

Laetitia Bohn-Derrien (vert. Margreet van Muijlwijk) : 'Ik spreek.' Mijn wonderbaarlijke overwinning op het locked in syndroom. Uitgeverij Archipel 2006 ISBN 9063052383 vert. van: 'Je parle. L'extraordinaire retour á la vie d'un locked-in syndrome.' Jean Claude Lattès Paris 2005 (Locked in syndroom/ Beroerte/CVA)

Soort boek/ziekte: ervaringsverhaal over Locked in Syndroom. Vertaling uit het Frans. Haar eigen verhaal wordt in het boek aangevuld en toegelicht met aantekeningen van artsen en hulpverleners uit die periode, familie, vrienden, haar directe omgeving.

Over de schrijfster: Laetitia (1966) werkte als voorlichtster voor de farmaceutische industrie, bij Boehringer. Nu runt ze een uitzendbureau (handiconsulting) voor hoogopgeleide mannen en vrouwen die vanwege hun handicap geen kans krijgen. Ze is getrouwd en heeft twee zoons.

Korte samenvatting: Laetitia beschrijft hoe ze in 1999, als ze 33 is en voor een congres in Amerika, een CVA krijgt. Ze denkt dat het een migraine aanval is, en blijft doorwerken. Ook de andere verschijnselen die ze krijgt, als ze zich ziek meldt worden aanvankelijk niet serieus genomen. Ook geen van artsen in haar omgeving onderkende de CVA. Als ze uiteindelijk op de eerste hulp komt is het te laat. Ze beschrijft die eerste periode, de achteruitgang totdat ze verlamd raakt, en beademd moet worden, niet meer kan spreken, het locked-in syndroom krijgt en alleen nog via haar oogleden kan communiceren. Haar prognose is niet goed, als ze niet zou overlijden, zou ze waarschijnlijk nooit meer kunnen lopen of spreken. Maar uiteindelijk lukt het Laetitia weer om te lopen en te spreken. Ze beschrijft de behandelingen, de steun die ze kreeg van familie en omgeving, goede en slechte ervaringen met hulpverlening en artsen, en laat die anderen in het boek hun visie geven op haar situatie.

Wat viel op: Hoe negatieve uitspraken van artsen over wat Laetitia wel of niet meer zal kunnen aankomen, zeker omdat je nadat je het boek hebt gelezen weet dat ze niet klopten. De strijd om verzekeringsgelden. De bejegening van – die paar mindere-hulpverleners. Hoe belangrijk het is dat het met de hulpverlening goed klikt. Hoe belangrijk de omgeving/familie is. De afhankelijkheid en het publiek domein zijn. Natuurlijk het doorzettingsvermogen van Laetitia zelf.

Citaten: Pag. 15: 'Al ruim een maand zijn mijn oogleden mijn beste vrienden, mijn bondgenoten, tolken van topniveau...Als ik een kalmeringsmiddel wil, houd ik ze open. Een knipoog betekent 'nee'. Vloeken is natuurlijk ingewikkelder. Als er met me gesold wordt, als ze me lastigvallen met nieuwe behandelingen, raast de woede in me...'

Pag. 51:'Op de tweede dag drong het besef dat ik echt zat opgesloten in mijn lichaam goed door. Tussen twee injecties door was mijn geest helder, maar mijn spieren gehoorzaamden op geen enkel commando van de hersens. Ik raakte in de greep van een hysterische angst. Ik stootte kreten uit die alleen ikzelf hoorde.

Pag. 117: 'Hoe ik mezelf ook inprint dat het niet dondert hoe ik eruitzie, dat het niemand iets kan schelen, in alle ogen zie ik altijd *haar*. Deernis!...Hebben jullie nog niet begrepen dat ik alles zie, tot aan de geringste trilling van de mond van iemand die me steeds bekijkt? Dat ik de beving voel van de hand die mijn huid aanraakt?...We moeten nog van de Amerikanen en de Zweden leren om de invalide net zo te bekijken als de valide. Milou wilde ik dus ook niet zien... '

Pag. 124 'Je hebt verpleegsters in alle soorten: van die hele doortastende, maar ook verpleegsters die niet uitgeslapen zijn, of die problemen hebben met man en kinderen. Een laatste categorie is tamelijk zeldzaam, maar niet helemaal onbestaand; de verpleegster die een ander vak moeten kiezen. Het is een vak dat roeping vergt. Je moet er aanleg voor hebben. En dat ontbeert 'Punthelm.'... Ze houdt zich fanatiek aan haar heilige ziekenhuisvoorschriften. Daar mag niet van afgeweken worden, zelfs niet om iemand een plezier te doen of als het beter zou zijn.

Pag. 125: 'Verplegend personeel is niet helderziend, ze beseffen niet dat soms het almaar herhalen van een onschuldig zinnetje verkeerd kan worden opgevat door een patiënt wiens gevoel voor humor samen met de rest is verzwakt. Een onverwachte rolstoel kan betekenen dat wordt aangenomen dat je nooit meer zult kunnen lopen. Vandaar het belang van inleidende woorden....Natuurlijk moeten wij ook ons best doen en niet meteen alle stekels opzetten.'

Pag. 147 'Ik moet toegeven dat we een losbandig, ongedisciplineerd clubje vormen. We vormen trouwens met alle patiënten samen een heel apart volkje. We hangen aan elkaar als drenkelingen op de Ark van Noach. Allemaal zitten we in hetzelfde schuitje. We houden elkaar scherp in de gaten: wie gaat er als eerste aan land? Wie zal er verzuipen? Wie kan met zijn armen zwemmen? Wie met zijn benen? Het volkje is onderverdeeld in drie bendes. Je hebt de gang van de ontnuchterde motorrijders voor altijd verstoken van hun Kawasaki-power; de clan van de hippe meiden; de opa's en oma's die half opgevreten zijn door de cholesterol; de club van de ex-snelheidsduivels die onderling hun dulle slippartijen vergelijken. Je hebt liggende lammen en zittende lammen...en de troep van de 305. Een heel apart gezelschap!

'Pag. 166.....Het probleem was dat de verzekering zich baseerde op de versie van Laetitia's werkgever. Die beweerde dat ze werkte van '8.00 tot 12.00 en van 12.45 tot 17.00 uur.' Het toppunt! We waren perplex. Ze had haar leven aan dit bedrijf egeven! (citaat stukje man CP)

Pag. 180 'Ik ben ontmoedigd. IK voel me een mislukking. Alles wat ik probeer loopt stuk. En ook lichamelijk is er weinig vooruitgang. Ik kan mijn mes en vork vasthouden en mijn vlees snijden, ik kan me aankleden, maar ik blijf nog heel wankel. Laatst waagde ik me alleen naar buiten met mijn rollator en viel...Laatst belde ik Inlichtingen. De vrouw aan de andere kant van de lijn raakte in paniek en zei dat ik 15 moest kiezen, het nummer van de hulpdiensten.

Pag. 192 'Ik schep er een vilein plezier in om hun auto's vol te plakken met stickers die ik speciaal heb laten drukken: 'ALS JE MIJN PLAATS NEEMT, NEEM DAN OOK MIJN HANDICAP.

Recensie (in boek): Barney J. Stern is hoofd van de afdeling neurologie van het ziekenhuis van Baltimore en leidt er het klinisch onderzoek naar cerebro vasculaire accidenten: 'Haar verhaal kan een bron van inspiratie zijn voor alle patiënten die lijden aan het locked-in syndroom. Haar geschiedenis is zeker een aanmoediging voor mij.'

L'Express: Een unieke getuigenis, die door haar scherpzinnigheid andere getuigenissen ver achter zich laat.