

Sofie Sergeant, Saar de Buysere (tekeningen): 'Nu en straks' Beeldboek over palliatieve zorg. Uitgeverij Garant, Antwerpen/Apeldoorn, 2013 ISBN: 9789044130287. Met handboek: ISBN: 9789044130300 en werkboek: ISBN: 9789044130294 Zie ook: <http://www.maklu.be> en <http://www.garant.be> (Palliatieve Zorg/Verstandelijke beperking/ Informatief/ Coping/ Communicatie/ Vernieuwende patiëntvriendelijke ideeën/ AG)

Soort boek/zieke stijl:

'Nu en straks' –trio (beeldboek, handboek en werkboek):

Het beeldboek is een groot prentenboek van 27 pagina's, zonder woorden, bedoeld om te communiceren over palliatieve zorg en terminaal ziek zijn met mensen met een verstandelijke beperking. Dit 'beeldboek' met sobere, kunstzinnige tekeningen is gemaakt voor mensen die niet zoveel hebben aan boeken met taal bijvoorbeeld mensen met psychische problemen. Maar daarnaast ook voor volwassenen en kinderen. Het vertelt in beelden over ziek zijn, geeft uitleg, informeert, laat zien, laat invoelen en je kunt er, door samen naar de beelden te kijken achter komen wat mensen o.a. zien, horen, voelen, denken, ruiken. Hoe je ze kunt helpen in vergelijkbare situaties.

Daarbij behoren een handboek en een werkboek:

-Met behulp van het beeldboek kan gesproken worden over het eigen ziekteproces of over de ongeneeslijke ziekte van een familielid, een medebewoner et cetera. Handig daarbij is het handboek van 112 pagina's, vooral bedoeld voor 'ondersteuners' van mensen met een verstandelijke beperking. Deze handleiding licht toe hoe je het beeldboek kunt gebruiken, verschaft basisinformatie over ongeneeslijk ziek zijn, palliatieve zorg en verstandelijke beperking. Ook wordt de visie achter het beeldboek toegelicht. Daarnaast geeft het een toelichting per pagina/beeld op het beeldboek, concrete tips bij het gebruik en mogelijke vragen en thema's bij de illustraties. Met een voorwoord van Prof. Geert Van Hove.

-Het werkboek is bedoeld als een persoonlijk boek voor de palliatieve patiënt, waar bijvoorbeeld met tekeningen emoties en belangrijke personen uitgebeeld kunnen worden. Hij kan zo gevoelens, meningen, bedenkingen, vragen en commentaren schrijven, tekenen, dichten.

Over de schrijfters:

Sofie Sergeant (1975) studeerde orthopedagogiek aan de Universiteit Gent en bewegingsexpressie in de hulpverlening aan de Fontys Hogeschool in Tilburg. Zij werkt al jaren met en voor mensen met een verstandelijke beperking, eerst vanuit de Brugse voorziening Oranje en daarna vanuit Vormingscentrum Handicum in Gent. Momenteel is zij wetenschappelijk medewerker voor de Vakgroep Disability Studies van de Universiteit Gent. Daarnaast werkt zij ook als inhoudelijke en creatieve inspiratiebron voor Vormingscentrum Handicum. Zie ook:

<http://www.orthopedagogiek.ugent.be/index.php?position=2x1x28#.VWyO1Ebcj48>

Saar De Buysere studeerde beeldende kunsten aan de Koninklijke Academie voor Schone Kunsten in Gent en geeft Beeldende vorming aan personen met een beperking in het deeltijds kunstonderwijs. Daarnaast voert ze geregeld sociaal-artistische projecten uit in samenwerking met verschillende organisaties (Rocsa, Platform-K, Handicum, cirQ,

Nucleo, ...) en is freelance beeldend kunstenaar/illustrator/vormgever.
<http://saardebuysere.blogspot.nl/p/bio.html>

Korte beschrijving:

Flaptekst: 'Het thema 'palliatieve zorg, ziekte en doodgaan' is voor iedereen een confronterend en delicaat thema. Wat kan er nu, hoe moet het straks en hoe kunnen we het mogelijk maken dat mensen genieten van het 'nu en straks', ook al is er weinig perspectief?'

Dit beeldboek is gemaakt met tekeningen als hulpmiddelen en is bedoeld om thema's als 'ongeneeslijk ziek zijn', 'palliatieve zorg' en 'sterven' bespreekbaar te maken. De beelden roepen emoties en gedachten op, doen reflecteren op wat meegemaakt is, laten zien of voelen. Ze nodigen uit tot overleg, gesprek, troost, geven uitleg over onderwerpen als ernstig ziek zijn, onderzoeken, ziekte, welke zorg gewenst is, hoe omgegaan wordt met de dood.

De hoofdpersoon is een vrouw die ziek wordt, medische onderzoeken ondergaat, kanker blijkt te hebben met uitzaaiingen, dood gaat. Zij wordt afgebeeld in verschillende situaties waarin ernstig zieke mensen zich vaker bevinden. Door het hele boek, op alle prenten is een lijn getekend, de levenslijn, rood net als het motief van de jurk van de hoofdpersoon. Die is bedoeld als visuele voellijn, soms ruw getekend, soms kabbelend, zacht, turbulent, zoals een leven kan verlopen. Het boek is een medium waarmee de kijker kan wennen aan wat het betekent om ernstig ziek te zijn.

In de handleiding wordt bij de tekeningen de volgende volgorde beschreven, die natuurlijk los te laten is, bij het gebruik van het beeldboek:

- het hoofdpersoon leidt vrolijk haar leven, met mensen om haar heen, werk en hobby's,
- na medische contacten komt de pijnlijke bevestiging dat ze ongeneeslijk ziek is, kanker heeft,
- de diagnose komt hard aan, er zijn verschillende emotie: angst, verdriet, onzekerheid, boosheid, jaloezie,
- het hoofdpersoon wordt bijgestaan door verschillende mensen,
- ze wordt steeds zieker, activiteiten vallen weg, anderen zijn nog steeds mogelijk,
- er zijn gevolgen van de ziekte en de medicatie, maar ook liefdevolle ondersteuning en optimaliseren van comfort, kwaliteit van bestaan van de persoon die ziek is moet O hoog mogelijk zijn,
- de hoofdpersoon sterft, de mensen die achterblijven hebben veel verdriet,
- familie en vrienden delen herinneringen en vinden troost bij elkaar.

De handleiding is geschreven om toelichting inspiratie en handvatten te geven bij gebruik van het beeldboek. Er staat informatie in over palliatief ziek zijn en de visie van de auteurs op personen met een (verstandelijke) handicap wordt toegelicht.

Per pagina worden de beelden besproken en worden suggesties, tips en mogelijkheden geleverd om het beeldboek 'op maat' te gebruiken bij personen met een verstandelijke beperking, als instrument om hen over terminaal ziek zijn te informeren en/of met hen hierover in dialoog te gaan.

Het werkboek, (flaptekst) 'het laatste boek van je leven verdient kwaliteit en schoonheid. Daarom kozen we voor een mooi en afgewerkt werkboek. Het werkboek is een boek voor de zieke persoon: een stevig boek, dat lang meegaat en na de dood een herinneringsboek wordt waar mensen graag doorheen bladeren en lezen.'

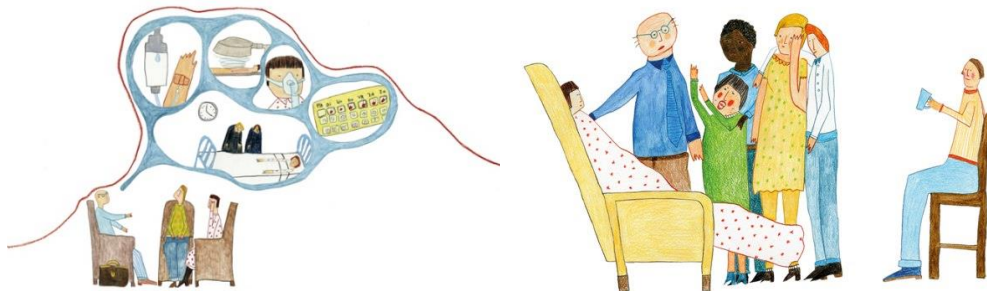
Wat viel op:

Net als *Dingske* een mooie creatieve poging om communicatie te verbeteren, niet gericht op taal. De makers benadrukken in de handleiding ook hun uitgangspunten, het burgerschapsparadigma, visie op 'kwaliteit van bestaan, waarop iedere persoon recht heeft. Ze leveren met deze drie boeken (het handboek geeft taal aan het beeldboek, het werkboek levert verwerkingsmogelijkheden voor de zieke persoon) voor opvoeders, ouders, mantelzorgers en verstandelijk beperkten een medium dat ze kunnen gebruiken om in gesprek te gaan met hen of met jonge kinderen. Maar ook kan het beeldboek helpen om mensen met een verstandelijke beperking toegang te geven tot informatie over ernstig ziek zijn, palliatieve zorg, wensen bij die zorg, et cetera.

Het is een product, gemaakt met andere bedoelingen dan alleen maar laten zien hoe het is. Ik hoop, net zoals de makers, dat die opzet geslaagd is. De zorg waarmee dit product ontwikkeld is zal daar zeker aan bijdragen. Goed, dat het er is.

Citaten:

Voorbeelden tekenstijl.



Bij afb 1 Beeldboek pagina 5, handboek pag.82-83, werkboek: niet gepagineerd 2 pagina's: (handboek) 'Vaak komen mensen buiten en weten niet goed meer wat de arts allemaal gezegd heeft. Daarom is het aan te raden om als ondersteuner zeer goed (eventueel letterlijk) te noteren wat de arts allemaal heeft gezegd om er later in alle rust op terug te komen en de omvang en de juiste inhoud van het bericht te kunnen overzien.' Werkboek: **Toen kwam ik te weten dat ik ernstig ziek ben. Dit is het nieuws dat ik van de dokter te horen kreeg** (mogelijkheid om de 'wolk' in te tekenen vergelijkbaar met de 'wolk' van het beeldboek [Coleta])

Bij afb 2 Beeldboek pagina 11, handboek pag 91, werkboek: niet gepagineerd 2 pagina's: Werkboek: **Hier schrijf of teken ik door wie en op welke manier ik graag verzorgd wordt.**

(Handboek) Pag.48: 'Niet alle mensen met een verstandelijke beperking kunnen praten. Als ondersteuner kunnen we hulpmiddelen aanreiken over rouw, dood.. te praten of om herinneringen aan iemand levendig te houden. Er bestaat al heel wat materiaal en veel hiervan is op het internet te vinden. Op onderstaande websites vind je (linken naar)

methodieken zoals film, rouwboek, troostkoffer, beeldboek, wensenboek, herinneringskoffer, levensboek, levenslijn. (...)’

Pag.65: ‘Nog een laatste verzoekje, bijna te eenvoudig voor woorden: laat ons stoppen met woorden te schrijven over en voor mensen die niet kunnen lezen of schrijven. Door beelden te tonen, krijgen we soms meer zicht op de innerlijke wereld van iemand. Dit verhaal kunnen we opnieuw neerpennen of op een andere manier vastleggen door een tekening in een werkboek of door een filmpje of door er muziek bij te maken of...’

Pag.69: *.2. De volgorde

In het beeldboek ‘Nu en straks’ zit een duidelijke chronologie in de illustraties:

- Eerst is er een vrolijk, zorgeloos beeld van ons hoofdpersonage dat haar leven leidt, met mensen rondom zich, met werk en hobby’s.
- Dan komt er een vermoeden van ziekte.
- (...)
- Dat er een chronologie in de beelden zit, wil niet zeggen dat je per se van pagina 1 tot 27 in chronologische volgorde moet ‘lezen’.

Recensies/Extra:

[http://www.vonx.be/files/Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogiek - artikel nu en straks.pdf](http://www.vonx.be/files/Vlaams_Tijdschrift_voor_Orthopedagogiek_-_artikel_nu_en_straks.pdf)

‘(...)Als ondersteuners het beeldboek en het werkboek hanteren zullen ze vaak moeten vertalen: woorden geven aan beelden, beelden geven aan woorden. Ze gaan ook stil staan bij de vraag: wie bepaalt de agenda van het gesprek, of zoals Irene Tuffrey-Wijne⁴ het uitdrukt: “Wie houdt het boek vast, wie slaat de pagina om?”. (...)Het is onze ervaring dat een waarheidsmededeling – op maat en zeer verstaanbaar voor iemand met een verstandelijke beperking – het beste kan gebeuren door een gerespecteerde vertrouwenspersoon. De arts – in aanwezigheid van een persoonlijke ondersteuner – is vaak de persoon die de mededeling doet. De ondersteuner zal tijd moeten nemen om nadien op het gesprek terug te komen. Het is niet voldoende dat je iets één keer uitlegt. Je zal het meerdere keren moeten aankaarten, op verschillende manieren (eventueel met verschillende methoden) en in verschillende contexten. Het is ook niet eenvoudig om met mensen te praten over ‘hoeveel tijd nog’, ‘wat gebeurt eerst, wat dan’. Feit is dat we buiten onze traditionele verslaggeving moeten stappen en voor mensen met een verstandelijke beperking. (...)’

<http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/7707091-Boek%3A+%22Nu+en+straks%22.html>

‘Hoe ga je om met mensen met een verstandelijke beperking die ernstig ziek of stervende zijn? Veel ouders, familieleden, hulpverleners, artsen en verpleegkundigen worstelen met deze vraag. Met het beeldboek ‘Nu en straks’ bieden orthopedagoge Sofie Sergeant en illustratrice Saar De Buysere een prachtig antwoord.

Praten over sterven en de dood is in onze samenleving niet vanzelfsprekend. Wanneer het gaat over mensen met een verstandelijke beperking volgt dikwijls het antwoord: "Laat hen liever in het ongewisse. Wat doe je deze mensen anders aan?" Sofie Sergeant zocht naar een manier om het onderwerp toch bespreekbaar te maken. Net zoals bij het boek 'Dingske' over dementie, koos ze opnieuw voor een beeldboek. "Beeldboeken met mooie, passende illustraties laten een open dialoog toe over moeilijke thema's. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak problemen met het woord. Met

illustraties overbruggen we deze afstand en ondersteunen we het gesprek. Dit kan zowel het geven van informatie zijn, het stellen van gerichte vragen of het aangaan van een dialoog met een open agenda. Bij dit laatste ligt het boek gewoon op tafel en luister je naar wat de mensen zelf spontaan vertellen."

De nood was hoog, stelde Sofie Sergeant vast. "Voor de publicatie ontving ik vanuit verschillende hoeken mails met vragen wanneer het klaar zou zijn. Ook de sector van de palliatieve zorgen zelf was sterk vragende partij. Almaar meer worden zij geconfronteerd met bejaarde of zieke mensen met een verstandelijke handicap." (...)'

<http://www.konekt.be/projecten/ebb>

<http://www.konekt.be/projecten/beeldboeken>

<http://www.panal.be/nl/page/nu-en-straks.html>

Het thema 'palliatieve zorg, ziekte en doodgaan' is nog vaak taboe, en voor iedereen een confronterend en delicaat thema. Wat kan er nu, hoe moet het straks, en hoe kunnen we het mogelijk maken dat mensen kunnen genieten van het 'nu en straks', ook al is er weinig perspectief?

Het beeldboek (...) Het beeldboek kan men inzetten om over het eigen ziekteproces te praten, of over de ongeneeslijke ziekte van een familielid, een medebewoner... Het beeldboek is in eerste instantie ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke beperking maar kan ook voor een ruimer publiek ingezet worden. We denken hier ook aan kinderen, aan mensen met psychisch lijden, mensen met psychiatrische problemen. Het beeldboek bevat louter illustraties en is dus ook perfect inzetbaar bij anderstaligen. Het beeldboek is vergezeld van een **persoonlijk werkboek** voor degene die zelf ziek is en een handboek met achtergrondinformatie voor ondersteuners. Hierin kan de persoon zelf of iemand uit het netwerk een persoonlijke notitie opschrijven of tekenen bij elke illustratie uit het beeldboek.

Het handboek bij 'Nu en straks' verschaft basisinformatie over palliatieve zorg, (...) '