

Zie de mens

MANU
KEIRSE
ZIE DE
MENS

Pleidooi om anders
naar elkaar te kijken

 | LANNOO

www.lannoo.com

Registreer u op onze website en we sturen u regelmatig een nieuwsbrief met informatie over nieuwe boeken en met interessante, exclusieve aanbiedingen.

Omslag: Studio Lannoo

Vormgeving binnenwerk: Studio Lannoo

© Uitgeverij Lannoo nv, Tiel, 2014 en Manu Keirse

D/2014/45/385 – NUR 740

ISBN 978 94 014 1790 7

Wij danken volgende auteurs, erven en uitgeverijen voor hun toestemming om teksten en tekstfragmenten over te nemen in dit boek:

- Remco Campert, *Verzet begint niet met grote woorden...*
In: *Betere tijden*. Amsterdam: De Bezige Bij; 1970.
- Frits Deubel, *Zaden*.
In: Leo Fijen, *Leven met de dood*. Utrecht: Ten Have; 2011.
- Toon Hermans, *Zee*.
In: *Alles is Heimwee*. Utrecht: De Fontein; 1979.
- Toon Hermans, *Impasse*.
In: *Fluiten naar de overkant*. Utrecht: De Fontein; 2001.
- Ed Hoornik, *Mijn dochter en ik*.
In: *Verzamelde gedichten*. Amsterdam: Meulenhoff; 2006.
- Johanna Kruit, *Ouder worden*.
In: *Landgrens. Bloemlezing 1970-1990*. Bergen op Zoom: WEL; 1982.
- Jean Pierre Rawie, *Wij konden niet anders doen dan wat we deden...*,
In: *Het meisje en de dood*. Baarn: Erven Thomas Rap; 1979.
- Ellen Warmond, *Kleine antropologie*.
In: *Warmte, een woonplaats*. Amsterdam: Querido; 1961.

De uitgever heeft ernaar gestreefd de auteursrechten op het fotomateriaal te regelen volgens de wettelijke bepalingen. Degenen die desondanks menen nog rechten te kunnen doen gelden, kunnen zich alsnog tot de uitgever wenden.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoud

1 — De winst van zien	7
2 — De mens als een verhaal in de tijd	29
3 — Om te zien moet je hier zijn	55
4 — Mis de toekomst niet	83
5 — Wat onder de waterspiegel steekt	99
6 — In verbinding	127
7 — Van buiten naar binnen	159
8 — Zien en zijn: een aantal principes op een rij	181
Literatuur	193

Kleine antropologie

De mens – bedroefde blinde
Die soms plotseling zien kan maar niet
Weet of dat wat hij ziet
Bestaat en tastbaar is te vinden –

De mens – wantrouwige dove
Die plotseling horen kan
Maar die niet weet of hij dan
Dat wat hij hoort moet geloven –

Probeert te leven
Betwijfelt iets
Maar beseft niet wat –

Is ongelukkig maar soms
– even –
vergeet hij dat.

Ellen Warmond (1961)

De winst van zien

‘De grootste ontdekking van mijn generatie is dat een mens zijn leven kan veranderen door zijn mentaliteit te veranderen.’

William James

Dit boek gaat over de winst van zien. In een consumptiemaatschappij die vooral de nadruk legt op materiële waarden, denk je bij het woord ‘winst’ misschien direct aan kopen en verkopen. Hoe kun je de juiste investeringen en beleggingen doen? Wat is het rendement van je geld op een spaarboekje, of moet je kiezen voor aandelen of obligaties? In welke waarden, of vastgoedprojecten kun je het best beleggen? Winst doet denken aan financieel rendement. Daar gaat het toch om in het leven: kijken wat het meeste oplevert.

In dit boek gaat het niet over materiële winst en over financiële waarden. En toch gaat het over winst en waarden. De winst van zien. Niet de materiële waardepapieren, maar de waarde van mensen, zoals die tot uitdrukking komt in erkenning en waardering. Met een voorbeeld wordt dit misschien meteen duidelijk en concreet.

Mensen zien staan

Mijn eerste werkweek als pas afgestudeerd klinisch psycholoog in een psychiatrisch ziekenhuis is lang geleden, meer dan veertig jaar, maar zij staat me nog helder voor de geest. De klinische psychologie was in die tijd een nieuwe discipline in Vlaanderen. De enige universiteit die deze afstudeerrichting toen aanbood was de KU Leuven. Tegenwoordig is het een gangbare richting aan alle universiteiten. De vrijdag van mijn eerste werkweek moest ik een bedrijfsgeneeskundig onderzoek ondergaan om te bepalen of ik medisch geschikt was voor de baan. Nu gebeurt zoiets vooraleer je start in een werksituatie. De bedrijfsgeneeskunde was toen nog niet zo ontwikkeld. Een echte bedrijfsarts was er niet. Een huisarts/omnipracticus hield elke vrijdagmiddag een spreekuur voor de lichamelijke klachten van de psychiatrische patiënten. Hij combineerde dit met de bedrijfsgeneeskundige onderzoeken voor de nieuw aangeworven personeelsleden. Om twee uur werd ik bij de arts verwacht.

Vijf chronische psychiatrische patiënten zaten al geruime tijd in de gang te wachten. Ik nam plaats in de rij. De arts arriveerde met een vertraging van vijfenveertig minuten. Hij riep mij als eerste binnen. Ik maakte hem er attent op dat ik pas als zesde aan de beurt was en dat de vijf patiënten al geruime tijd wachtten. Hun probleem was wellicht belangrijker en urgenter. Toch moest ik hem als eerste volgen. 'Jij bent toch de nieuwe klinisch psycholoog.' Toen ik hem vroeg hoe hij dat wist, zei hij dat hij gewaarschuwd was dat ik voor een bedrijfsgeneeskundig onderzoek zou komen, en dat hij dat toch kon zien aan mijn witte jas. 'Patiënten hebben tijd genoeg en jij moet geen tijd verliezen.' Ik maakte hem duidelijk dat ik het gênant vond om voor te gaan. Ik zou mijn tijd niet verdoen, want ik had altijd een studieboek bij me om de wachttijd nuttig te besteden.

Na deze ervaring heb ik mijn witte jas opgeborgen in de kast en nooit meer gedragen. Enkele weken later heb ik de aanduiding 'klinisch psycholoog' op de deur van mijn kantoor verwijderd en vervangen door mijn naam en voornaam. Als attributen als een witte jas en de titel 'klinisch psycholoog' in die mate zorgden voor een bevoorrechte positie en anderen op het tweede plan schoven, dienden ze niet het doel waarvoor ik daar was gekomen. Hoe kun je met zo'n pantser mensen nabij komen en gemakkelijk aanspreekbaar zijn?

Het is verleidelijk een positie te kiezen die veiligheid, structuur en macht biedt. Maar als je er echt wilt zijn voor mensen die zijn geknakt in hun vertrouwen, voor mensen die hun veilige wereld hebben moeten achterlaten en die het gevoel hebben niets of niemand meer te zijn in de ogen van anderen, dan vraagt dat juist om verkleining van de afstand. Als ik patiënten uitnodigde voor een gesprek of onderzoek, stelde ik me niet voor als de psycholoog, wat toen voor mensen geen vertrouwd begrip was, maar als iemand die in het ziekenhuis was aangesteld om met hen uit te zoeken wat dit psychisch ziek-zijn met hun leven deed, hoe dit drukte op hun gezin en hun familie, en hoe dit hun werksituatie bemoeilijkte. Ik legde uit dat ik samen met hen wilde zoeken naar verlichting van hun pijn en naar nieuw perspectief in hun leven en hun relaties.

Door je met veel geduld en op professionele wijze af te stemmen op mensen die in de knel zitten, worden ze meteen weer iemand in de ogen van een ander. Voor mensen die soms al geruime tijd niemand meer zien of in hun psychische ontredde-ning niemand meer durven te vertrouwen, maakt dit een groot verschil. Er groeit openheid en vertrouwen omdat ze zich erkend en gewaardeerd voelen. Iemand ziet hen staan.

Na vier jaar ben ik bij dat ziekenhuis vertrokken om in de universitaire ziekenhuizen te Leuven, waar ik ooit mijn opleiding had genoten, een Dienst Patiëntenbegeleiding op te zetten.

Toen deze Dienst naam gemaakt had in het zorglandschap van Vlaanderen, werd ik door mijn vorige werkgever uitgenodigd om te spreken over inspiratie in de zorg voor chronische psychiatrische patiënten. De directiemedewerker, die er vijftien jaar voordien nog niet werkte, had bij de mensen van toen inlichtingen ingewonnen om me in te leiden. Hij introduceerde me als volgt: ‘Het beeld dat de mensen van toen hebben geschetst, kan ik best beschrijven als: je was geen schriftgeleerde en je zag de mensen staan.’ Voor mij een verrassende introductie. Hoe kun je er zijn voor mensen als je hen *niet* zou zien staan?

‘Zien is de kunst die het moeilijkst te leren is
en het langzaamst wordt verworven.’

Edmond de Goncourt

Op zoek naar de oase

‘Er was eens een oude wijze man die over een pad liep. Een jonge man naderde hem uit de tegenovergestelde richting. De jonge man had zijn blik zo op het pad gefixeerd dat hij tegen de oude man op botste. De oude man keek de jonge man streng aan en vroeg hem waar hij heen ging. “Mijn toekomst tegemoet”, antwoordde de jonge man. “Hoe weet je dat je die toekomst al niet voorbij bent gelopen?”, vroeg de wijze oude man.’ (Bolman, 1996)

Ieder mens leeft in zijn eigen wereld en kijkt door zijn bril naar de werkelijkheid. Dat je kijkt, wil nog niet zeggen dat je ook ziet. De ervaringen die ik in dit boek beschrijf, gaan deels terug op ontmoetingen. Ze zijn echter gebaseerd op mijn eigen inter-

pretatie van die gebeurtenissen. Het gaat om een wisselwerking tussen de werkelijkheid en wat ik daar zelf vanuit mijn eigen leven inleg. Wat je zelf bent, bepaalt in sterke mate hoe je naar anderen kijkt en wat je dan ziet en niet ziet. Vanuit mijn eigen ervaring probeer ik naar signalen te kijken die in het leven liggen, en van daaruit wil ik een manier aanreiken die helpt om dieper en menselijker om te gaan met het leven.

Je wijze van kijken, of je werkelijk ziet, kan iets fundamenteels veranderen aan je leven, aan je relaties, aan het samenwerkingsklimaat in organisaties. Het kan iets doen aan het ziekteverzuim. De 'winst van zien' is een verbetering van de kwaliteit van relaties met collega's, medewerkers, leerlingen of studenten. Ik wil je uitnodigen om via dit boek met me mee te wandelen door de samenleving en door organisaties. We zullen stilstaan bij concrete ervaringen van mensen en speuren naar perspectief en zingeving. Het is als het zoeken naar de oase in de woestijn waar de reiziger zich kan laven en weer op krachten kan komen.

Roeping versus professie

Zien heeft veel te maken met aandacht. Aandacht doet veel meer dan je denkt. Aandacht heeft te maken met inleven, met nabijheid. Aandacht hebben is attent zijn, het kleine zien, doen wat je zegt, trouw zijn aan mensen, blijven komen ook als het moeilijk is. Aandacht is aanwezigheid, de waarde van er te zijn, in stilte, in alle eenvoud. Aandacht versterkt de innerlijke kracht en scheidt gemeenschap. Je kunt geluk vinden in het ontvangen van aandacht. Dat zal niemand betwijfelen. Maar veel minder wordt ingezien hoe je ook geluk kunt vinden in het geven van aandacht aan de ander. Dat is misschien wel de echte uitdaging als je zorg wilt

Echt zien kan de kwaliteit van je leven veranderen.

dragen voor anderen, in je gezin en je familie, in de opvoeding en in het onderwijs, in de gezondheidszorg en in de zorgverlening, of als leidinggevende in een werksituatie of een organisatie. Het werkt in twee richtingen tegelijk: door het schenken van aandacht kun je de ander helpen perspectief te zien in zijn leven en werk, maar je kunt daardoor zelf ook geluk ervaren.

Hoe kun je dit concreet in de praktijk brengen? In de vorm van voorbeelden en illustraties zijn in dit boek enkele wegwijzers geplaatst. Een wegwijzer doet je in een bepaalde richting kijken en brengt je dichterbij je doel. Het doel is je medemens, door hem te zien, dichterbij voldoening en ontplooiing te brengen, maar ook zelf meer voldoening te krijgen door het gevoel dat je door aandacht en betrokkenheid voor mensen verschil kunt maken.

Is het niet de werkelijke ‘roeping’ van al wie verantwoorde-lijkheid draagt voor mensen in opvoeding en onderwijs, in werksituaties, in organisaties en in de hele samenleving, om mensen wegen te wijzen naar oases waar ze weer op krachten kunnen komen? Het woord ‘roeping’ klinkt je misschien als verouderd in de oren. Het past niet in deze postmoderne tijd. Het is in het verleden ook al te vaak gebruikt als dekmantel voor onrechtvaardige arbeidsverhoudingen. De student in de verpleegkunde moest in zorginstellingen op alle mogelijke en onmogelijke uren opdraven vanwege het tekort aan betaalde beroeps-krachten. Na drie jaar opleiding moest de verpleegkundige een maand gratis werken als een soort ‘dankstage’ voor de gekregen opleiding. Mensen in de zorg die op moeilijke en onregelmatige tijden moesten presteren, werden lange tijd onderbetaald in vergelijking met andere beroepen, want zij deden het immers ‘uit roeping’.

Zoals gezegd heeft het woord ‘roeping’ een bijklank gekregen. Enige tijd geleden werd ik als spreker uitgenodigd op een sym-

posium voor de medewerkers van een nieuw fusieziekenhuis in het noorden van Nederland. Bij het samenbrengen van twee ziekenhuizen op een nieuwe campus, met een totaal nieuwe organisatie, was het de bedoeling om de medewerkers vertrouwd te maken met de nieuwe wijze van werken. Naast aandacht voor de praktische en technische aspecten van de organisatie wilde het bestuur ook een meer inspirerende lezing. De titel die ze voor mijn lezing hadden gekozen, luidde: 'De uitdaging voor morgen: van roeping naar professie.' Professionaliteit was het nieuwe motto. Van het begrip roeping wilde men af. Bij de voorbereiding van mijn verhaal zocht ik in het *Groot woordenboek van de Nederlandse taal* van Van Dale de betekenis op van de woorden roeping en professie.

Het begrip 'roeping' wordt omschreven als: 1. het roepen van een mens tot zijn bestemming; 2. het bestemd-zijn tot de vervulling van een bepaalde levenstaak of van een bepaald ambt; 3. het zich innerlijk geroepen voelen, innerlijke sterke aandrang tot een bepaalde taak; 4. taak, bediening: zijn roeping volbrengen, een grootse taak op een voortreffelijke wijze verrichten. Hier wilden ze dus vanaf.

De betekenis van het woord 'professie' wordt als volgt omschreven: 1. belijdenis des geloofs; 2. aflegging van kloostergehoften; 3. beroep, ambt. Dat was blijkbaar de oriëntatie die ze aan het fusieziekenhuis nieuwe stijl wilden meegeven.

Mijmerend over deze definities besloot ik de titel van mijn bijdrage om te keren. Ik wilde niet spreken over hoe je de zorg voor mensen kunt omvormen van een roeping naar een echte professie, maar hoe je van je professie weer een roeping kunt maken, hoe je een grootse taak op een voortreffelijke wijze kunt vervullen. Dat is ook de bril die ik je aanbied om te kijken naar 'de winst van zien'.

De mens in zijn geheel zien

Het ligt in de westerse wereld niet altijd voor de hand dat de mens in zijn heelheid wordt gezien. De wetenschappelijke en technische benadering heeft geleid tot differentiatie en functionalisering. Dit bracht een enorme vooruitgang mee, maar ook problemen. Deze worden soms schrijnend als het de mens zelf betreft, zoals in de gezondheidszorg. Het is vervreemdend en ontluisterend als de mens niet meer als een geheel, als een persoon wordt gezien, maar wordt opgedeeld in organen. Als je naar het ziekenhuis gaat, heb je een arts voor je neus, keel en oren, een arts voor je hart, een arts voor je longen, een arts voor je nieren, een arts voor je bloedvaten, een arts voor je heupen... En wie ziet er in dit gefragmenteerde beeld nog de gehele mens? In een bepaald universitair ziekenhuis wordt deze fragmentarische benadering zelfs doorgetrokken tot in de visuele organisatie. In de bewegwijzering vind je termen als 'diensthoofd maag-darmen', 'diensthoofd nieren', 'diensthoofd bloedvaten'. Mag je daar als mens binnenstappen of moet je enkel je bloedvaten onder de deur naar binnen schuiven?

Is er een alternatief voor deze fragmentariserende benadering? Zorg voor de gehele mens gaat samen met respect voor de persoon. Als je de mens als persoon, in zijn volledige waardigheid, op het oog hebt, dan zul je kwaliteit van zorg anders omschrijven, anders meten, dan als je enkel naar fragmenten kijkt. Respect voor de gehele mens, voor zijn waardigheid als persoon, kan twee fundamenteel verschillende vormen aannemen (De Dijn, 2002). Volgens De Dijn hangt de kwaliteit van menselijke relaties af van twee vormen van respect die we hier nader zullen analyseren. Het betekent allereerst de mondigheid van de ander erkennen, dit wil zeggen: de persoon beschouwen als bron van eigen inzichten, verlangens, gevoelens, waarderingen, uitingen. Er zijn daarnaast echter ook momenten waarop of perioden

waarin de ander nog niet of niet meer als mondig kan worden beschouwd. Ook dan – vooral dan – moet de ander als persoon worden geëerbiedigd, gerespecteerd.

De ander als mondig respecteren betekent de ander niet zien als ondergeschikt aan mijn ideeën en mijn verlangens. Het betekent de ander in zijn overtuigingen en zijn gevoelens serieus nemen. Het betekent bereid zijn tot een soort uitwisseling dat je het spel van wederzijdse erkenning kunt noemen. Anderen serieus nemen betekent niet dat je zomaar alles van iemand goedkeurt. De persoon die serieus wil worden genomen, kan dit trouwens zelf ook niet willen. Wie alle gedachten en gevoelens van de ander zomaar op voorhand accepteert of goedkeurt, neemt de ander juist niet serieus. Wie serieus wil worden genomen, wil in zijn gevoelens, uitingen of waarderingen erkend worden, niet louter omdat ze de zijne zijn, maar omdat ze zelf waardevol zijn. Dit kan paradoxaal klinken, maar dat is het niet: iemand die om zijn ideeën wil worden gerespecteerd, wil juist niet dat je, uit een soort tegemoetkoming aan zijn behoefte aan erkenning, al zijn ideeën toejuicht. Serieus genomen willen worden impliceert het risico lopen afgewezen te worden. Het ergste wat je kan overkomen is niet de afwijzing van bepaalde ideeën of verlangens, maar globaal genegeerd worden als iemand wiens ideeën en verlangens niet ter zake doen. De zo geprezen tolerantie van tegenwoordig, waarin mensen niets meer van de ander durven afwijzen, is eigenlijk een nauwelijks verhopen onverschilligheid, een weigering van het gesprek, van het serieus nemen van de ander.

Volwaardigheid respecteren

Er zijn echter perioden waarin iemand nog niet of niet meer bekwaam is om eigen ideeën en verlangens uit te drukken. Het summum van respect voor de menselijke persoon is nu precies

die mensen te respecteren die nog niet of niet meer kunnen meespelen in het tussenmenselijk verkeer van serieus nemen en serieus genomen worden. Respect betekent hier de waardigheid hooghouden van degenen die niet meer voor hun waardigheid kunnen opkomen. Een voorbeeld kan dit verduidelijken.

Een moeder verneemt van de arts dat haar dochttertje van twee jaar metachromatische leukodystrofie heeft. Dat is een ongeheeslijke genetische aandoening, degeneratief en met een zeer beperkte levensverwachting. Ze voert het volgend gesprek met haar dochttertje (Julliaand, 2012):

“Lieve Thaïs, je hebt gehoord wat de dokter heeft verteld. Hij heeft ons uitgelegd dat je straks niet meer kunt lopen, spreken, zien, bewegen. Dat is vreselijk, absoluut. We zijn dan ook heel bedroefd. Maar, liefje, dat zal ons er nooit van weerhouden van je te houden. En om er alles aan te doen je een gelukkig leven te bezorgen. Ik beloof het je, mijn baby, jij gaat een mooi leven hebben. Niet een leven zoals andere meisjes, of zoals je broer Gaspard, maar wel een leven waar je trots op zult kunnen zijn. En waarin het je nooit aan liefde zal ontbreken. Onze liefde en die van heel veel mensen”. Thaïs zal de liefde grondig leren kennen. Zoals Gaspard, zoals andere kinderen, maar in minder tijd. De duur van Thaïs’ leven mag dan beperkter zijn, het wordt wel een dichter, geconcentreerder leven. Intenser ook. Het zwart-wit in ons hart krijgt stukje bij beetje weer wat kleur.’

Ook al is Thaïs maar twee jaar oud, het slechte nieuws wordt haar niet onthouden. Met veel respect vertelt de moeder aan haar dochter wat ze van de arts hebben vernomen. Het kind wordt voor vol genoeg aangezien om verdriet, maar ook hoop en perspectief te delen.

Eenzelfde respect voor de waardigheid van de persoon blijkt uit de houding van de hoogleraar die elke dag bij zijn zaalronde ook de kamer binnengaat van de comateuze patiënt en hem begroet, ook al weet hij dat hij geen reactie kan verwachten. Het is misschien wel een van de meest beklijvende klinische lessen voor zijn assistenten. En de verpleegkundige die op elk bezoekmoment de familie van de comateuze patiënte tegemoet treedt, en hen vertelt hoe de verzorging van hun moeder is verlopen in de afgelopen vierentwintig uur, in plaats van te zeggen 'dat alles hetzelfde is gebeven'. Ze gaat met de familie mee tot bij de kamer, klopt op de deur vooraleer binnen te gaan, en zegt tegen de patiënte in coma dat haar dochter Emma op bezoek komt. Ook al is de patiënte niet in staat om te verstaan en te reageren, ze wordt in haar waardigheid, haar volwaardigheid, benaderd.

Ook het respect voor kleine kinderen, personen met ernstige verstandelijke beperkingen en personen met een gevorderde dementie wijst erop dat er een dimensie is van de persoon die als het ware dieper ligt dan de mondigheid of het bron-zijn van eigen gedachten of verlangens. Ook deze individuen moeten als persoon worden geëerbiedigd. Wat is die diepere dimensie van elke mens, mondig of niet? Dat is het onherleidbare mysterie van elk mens. Deze uitdrukking wijst erop dat de waarde van een persoon onherleidbaar is tot welke combinatie van functies dan ook, dat hij zelfs onherleidbaar is tot de bron van zijn inzichten, verlangens, gevoelens. Zelfs wanneer deze persoon geen eigen inzichten meer heeft of zal hebben, moet hij nog worden gerespecteerd.

Geen enkele wetenschapper heeft dat mysterie ooit kunnen achterhalen. In dit boek wil ik het net hebben over een wijze van kijken naar mensen waarbij je echt ziet waar het om gaat. Dat je kijkt wil nog niet zeggen dat je ook ziet. Het vraagt een welbepaalde manier van kijken, welbepaalde attitudes die de

waarde en de waardigheid van mensen centraal stellen, niet om wat ze hebben of om wat ze kunnen, maar om wat ze zijn en betekenen.

Ervaringen die verdichten en verdiepen

Iedereen ervaart weleens in zijn leven dat een bepaald gebeuren je zeer diep aangrijpt. Zo kan de confrontatie met ziekte en lijden fungeren als een vergrootglas voor zaken waar je in het gewone leven aan voorbijgaat en als een geluidsversterker voor stemmen die je voorheen niet hoorde. Het is, zoals Warmond zegt in het gedicht aan het begin van dit hoofdstuk, alsof je plotseling ziet, maar niet weet of wat je ziet ook tastbaar te vinden is, en je plotseling kunt horen, maar niet weet of je moet geloven wat je hoort. Zo'n moment van verdichting ervaart de Nederlandse filosoof Cornelis Verhoeven (1975) als hij aan het sterfbed van zijn vader ineens tot de volgende bevinding komt:

‘Ik heb altijd gedacht dat ik vader was geworden toen ik aan het kraambed stond bij de geboorte van mijn eerste kind. Nu ik aan het sterfbed van mijn vader sta, besef ik dat je pas begrijpt wat vaderschap allemaal betekent als je aan het sterfbed van je vader hebt gestaan.’

Zo hebben de laatste periode van het leven van mijn vader en zijn sterven mij veel geleerd over de zorg voor personen met dementie. In een wereld waar productiviteit en intellect hoog worden gewaardeerd, is de kans groot dat je dementering bekijkt met een gevoel van verschrikking dat alle redelijkheid overstemt, en dat degene die erdoor is aangetast wordt geëvalueerd en geïsoleerd. Maar ineens kun je ‘zien’ dat mensen niet uit geheugen alleen bestaan, en dat de waarde van een mens niet alleen op zijn IQ en mentale capaciteit kan – en mag – worden

gebaseerd. Dat zich veranderingen voordoen in de cognitieve functie, betekent toch niet automatisch dat ook het 'zelf' is verminderd. Als je de cognitie overwaardeert, zeg je dan misschien dat iemand zichzelf niet meer is. Dat is typisch voor onze westerse samenleving. Dan zeg je: 'Mijn moeder was mijn moeder niet meer', of: 'De persoon die ik kende, stierf al jaren geleden.' Je negeert hierbij veel van een menselijk wezen dat niets te maken heeft met cognitie, zoals de emotionele, de spirituele en de relationele aspecten. Dementie is een deel van het leven, maar bepaalt de persoon niet volledig. Vader behield nog heel wat menselijks, zoals de capaciteit om te voelen, om te genieten van kleine dingen, om zich te verhouden tot andere personen en om emoties te delen, om liefde te geven en te ontvangen. Als de relatie die je altijd met je vader had, verandert met de voortschrijdende dementering, zie je ineens dat er andere aspecten van de relatie naar boven komen. Het komt erop aan te zien hoe je het leven een zinvolle betekenis kunt geven tot de persoon aan dementie sterft.

Wat we in dit verband met 'zien' bedoelen, komt zeer mooi tot uiting in het getuigenis van de eerdergenoemde moeder van het kind met metachromatische leukodystrofie, dat door haar ziekte niet meer kan spreken (Julliard, 2012):

'Hoe pakken we het in hemelsnaam aan om te communiceren? Het is zo belangrijk om te zeggen wat je wilt, waar je van houdt, wat je denkt. We hebben behoefte aan onze spraak om ons uit te drukken, om elkaar te begrijpen. Met de dialoog creëer je verwantschap, toenadering. De stilte van Thais boezemt me angst in en doet me verdriet. En zichzelf? Geen vuiltje aan de lucht. Zoals altijd neemt ze de gebeurtenissen zoals ze komen. Bij haar spelen dingen zoals "nooit meer" en "voor altijd" geen rol. Ze leeft in het heden, in het hier en nu. En hier en nu spreekt ze

niet meer. Zelf zou ik het namens haar willen uithuilen van verdriet. Maar ze kijkt ons zwijgend aan, en haar stilzwijgen lijkt ons te willen zeggen: heb vertrouwen. Om Thaïs te verstaan vergeten we wat we weten van de kunst van het communiceren. Al onze zintuigen zijn alert. Aandachtig volgen we elke beweging, ontcijferen we zuchten, decoderen we een blik. Al snel beseffen we niet eens meer dat ze niet meer spreekt. We hebben de indruk haar te horen. En we begrijpen haar perfect. Dankzij haar worden we ons gewaar hoe immens breed communicatie is, ook zonder spraak. De vijf zintuigen zijn een luxe. Een luxe waarvan we ons te weinig bewust zijn. Pas als de zintuigen wegvallen, besef je hun waarde echt. En realiseer je je ook hun beperkingen. Kunnen horen, zien, ruiken, proeven, voelen is een weelde, maar in zekere zin ook een armoede. Het is een weelde omdat de zintuigen elkaar volmaakt aanvullen, waardoor we de wereld om ons heen optimaal kunnen waarnemen. Anderzijds is het ook een armoede, want als je over al je zintuigen beschikt, beperk je je daar ook toe. Uitwisselingen geschieden dan alleen nog via de natuurlijke, instinctieve en beperkte kanalen. We kunnen ons niet voorstellen hoe het anders zou moeten. Maar hebben we alleen oren om te horen, ogen om te zien, de mond om te praten, de neus om te ruiken, de huid om te voelen? Volgens mij niet. Dat zou een miskennis zijn van de menselijke aard, van de diepgewortelde behoefte om met ons hele wezen te communiceren, te delen, te begrijpen. Wanneer haar zintuigen niet meer werken ontdekt Thaïs een onverwachte manier om contact met de wereld te houden. Ze benut het geringste gebaar, het zachtste geluidje; ze maakt gebruik van de gevoeligheid van haar huid, van de warmte van haar lichaam, van het gewicht van haar handen, van het knippen van haar wimpers. Echt alles verandert ze in tekenen van leven. Elk moment van de dag bewijst ze dat ze er wel degelijk is, dat ze alles begrijpt wat er gebeurt. Ze is bereid met