Ik ben geen oog, dus ik hoor niet bij het lichaam,’ hoort het er dan werkelijk niet bij? Als het hele lichaam oog zou zijn, waarmee zou het dan kunnen horen? Als het hele lichaam oor zou zijn, waarmee zou het dan kunnen ruiken? God heeft nu eenmaal alle lichaamsdelen hun eigen plaats gegeven, precies zoals hij dat wilde. Als ze met elkaar slechts één lichaamsdeel zouden vormen, zou dat dan een lichaam zijn? Het is juist zo dat er een groot aantal delen is en dat die met elkaar één lichaam vormen. Het oog kan niet tegen de hand zeggen: ‘Ik heb je niet nodig,’ en het hoofd kan dat evenmin tegen de voeten zeggen. Integendeel, juist die delen van het lichaam die het zwakst lijken zijn het meest noodzakelijk. De delen van ons lichaam waarvoor we ons schamen en die we liever bedekken, behandelen we zorgvuldiger en met meer respect dan die waarvoor we ons niet schamen. Die hebben dat niet nodig. God heeft ons lichaam zo samengesteld dat de delen die het nodig hebben ook zorgvuldiger behandeld worden, zodat het lichaam niet zijn samenhang verliest, maar alle delen elkaar met dezelfde zorg omringen. Wanneer één lichaamsdeel pijn lijdt, lijden alle andere mee; wanneer één lichaamsdeel met respect behandeld wordt, delen alle andere in die vreugde. Welnu, u bent het lichaam van Christus en ieder van u maakt daar deel van uit.”

Dus ook als mensen met elkaar vormen wij een lichaam. Daarbij hebben we elkaar nodig, zoals je je verschillende lichaamsdelen nodig hebt en je lichaam een eenheid vormt. Paulus schrijft daarbij echter: “Juist die delen van het lichaam die het zwakst lijken, zijn het meest noodzakelijk.” (vers 22) Als de gemeenschap, de kerk, het lichaam van Christus is, en juist die delen die het zwakst lijken, het meest noodzakelijk zijn, dan betekent dat dat mensen met dementie de gemeenschap iets te zeggen hebben. Je kunt zelfs stellen dat mensen met dementie een profetische functie hebben. Zij zijn onmisbaar, omdat anders de samenhang van het lichaam verloren gaat (vers 25).

Een profetische functie? Volgens mij is dat inderdaad zo. Mensen met dementie getuigen van een godskennis die niet gestoeld is op het intellect of allerlei spitsvondige uitspraken en gedachten, maar op het leven van alledag, heel concreet, op basis van het lichaam, het gevoel, de zintuigen, het hart. Dat zie ik week in, week uit, wanneer ik het voorrecht heb om met mensen met dementie een kleinschalige kerkdienst te vieren. Al begrijpen sommige aanwezigen dan geen woord van wat ik zeg, of kunnen zij niet reflecteren op wat we eigenlijk zingen, ik zie hen geraakt worden in hun hart. Ik zie hen vol overgave zingen en bidden tot God. Na afloop zeg-

gen sommige van hen me soms: “Het was prachtig!”, terwijl ik zeker weet dat ze niet kunnen navertellen waarover we het zojuist hebben gehad. Daarmee getuigen zij dat het niet gaat over de vraag ‘waarover de preek vanmorgen ging’, maar dat het gaat om je te laten raken door Gods liefde in je hart. Zij laten zien dat je God kunt ontmoeten in je hart, in plaats van de beperkte visie dat je vooral, of zelfs alleen, door kennis en inzicht tot God kan komen.

Juist de zwakste delen van het lichaam zijn het meest nodig. Mensen met dementie ervaren zichzelf nogal eens zo: zwak, afhankelijk, lastig zelfs. “Ik ben slechts een last,” hoor ik iemand met dementie nogal eens zeggen. De Bijbel zegt juist: “Nee.” U bent nodig, u bent juist belangrijk! U heeft een profetische functie, door te verkondigen dat het niet gaat om prestaties, er leuk uitzien, geslaagd zijn in het leven of status. Je hoeft niet eerst prestaties te leveren of je leven op Facebook te zetten om geliefd te zijn. Je mag er zijn, omdat je er bent. Die boodschap moet keer op keer verkondigd worden. In woorden, zoals in preken en boeken, maar vooral in en door mensen, zoals in mensen met dementie. Juist in die afhankelijkheid is het leven van mensen met dementie de meest radicale getuigenis van waar het leven daadwerkelijk om draait.

Hoe onzinniger het gesprek, hoe intenser het samenzijn

Mensen met dementie laten mij God zien: zij vormen een levende roep om gemeenschap, om relatie, om liefde tot elkaar. Zoals God in zichzelf een levende gemeenschap van liefde is: Vader,

Zoon en Heilige Geest. Zo mogen wij zijn beeld zijn, levend in gemeenschap en in liefde tot God, de naaste en onszelf. Dat is het doel in ons leven, deze triniteit van liefde.

Dementie is geen zegen, dat moet duidelijk zijn. We hoeven het niet te verheerlijken. Het is een ellendige aandoening, die veel zorg vraagt. Tegelijkertijd is daarmee niet alles gezegd. Ontmoetingen met mensen met dementie blijven ontmoetingen met mensen en zijn daarom van waarde. Het zijn ontmoetingen in gelijkwaardigheid, omdat we allen delen in Gods levensadem. Het zijn ontmoetingen, waarin we geven én ontvangen.

Ik heb misschien wel meer geleerd over God, over anderen, over mijzelf, van mensen met dementie, dan ik ooit in boeken, of van ‘hooggeleerden’ hebt geleerd. Dementiedominee zijn er voor ik niet als een bepaald specialisme. Omgaan met mensen met dementie betekent voor mij het raken van het hart van het evangelie. Zij roepen mij op tot het vormen van een gemeenschap van gelijkwaardigheid, waarin ieder er toe doet en we elkaar nodig hebben. Mensen met dementie hebben hun hart openstaan, laten je zien wat een mens in zijn diepste wezen is: tot liefde in staat. Dat blijf je, tot het einde toe.

Drs. T. (Tim) van Iersel is geestelijk verzorger bij WoonZorgcentra Haaglanden (WZH) en ethicus bij de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE). E tvaniersel@wzh.nl, W www.timvaniersel.nl.

Dit artikel is een bewerking van een hoofdstuk uit het boek: Van Iersel, T. (2019). *Godvergeten. Gedachten over geloof en dementie*, Utrecht: KokBoekencentrum Uitgevers.

Literatuur

Linthicum, D. en Hicks, J. (2018). *Redeeming Dementia. Spirituality, Theology, and Science*. New York: Church Publishing.

Sapp, S. (1999). "To See Things as God Sees Them": Theological Reflections on Pastoral Care to Persons with Dementia. In L. Vandecreek (red.), *Spiritual Care for Persons with Dementia. Fundamentals for Pastoral Care*. New York: Taylor & Francis, 25-43.