**Symposium Voor Waardigheid en Gerechtigheid**

**"Samen gaan we naar de wens"**

**Over de waardigheid van mensen met dementie**

*Paula Irik, geestelijk verzorger in de dementiezorg in Amsterdam, vertelt over de ‘aangevochten waardigheid’ van mensen met dementie en hoe zij deze te lijf gaan.*

**1. Introductie**

Mijn context is het verpleeghuis. Waar we ons dag en nacht in een spagaat bevinden tussen het slechtste van de markt en het slechtste van de overheid. Achterstandscumulatiegebied dus, ik stel het graag meteen maar even scherp.

Ter geruststelling: ik werk nergens liever dan daar. Ik trek op met mensen in hun laatste fase van dementie. Mensen die driedubbeldik kwetsbaar zijn (ze hebben zelf geen enkele inspraak in hun plaatsing, hun indicatie, in wat voor hen goede zorg is, om maar iets te noemen) – en van wie de waardigheid driedubbeldik onder druk staat (de ziekte is bar, de zorg schraal en kaal – en de publieke opinie genadeloos). Mensen meervoudig marginaal, zonder zeggenschap over hun eigen leven.

**2. Twee verhaaltjes**

Dus daar begint het. Dat hoef ik hier in diaconaal gezelschap niet uit te leggen. Bij wat zij zelf te zeggen hebben. Twee verhaaltjes, twee uitersten, twee stemmen.

Mijnheer Herzberg:

ik tref hem in de gang. Huilend. Zittend op een tafeltje. Zijn rollator voor zich. Ik zak naast hem neer. Vraag naar zijn verdriet, streel zijn door verdriet gekromde rug. Hij antwoordt, ontroostbaar: “Ik kan het niet. Ik kan het niet meer. Ik heb zoveel gedaan. Ik heb zoveel gedaan voor anderen. Ik doe niets meer. Alles doet zo’n onherstelbare pijn. Net of je ziel wordt weggegooid.”

Zielenpijn is vaak zo veel scherper dan lichamelijke pijn, u hoort wat er in dit lijden allemaal doorklinkt. Dat wat de ziekte van hem afneemt: zijn sociale rollen, zijn hem vertrouwde identiteit, zijn betekenis voor anderen. Maar dus ook de kwaadaardige werking van de mensbeelden die ons regeren: dat jouw betekenis samenvalt met jouw zelfredzaamheid en autonomie.

Mevrouw Leeflang:

Ontmoetingsgroep op de huiskamer. We praten over zee en strand. Mevrouw Leeflang vertelt met groot plezier: “Zwemmen, ik heb het zelf geleerd. Het is geen kunst hoe ik zwem, maar ik zwem. Met een netje. Je gaat met je netje onder de rots. En dan heb je ze. Soms hele grote garnalen. Ik vind het lekker. Ik ben op het strand geboren.

Ik heb zelf een hele mooie lach. En als de mensen naar me kijken, lachen ze met me mee.”

Mevrouw Leeflang vertelt. Het roept ook bij de andere bewoners brokjes herinnering wakker. Mevrouw Leeflang voelt dat, voelt de werking van haar verhalen en haar lach. En zit daar in volle waardigheid te stralen in haar rolstoel.

**3. Afstemmen op het Dementees**

Taal is en blijft tot het allerlaatste toe een kostbaar instrument van verbinding. Lichaamstaal, warrelzinnen, zinnen uit het gelid, lettergrepen die zich aaneenrijgen tot gloednieuwe woorden: mensen met dementie hebben een stem, taal, een eigen taal, het Dementees. En in een variatie op het goede, calvinistische adagium “Scriptura scripturae interpres”: het Dementees reikt zijn eigen regels van verstaan aan. Ik word dagelijks door het Dementees betoverd en in poëzie gewikkeld. En in poëzie is heel veel verzet. Poëzie gaat door merg en been en tilt je op, in poëzie kunnen verdriet en pijn worden ingebakerd. Poëzie is taai en kan een heleboel overleven. Poëzie is niet voor één uitleg vatbaar. De brokjes taal van mensen met dementie stimuleren woorden en een taal zo veel zinniger dan de platte taal van markt en recht die in de ouderenzorg de taal van aandacht, betrokkenheid en compassie van zijn centrale plaats dringt.

Het Dementees is mijn grote passie en mijn strijd geworden. Ik wil de eigen stem van mensen met dementie kracht bijzetten, hun taal het publieke domein binnenduwen, het grote doodzwijgen van mensen met dementie met hun eigen taal ontregelen. En zo tegenwicht bieden aan alle maatschappelijke dementie-fixatie op verlies, tekort en rampspoed. De verhalen van mensen met dementie verdienen beter, verdienen emancipatie en een waardige plek in onze maatschappij. Tot nut niet alleen van henzelf, maar zeker ook van het algemeen. Want het Dementees herinnert aan andere mogelijkheden naast bestaande, aan de achterkant van het zogenaamd normale. Waar antwoorden alleen zaligmakend lijken, confronteert het Dementees met broodnodige vragen. En waar alles draait om tellen, herinnert het Dementees aan vertellen. Het is een tere taal, een minderheidstaal die de heersende taal met zijn stellige meningen en al even stellige mensbeelden onderbreekt en ruimte laat voor wat niet te verwoorden en niet maakbaar is. Een taal zonder omwegen, beeldend en klankrijk.

**4. Een beetje boos mag best**

En nu komt er eind juni een poëziebundel uit. Een bundel met teksten Dementees. De dichteres Bette Westera heeft zich door dit Dementees laten inspireren tot gedichten. En illustratrice Sylvia Weve heeft er prachtige tekeningen bij gemaakt.

De titel luidt: “Een beetje boos mag best. Dementees (m)net poëzie”.

De titel is een citaat van mevr Aarnink, bewoonster van verpleeghuis Hof van Sloten:

*Onrecht, daar wen je nooit aan.*

*Ik zou het niet kunnen, al zou ik het willen.*

*Je bent niet blind, hè!*

*Aanvoelen. Misschien is dat nog wel belangrijker.*

*Je ziet wel altijd in de verkeerde hoek.*

*Niet wanhopen, morgen zien we wel weer.*

*Met wanhoop kom je d'r niet.*

*Dat hélpt ook niet.*

*Dat maakt het alleen maar naar.*

*Een beetje boos mag best.*

*Als je gelaten bent, ben je verloren.*

Wij hopen dat deze bundel helpt om de ziekte een beetje te vergeten. Om achter de dementie de ménsen met dementie te blijven zien en ons in hun leefwereld te laten ontvangen, open voor wat zij zelf te zeggen hebben. Dat zal hun eigen stem – en daarmee hun waardigheid, door de dementie zo ontstellend onder druk – versterken. Des te beter. Want zonder die dichterlijke stem krijgt de wartaal van de macht een veel te grote mond!

'Een beetje boos mag best' is ook een pleidooi voor bondgenootschap. Alle initiatieven om de samenleving dementievriendelijk te maken, zijn noodzakelijk en sympathiek, maar doen nog te weinig aan de kloof tussen dement en nog-niet-dement. Het wordt veel leuker en spannender als de grenzen vloeiend worden, als het isolement van mensen met dementie wordt doorbroken, als de wereld van de dementie en die van de poëzie elkaar gaan overlappen. Het zal de kloof op zijn minst minder diep maken en het eigen geluid van mensen met dementie in onze samenleving duidelijker present stellen. Prachtig toch: de schatkamer van het Dementees ontsloten voor een groot publiek, toegankelijk als bron van kennis voor iedereen die levenswijzer wil worden en voor allen die graag poëzie lezen. Dat geeft verbinding. En daar draait het natuurlijk om, dat is het hart, de kern van de zaak: verbinding tussen mensen met en zonder dementie, verbinding van mens tot mens.

**5. De opdracht voor het diaconaat**

En nu het bruggetje naar het diaconaat. Ik gebruikte een paar keer het woord driedubbeldik. Dat geldt ook voor de diaconale opdracht.

1. macroniveau: Herman heeft genoeg geschreven over de verschuiving van publieke naar private rijkdom en over de zorgkloof / zorgparadox. Op macroniveau hoort bij de diaconale opdracht: het pleidooi voor een groter aandeel van het BNP naar de zorgsector (en binnen die sector naar de kwetsbaarste groepen, met evenwicht tussen geld voor cure en care). En dat voor terugkeer naar de inkomensafhankelijke zorgpremie. Daarnaast de ideologiekritiek: het versterken van andere mensbeelden naast de heersende mensbeelden en van ontmaskerende verhalen (voorbeelden: “zo lang mogelijk thuis”, “kleinschalig wonen”). En tenslotte het volhardend drammen over de ongelijke verdeling van geld tussen preventie-onderzoek en dementiezorg (en dus een kritische samenwerking met Alzheimer Nederland).

2. mesoniveau: op mesoniveau hoort bij de diaconale opdracht: bondgenootschappen met LOC, zelforganisaties, mantelzorgorganisaties, zorginstellingen, medische centra, thuiszorgorganisaties, buurtnetwerken. Met de methode arbeidspastoraat. Voorbeelden: Partnership voor Langdurige Zorg en Dementie = samenwerking Universiteit, werkvloer, mantelzorgers en mensen met dementie -- samenwerking met ROC – Reliëf: dappere Gideonsbende in het zorglandschap.

3. microniveau: en tenslotte, de basis: het optrekken met mensen met dementie. Hen opzoeken waar ze wonen. Thuis, of in het verpleeghuis. Verpleeghuizen zijn academies van levenskunst, voorraadschuren van “taalkracht, diepe wijsheid, ongeziene menselijkheid en vormen van mystiek besef”(Akke). WWHADM noemen.

**6. Besluit: in het belang van alle betrokkenen**

Ik rond af.

Wie zich verbindt met mensen met dementie en hun eigen taal, wordt vaak in een staat van verwarring en aan het wankelen gebracht. Maar liever wankelmoedig en vrij van angst voor de verwarrende menselijke conditie, dan in een permanente staat van verdediging van eigen status en succes. Zo groot zijn de verschillen tussen mensen met en mensen zonder dementie nou ook weer niet. Kwetsbaarheid is de plaats die wij delen. Dus narratieve inclusie is niet alleen in het belang van mensen met dementie zelf en hun naastbetrokkenen. Maar draagt ook bij aan onze hulpbronnen voor sociale samenhang en het sociale cement in de samenleving.

Het laatste woord is aan mevrouw van Dam, ik ken haar al 12 jaar. Ik denk altijd dat de Geest heel graag in haar ziel en in haar woorden neerstrijkt:

*Wees voorzichtig met de mens.*

*Samen gaan we naar de wens.*

*Samen thuis,*

*rijker kan ik niet zijn.*

*Wat is dat mooi. Zo mooi,*

*dat doet je wat.*

*Mij doet het veel van jullie.*

*Ik kan jullie niet missen.*

*De liefde blijft,*

*dan kan er geen oorlog zijn,*

*daar is het voor bedoeld.*

*En daar leven we van.*

*Alles voor een ander houden*

*moeten we open houden.*

*Dan heb je samen en dan práát je ergens op.*

*Samen rijmt op amen.*