

Voortdurend zoeken

Goed leven met kwetsbaarheid en beperking

Dirk de Wachter & Manu Keirse

Uitgeverij Lannoo nv, Tiel, 2020

Dirk de Wachter is psychiater en hoogleraar. Manu Keirse is klinisch psycholoog en licentiaat/doctorandus in de medico-sociale wetenschappen. Het boek leest makkelijk weg en er is humor. Ondanks dat leggen de auteurs lastige vragen voor. Zoals: zijn mensen met een beperking erbij gebaat om zoveel mogelijk te lijken op een persoon zonder beperking? Niet echt dus, zo menen de auteurs. Ze leggen uit: er zijn kinderen met een beperking die een opvoeding krijgen die weinig verschilt van een opvoeding van kinderen zonder beperking. Hun gedrag moet ook vaak zoveel mogelijk lijken op dat van kinderen zonder beperking. Maar hierdoor raken ze geïsoleerd en groeien ze op zonder rolmodel; een kind met een beperking.

Overdreven beschermend

Onbewust komen ze terecht in een outsiders-positie. Doordat beide schrijvers verhalen vertellen uit eigen ervaring is veel herkenbaar. De Wachter beschrijft een casus van een jongen met een zeldzame hartziekte die bij hem kwam met een hulpvraag. De jongen zat in een rolstoel en voelde zich overdreven beschermd door zijn ouders. Die deden alles evenwel met de beste bedoelingen. Lastig. De Wachter beschrijft hoe hij de gesprekken met de jongen en zijn ouders voerde. En dat het daarbij gaat om 'vasthoudend loslaten'. Ofwel: goed omgaan met een beperking is voortdurend zoeken naar een evenwicht tussen mogelijkheden en lastigheden, tussen autonomie en zorg, risico's en zekerheden.

Oké een puntje van kritiek heb ik wel. In hoofdstuk 6, dat de titel *Dementie, ziekte in opmars* heeft, gebruiken de auteurs het woord 'dementerende'. Maar mensen *hebben* een ziekte en *zijn niet* hun ziekte. Verder is ook dit een goed hoofdstuk. Zelfs als je al veel ervaring hebt met mensen met dementie. De vier fases van dementie zijn beschreven en bij elke fase staat een voorbeeld uit de praktijk. Een student psychologie deed bijvoorbeeld vrijwilligerswerk in een psychogeriatrisch centrum. Daar bezocht hij onder

meer Stefanie, een oudere vrouw die vroeger in een weeshuis werkte. Stefanie bewaarde dingen voor hem onder haar deken. Dit begon met snoepjes en koekjes voor zijn kinderen (de student had nog geen kinderen) en werden vervolgens kledingstukken, brillen en kunstgebitten van medebewoners. Ze was toen waarschijnlijk in fase 2 van de dementie, dan beginnen vaak de gedragsstoornissen. Fase 1 is de vroege dementie, fase 2 milde dementie, fase 3 ernstige dementie en fase 4 terminale dementie. Ter afsluiting van het hoofdstuk zijn 25 fragmenten uit het leven van een vader met dementie beschreven. Aangrijpend, herkenbaar, maar soms ook vermakelijk. Zoals wanneer de vader langs een bordje met 'Expertise-centrum Dementie' loopt en droogjes opmerkt: 'Erg hé?'

Aanrader voor alle zorgverleners

Dit boek is een aanrader voor alle zorgverleners. Waar je ook werkt, overal zijn mensen met een beperking of familieleden daarvan. Verder adviseer ik het boek aan iedereen die geïnteresseerd is in zijn of haar medemens. In elke wijk woont wel iemand met een beperking. Door dit boek krijg je meer inzicht in de leefwereld van iemand met bijvoorbeeld psychische problematiek en lees je onder meer tegen welke obstakels deze mensen dagelijks aan lopen. Niet niks, zo blijkt.

Valerie Schipper, wijk- en dementieverpleegkundige bij Zorggroep Meander en redactielid van T M&G

