Impressie Conferentie Buiten de lijntjes kleuren

Conferentie vraagt aandacht voor mens áchter hersenziekte en dementie
Initiatiefnemer Irma Wijsman: "Mijn mooie man kan nog zoveel wél"

Amsterdam, 28 november 2018 | Het is een unicum: de partner-van organiseert zelf een conferentie om zorgprofessionals en ambtenaren bewuster te maken van hun vooroordelen én hen te inspireren tot een meer mensgerichte aanpak. Irma Wijsman deed precies dat, op 28 november 2018 in Pakhuis de Zwijger tijdens de conferentie Buiten de lijntjes kleuren. Uitgangspunten waren de documentaire 'Michel; acteur verliest de woorden' en Wijsmans ervaringen tijdens haar zoektocht naar de juiste zorg en begeleiding voor haar man. De combinatie van een uitgesproken persoonlijkheid met een zeldzaam ziektebeeld en aan de andere kant een zeer beperkt en ondoorzichtig aanbod, maakte die zoektocht op zijn zacht gezegd niet eenvoudig en dikwijls ook eenzaam.

Irma Wijsman is naast partner van acteur Michel van Dousselaere ook documentairemaker. In 2014 kreeg Michel de diagnose 'een zeldzame vorm van progressieve afasie'. Wijsman maakte samen met Patrick Minks de documentaire 'MICHEL; acteur verliest de woorden' (© 2017, De Zaak Wijsman | Timecut Films), het verhaal over hoe zij samen met de ziekte om leerden gaan en hoe Michel afscheid nam van zijn zo geliefde vak. De documentaire deed mee aan de Gouden Kalveren competitie en was genomineerd voor een Ensor (De Vlaamse Filmprijs). Meer over de documentaire op www.micheldefilm.nl.

Iedereen gelukkiger

De opening van de conferentie was in handen van Eric van der Burg – voormalig wethouder Zorg. De gemeente Amsterdam leverde een financiële bijdrage aan de documentaire. "Het is geen dramatische documentaire; het gaat over liefde. Over wat er wél kan, na zo'n harde diagnose. En hoe je dat nieuwe leven samen kunt vormgeven. Eerst is het Irma en Michel samen, daarna krijgen zij ondersteuning van familie en vrienden, en weer in een volgende fase zijn er ook professionals nodig." De noodzaak om de mens zelf en niet ziektes centraal te stellen, onderstreept hij vanuit zijn eigen ervaring als voormalig directeur van verpleeg- en verzorgingshuizen. "Als je je verdiept in de persoon die tegenover je zit, en samen op zoek gaat naar een aanbod dat past, dan maak je zowel de persoon, diens partner, familie en vrienden als ook jezelf veel gelukkiger."

Niet puzzelen

Irma vertelt over haar zoektocht. Ze kreeg in eerste instantie slechts zes uur ondersteuning toegekend, omdat de indicatiezorg het ziektebeeld niet kende. Dat aanbod was vooral gericht op medische handelingen: op douchen, medicijnen geven en aankleden. Daarnaast kregen ze een indicatie voor dagopvang, maar het aanbod bleek vooral gericht op ouderen. "Er wordt heel weinig gekeken naar de

mens achter de ziekte. Michel kon dan wel niet praten, maar met zijn begrip van de situatie was niets mis. En hij wordt niet gelukkig van puzzelen, kleuren en bloemschikken in groepen." Intussen kon Irma als zelfstandige steeds minder werken, omdat Michel niet goed alleen kon zijn en haar zoektocht veel tijd en energie in beslag nam. Wat Irma bovenal miste iemand die meedacht en een overzicht van wie wat doet in dit type zorg. Want veel professionals zijn ook niet in staat effectief door te verwijzen wanneer het eigen aanbod niet past.

Meer verhalen

Van Dousselaere is niet de enige die slecht past in het standaard zorgaanbod. Het verhaal van Irma is in zekere zin óók het verhaal van Wieke van der Dun, wiens partner Hugo afasie kreeg na een hersenbloeding terwijl ze samen drie jonge kinderen hadden. En van Sharon Bilars', wiens man – destijds veertiger - door frontotemporale dementie steeds raarder gedrag ging vertonen. Maar het duurde jaren voordat professionals echt luisterden en haar geloofden. Zij vertelden allebei hun verhaal tijdens een workshop.

Passend aanbod

Het verdere programma voor de conferentie laat zien dat Irma uiteindelijk wel vond wat ze zocht. Het Afasiecentrum Amsterdam kende het ziektebeeld van Michel ook niet, maar zei: "We gaan het gewoon proberen". Ze boden Michel een plek waar hij zich heel erg thuis voelde. Christine Versluis van het Afasiecentrum verzorgde een workshop over vooroordelen die ook professionals hebben in de omgang met mensen met afasie. Freek Gillissen, consulent dementie bij het Amsterdam UMC | Alzheimercentrum hielp Irma op weg om dingen op hun eigen manier te regelen. Gillissen deed in de sessie "Voorbij het standaard zorgaanbod' een indringend pleidooi voor een meer creatieve benadering in de zorg voor deze patiënten. Hij regelde ook de workshop Huidhonger van Margreet Melman (stichting Culture and Care) omdat hij juist de kunst zo veelbelovend vindt in de vernieuwing van het zorgaanbod.

Op zoek naar oplossingen

Het thema is actueel en spreekt aan; met ruim 200 zorgprofessionals, gemeenteambtenaren en mantelzorgers was de conferentie volledig 'volgeboekt'. Wijsman kijkt tevreden terug: "Ik heb zoveel mooie reacties gehad. Mensen herkennen het probleem vanuit hun werk of als mantelzorgen en zijn geïnspireerd om te zoeken naar nieuwe wegen. We zijn er nog niet; bewustzijn en inspiratie is een belangrijke eerste stap, maar over oplossingen ging het nog niet. Er moet dus een vervolg komen. Daar ga ik mee aan de slag."

Impressie Conferentie Buiten de lijntjes kleuren

Buiten de lijntjes kleuren is mogelijk gemaakt door:

Gemeente Amsterdam

En mede mogelijk gemaakt door:

DE ZAAK WIJSMAN
DOCUMENTAIREMAKER
ONTWIKKELING VAN TALENT EN LEIDERSCHAP
WWW.DEZAAKWIJSMAN.NL

Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra
Alzheimercentrum Amsterdam

STICHTING AFASIETHERAPIE AMSTERDAM