

Elke de Quay: 'Uitgesproken Floor' Citaten in en over het leven van Floor. E-book, uitgegeven in eigen beheer, December 2013 (MCG/ Meervoudig Complexe Handicaps/PO) downloadbaar op www.beteringesprek.nl :

<http://www.beteringesprek.nl/wp-content/uploads/2014/01/Uitgesproken-Floor-citaten-in-en-over-het-leven-van-Floor.pdf>

Soort boek ziekte stijl:

Voorwoord: 'De rode draad van het verhaal van Floor zoals het nu voor je ligt is het belang van woorden, van zinnen, van communicatie. Want uitspraken en situaties blijven bij. Ze geven steun en kracht, of soms juist frustratie, moedeloosheid. Dit boekje is 12 1/2 jaar Floor en de dingen die uitgesproken zijn, door(zorg)professionals om haar en ons heen: Uitgesproken Floor. Ik nodig je uit om aan de hand van citaten een klein stukje mee te gaan met Floor en ons gezin. Ter inspiratie en reflectie, hoop ik.'

In dit boekje staat niet zozeer een chronologisch verhaal maar stukken uit het leven van Floor waarmee Elke de Quay goed duidelijk maakt wat zij van de hulpverlener vraagt: samen goede zorg leveren voor Floor. En dat betekent dat (ervarings)kennis van ouders die dagelijks met hun dochter met een MCG leven en haar verzorgen serieus moet worden genomen. Daarnaast laat Elke de Quay in dit boekje goed zien hoe belangrijk goede communicatie is, hoe zij het leven met Floor inrichten wat zij belangrijk vinden en wat daarbij komt kijken. De citaten zijn verhelderend duidelijk. Daarnaast licht Elke de Quay toe dat er een cultuuromslag nodig is om tot samenwerking van zorgverleners en professionals met ouders van MCG kinderen en andere patiënten te komen.

Over de schrijfster:

Elke de Quay is naast moeder ook trainer in dialoog gestuurd communiceren. Zij geeft eigen-wijze training en coaching, gespreksleiding en presentaties voor professionals in de zorg. Om zo samen zorg beter te maken. Zie ook: www.beteringesprek.nl
www.linked.nl in: Elke gelooft in 'dialoog gestuurde zorg, omdat je door communicatie en samenwerking de beste zorg krijgt! Met een open, kritische blik zoek ik graag met jou en je organisatie naar verbeterpunten in de zorg. Ik geef je inzicht vanuit de klei, met de unieke combinatie van kennis en kunde vanuit uiteenlopende zorginstellingen en doorleefde ervaring aan de zorgvragerskant. 360* in één persoon!'

Wat viel op:

Bij het lezen van dit boek over het handelen van Elke de Quay onder andere bij hulpverleners moest ik sterk denken aan het proefschrift van Jet Isarin(2004): 'De eigen ander'. Het boek gaat over de belevingswereld en ervaringen van moeders met een gehandicapt kind, waarbij het verschil tussen 'wat' de aandoening en 'wie' het kind, belangrijk is. Zie ook: <http://www.damon.nl/book/de-eigen-ander>
Dat verschil probeert Elke ook te laten zien, terwijl ze in overleg wil met artsen en hulpverleners over 'wat' het beste bij haar kind past. Met inbreng van eigen ervaringskennis, en kennis die zij uit andere bronnen heeft verkregen. Dat ze zich als trainster en coach inzet voor dialoog gestuurde zorg wil, is bewonderenswaardig en een

goed initiatief. Lezen dit boekje!

Citaten:

‘We zeggen vaak dat we Floor niet als gehandicapt zien, maar als Floor; Floor is Floor, ons meisje. Onze taak als ouders is en blijft haar gelukkig de wereld in begeleiden, handicaps of niet.’

‘En we krijgen te horen dat de prof denkt aan de (zeldzame) syndromen Rett of Angelman. Daar moet ik meer van weten. Op internet vind ik informatie. Ik schrik van de nare verhalen, de slechte prognose, het ontbreken van enige behandeling. Ik lees echter ook een beeld dat niet bij Floor past, ze heeft lang niet alle symptomen. De volgende dag spreken we de prof. Hij vertelt van zijn vermoedens die hij nog niet kan bewijzen. Ik stel onomwonden dat die diagnoses volgens mij niet passen. De gezichtsuitdrukking van de prof vergeet ik nooit meer, net zo min als zijn advies: “U moet niet alles op internet opzoeken. U komt daar van alles tegen, ook nare verhalen”. Hij heeft gelijk, dat geef ik toe. Ik lees van alles. Ook nare verhalen. Maar veel belangrijker: al die informatie, tips en adviezen, over Floor en haar handicaps, over een gezin met een gehandicapt kind, over woningaanpassingen... En, niet onbelangrijk: ik heb (blijkt later) óók gelijk: Floor heeft geen Rett of Angelman. Maar dat kan ik deze prof pas jaren later vertellen.’

‘Samen werken vraagt ook om een open, rustige, heldere communicatie. Een bijzondere uitdaging voor een team dat bestaat uit parttime professionals die wisselende diensten hebben. Overdracht van gegevens moet soepel en accuraat gebeuren. Communicatiesystemen moeten hierop ingericht worden. Mogelijk speelt e-health hier een rol, hoewel deze nieuwe ontwikkeling als een middel opgevat moet worden. Maar al te vaak lijkt e-health een doel op zich te worden. Persoonlijke communicatie blijft onmisbaar. Hiervoor zou letterlijk en figuurlijk ruimte gecreëerd moeten worden. Een kamer die uitnodigt voor een constructief gesprek tussen ouders en kind, arts en kinderverpleegkundige. Creëer ruimte waarin niet de professional centraal staat, waarin niet de patiënt centraal staat, maar waar de samenwerking centraal staat.’

Recensie/Extra:

<http://ajn.artsennet.nl/Artikel/Uitgesproken-Floor.htm>