

Over echte zorgen maar ook over de mooie momenten van mantelzorg

ILSE BOCKSTAELE GEEFT IN HAAR FICTIEBOEK EEN STEM AAN MANTELZORGERS

Het is niet eenvoudig om mantelzorg in al zijn facetten in beeld te brengen. In het boek 'Neen' brengt Ilse het verhaal van 2 zussen. De oudere zus zorgt voor Marleen ofwel 'Neen', een jonge vrouw met een mentale beperking. Ilse: "Ik vond het eerst moeilijk om de dingen te zeggen zoals ze zijn. Ik heb echt een klik moeten maken." Het resultaat? Een oprecht en openhartig verhaal van een mantelzorger over de zorg voor haar zus.



Hoe ben je begonnen aan dit boek?

"De inspiratie voor dit project", vertelt Ilse, "haalde ik uit de tekeningen van Christine, een bewoonster uit de voorziening VZW De Bolster waar ik werk als stafmedewerker. Christine zegt niet veel, maar ik heb altijd het gevoel dat ze heel veel begrijpt van wat er rondom haar gebeurt.

Haar tekeningen zijn heel mooi. Keer op keer tekent ze huizen. Ik heb de tekeningen naast elkaar gelegd. Ik besepte al gauw dat de tekeningen een straat vormden. Ik zag in elk huis de start van een eigen verhaal. Dat trok mij aan. Het boek heb ik geschreven op vraag van Geert Bonte, algemeen directeur, ter gelegenheid van het 50-jarig bestaan van VZW De Bolster."

Wat betekent het voor mantelzorgers om samen tijd door te brengen met hun zorgvrager?

Ilse: "Iemand wakker maken, heb ik altijd een mooi moment gevonden. Mijn zoontje van 8 kan intussen

bijvoorbeeld wel zelf wakker worden en opstaan, maar ik ga toch graag bij hem langs om te zeggen dat het tijd is. Met die passage wil ik vooral duidelijk maken dat niet elke dag draait om een groot levensdoel. En dat hoeft ook niet. Het is en blijft een mooi moment, dat samen opstaan

Ik zet geen wekker want ons Neen heeft normaal een onfeilbare biologische klok die elke morgen om stipt 7.00u zegt 't is tijd. Tijd waarvoor zult ge u afvragen, want wij hebben ganse dagen eigenlijk niet veel te doen. Dat zult ge wel denken. Maar wij hebben eigenlijk veel te doen (p. 29).

en samen tijd spenderen. Ik wou het gevoel oproepen van 'Ik heb vandaag misschien niks speciaals gedaan, maar het was wél waardevolle tijd samen.'"

De zorg voor iemand anders verandert vaak de relatie tussen mantelzorger en de persoon voor wie ze zorgen. Hoe kaart je die veranderende rollen aan in je boek?

Ilse: "In mijn boek is het de zus die de zorg opneemt voor haar zus. Ze is als mantelzorger geen ouderfiguur, maar plotseling moet ze zich wel zo opstellen. Ze krijgt daardoor te maken met een ander soort verantwoordelijkheid. Ze beseft dat ook, maar ze doet dat vanuit liefde. Mantelzorgers willen heel veel zorg geven vanuit die andere rol. Dat toont hoeveel ze over hebben voor die ander. Toch chapeau dat mensen zo denken en doen."

In de weken die volgen blijft ons Neen tekenen. Niet alleen op de muur boven de haard, maar ook naast het boekenrek en tussen de staande klok en de dressoir. Als er geen plekje meer over is, zucht ons moe, lang en diep. Die zucht, dat is niet alleen uitademen. Dat is ook verlangen, verlangen naar een moment waarop je niet altijd met onverwachte situaties waarvan je niets begrijpt, gaat geconfronteerd worden. (p. 20)

Mantelzorgers moeten soms snel schakelen en improviseren. Hoe kaart je dat aan in je boek?

Ilse: "Ik zie dat vaak op het werk: een bewoner wil graag dit of dat, maar dat is niet altijd mogelijk. Maar zomaar op alles 'Nee' antwoorden, is ook geen optie. We zoeken dan liever naar een creatieve oplossing. Dit zegt veel over de inzet en het doorzettingsvermogen van onze medewerkers. Ze staan elke dag voor zulke kleine en grote keuzes. Ik denk dan aan een bewoonster bij ons voor wie het heel belangrijk was dat haar bord altijd leeg was. Maar zelfs wanneer het leeg was, was het nog niet genoeg. Ze bleef vragen: 'Ben ik nu flink geweest? Is mijn bord leeg?'"

Dan moet ik bekomen. Met thee en koekjes. Liefst cent wafertjes. Er zitten er tien in een pakje en ik kan dat pakje leeg eten in dertig seconden. Gij vindt dat raar? Kunt jij bekomen in dertig seconden? Ik denk het niet. Ik wel dus. Straf, he. (p.47)

Op den duur kreeg ze achteraf een kaartje als haar bord leeg was.

Dat werkte wel. Het kaartje gaf haar rust. Maar je moet er maar opkomen hé.

Ook mantelzorgers hebben dat. Elke dag staan ze voor een nieuwe uitdaging. Is het nu de moment om een grens te trekken en te zeggen: 'Dat gaat niet'. Of is het nu de moment om iets toe te laten? Elke keer is dat een zoektocht. Dat vraagt veel creativiteit."

Laten mantelzorgers zich snel isoleren door de zorg? Durven ze er genoeg over praten?

Ilse: "Ik denk vaak aan het Afrikaanse spreekwoord: 'Je hebt een heel dorp nodig om een kind op te voeden.' Dat heeft voor mij 2 betekenissen: dat je bij anderen terecht kan voor praktische zaken én dat je ook veel kan leren van de ervaring van anderen. Misschien doen ze de dingen niet altijd op jouw manier maar dat is daarom niet slecht. Het kan zelfs een verrijking zijn. Eigenlijk is dat de essentie van het boek: draag samen de zorg. Mantelzorgers zitten vaak verveeld met de vraag of hun zorg wel goed genoeg is. Zeker als ze die gaan uitbesteden. Ik zie dat mantelzorgers de lat heel erg hoog kunnen leggen voor zichzelf en anderen. Dat is mooi, maar het verhoogt soms onbewust en ongewild wel het risico op isolement."

Denk je dat mantelzorgers soms vlug moeten bekomen van iets? Het hoofdpersonage doet dat bijvoorbeeld met koekjes.

Ilse (lacht): "Ja, dat is ook 1 van mijn specialiteiten. Ik kan ook vlug bekomen van iets dankzij cent wafertjes. Weet je, de kracht en motivatie van mantelzorgers, dat valt gewoon niet uit te leggen in woorden. Dat is zo puur.

Om me heen zie ik veel mantelzorgers die iets willen teruggeven uit dankbaarheid: 'Mijn moeder heeft zoveel voor mij gedaan, nu wil ik dit

dat terugdoen voor haar.' Of: 'Ik heb zo'n mooie tijd gehad met mijn broer of zus, ik moet dat nu gewoon doen.' Ze kunnen zich vaak zelf niet inbeelden dat ze niet zouden doen wat ze doen. Ik heb daar veel bewondering voor. Daar kan onze maatschappij nog veel van leren."

Tekst: Sarah Pardon

Als ik iemand tegenkom op straat, dan zegt die op 't einde van het gesprek soms: 'Allez, tot in den draail! En dan moet ik altijd denken aan die haarspeldbocht van 180 graden die mijn leven maakte toen ons Neen 18 jaar werd en niet meer naar school kon. Ons moe zei toen dat we voor ons Neen gingen zorgen. We is dat geen meervoud? (p. 8-9)

Herken je jezelf in de passages uit het boek "Neen"? (Uitgeverij Het Punt)

Wij geven 4 boeken weg. Laat ons weten wat volgens jou de superkracht is van mantelzorgers en win een eigen exemplaar.

T 02 515 04 42

E steunpunt.mantelzorg@socmut.be

W www.steunpuntmantelzorg.be

