

## **Samenvatting van een gesprek met een 39 jarige man, die aan ALS lijdt en nu in een verpleeghuis woont**

Sinds een jaar kennen we elkaar. S. zittend in een elektrische rolstoel spreek ik regelmatig: individueel, in gespreksgroepen en in de kerk.

Tijdens één van die gesprekken beschreef hij zeer indringend, hoe de ziekte verlopen is. Hij, die zo graag auto reed, moest het opgeven zelf te rijden: het sleuteltje omdraaien was op een dag onmogelijk. Hij had een leuke baan, wilde ook na de diagnose ALS zolang mogelijk blijven werken. Op een dag vroeg zijn chef: "Ben je er morgen ook? Dan gaan we samen naar PZ" en S. voelde: dit is einde verhaal.

Het lopen werd steeds minder en zijn handen kon hij nauwelijks bewegen. Hij woonde samen met zijn vader en samen hadden ze tekeningen gemaakt om het huis aan te passen: ALS-proof. Zijn vader werd ziek en overleed en S. moest zijn huis opgeven. Hij kwam in het verpleeghuis en ging steeds moeilijker spreken.

We hebben goed contact en onlangs vroeg ik hem samen over afhankelijkheid en eigenwaarde te praten.

Hij zei over afhankelijkheid: "Nou ja, dat is nu eenmaal zo en – geëmotioneerd – je moet van heel veel afstand doen, veel loslaten, maar daar bovenop komt, dat je alles moet overlaten aan anderen, soms aan mensen, die het niet snappen. Afhankelijk zijn is moeilijk, maar hoe moeilijk hangt samen met hoe de buitenwereld op je afkomt." Hij noemde als voorbeelden, dat tijdens het eten 1 verzorgende 4 bewoners tegelijk helpt of dat je "vergeten" wordt op het toilet. Natuurlijk heeft hij er begrip voor, dat de verzorging niet harder kan rennen, maar tegelijk vraagt hij zich af, waarom de maatschappij steeds verder op dit soort zorg bezuinigt. "Vindt die maatschappij ons niets waard? Ik voel me soms een Untermensch!"

Het werd een ontroerend gesprek, waarin hij ook duidelijk – zonder namen te noemen – liet doorschemeren, dat de ene verzorgende je heel anders tegemoet treedt dan de andere. "Het zit in de mens, die je helpt, zijn/haar instelling en of het klikt. Iedereen op de afdeling heeft zo zijn eigen top tien, maar er is wel een grootste gemene deler."

Ik vertelde hem over mijn bewondering voor hem: "dat je blijft, die je bent" en vroeg hem, hoe hij dat voor elkaar kreeg. Dat bleek te abstract, maar toen ik vroeg: "Ben je ergens trots op?" zei hij: "Dat ik door mensen op de afdeling gewaardeerd en bemind word. Ik werd uitgenodigd, toen er een verloving was en ga volgende week mee naar Den Haag om T uit te zwaaien, als hij naar zijn nieuwe zorgomgeving gaat. Dat jij me uitnodigt om een kerststal te gaan uitzoeken, ja, dat zijn dingen, die me het gevoel geven mee te mogen doen, mee te tellen."

Slotconclusie was, dat zolang je iets blijkt te betekenen voor anderen, je een taak hebt en gezien wordt, je eigenwaarde wordt gevoeld. In de ogen van anderen besta je. Jij, als deze unieke mens, wordt gezien.

Marion Boelhauer