

Roland Boulangier: 'De eenzame stilte' Uitgeverij De Mol, Sint-Genesius-Rode 2001. Bestellen via r.boulengier@worldonline.be (Locked –in Syndroom/1) Zie ook: <http://www.eenzamestilte.be/>

Roland Boulangier: 'Dat andere leven' Thuis met locked-in. Uitgeverij SIG vzw, Destelbergen 2005. ISBN 905873059X (Locked- in Syndroom) zie ook www.sig-net.be

Roland Boulangier: 'PAB-geassisteerd leren leven' De wereld van locked-in. Uitgeverij SIG vzw, Destelbergen 2007. ISBN 9789058730701 (Locked-in Syndroom /1) zie ook www.sig-net.be

Roland Boulangier: 'Verlengingen.'Overleven als locked-in' Uitgeverij SIG vzw, Destelbergen 2009. ISBN 9789058730770 (Locked-in Syndroom(LIS)/1) zie ook www.sig-net.be

Soort boeken/Ziekte/Stijl: De vier boeken zijn allen egodocumenten, door Roland Boulangier zelf geschreven. Hij beschrijft hoe hij patiënt met het Locked in syndroom (LIS) is geworden en hoe hij en zijn omgeving ermee omgaan.

Het eerste boek heeft een chronologische opbouw en gaat over de eerste periode waarin Roland LIS patiënt is geworden en in ziekenhuis- en revalidatiecentrum opgenomen was. Jeanine, zijn vrouw, heeft aan het eind van het eerste boek haar ervaringen toegelicht.

In de drie volgende delen staan korte columnachtige stukjes gebundeld over het leven met het LIS en overpeinzingen over wat er bij dat leven komt kijken. Roland Boulanger woont dan weer thuis en beschrijft in elk boekje net weer een ander zaken die ze in de loop der jaren zijn tegen gekomen en hebben ervaren. In bijna elk boek zijn ook enige verzen van Roland opgenomen.

De boeken worden door diverse personen ingeleid, waaronder Herman van Rompuy, minister van staat en Urbaan de Becker. Ook is enige informatie opgenomen, onder andere over de werkzaamheden van de SIG, een Belgische organisatie die de levenskwaliteit van personen met functioneringsproblemen en hun omgeving bevorderen wil.

Erg de moeite waard om te lezen, de boeken zijn goed geschreven. Bovendien leveren de boeken een goed inzicht in wat er komt kijken bij en hoe het is om gezamenlijk met de familie over een langere periode te leven met het Locked in Syndroom.

Over de schrijver: Roland Boulanger (1948) is getrouwd met Jeanine (Joske), heeft twee kinderen Bart en An en een kleindochter Elise. Hij woont in het Belgische St-Genesius-Rode. Roland was een actief man, werkte jarenlang als docent Nederlands en Engels aan een middelbare school, organiseerde wielervedstrijden, was vice-voorzitter van de milieuraad van zijn gemeente en voetbalcolumnist voor de plaatselijke krant. Maar op 50-jarige leeftijd wordt hij getroffen door meerdere infarcten aan de hersenstam en krijgt het Locked in Syndroom. Hij was toen al 32

jaar getrouwd met Jeanine die onderwijzeres is en met wie hij vele gezamenlijke hobby's deelde. Ook hun gezamenlijke leven veranderde door het LIS drastisch. Dankzij de inspanningen van zijn vrouw, aanpassingen en veel zorg van diverse mensen uit zijn omgeving en hulpverleners kan Roland Boulengier thuis wonen. Hoe dat gelukt is, ook dat beschrijft hij in deze 4 boeken over zijn leven met het Locked in Syndroom.

Korte beschrijving: De accenten in de boekjes liggen op andere gebeurtenissen en ervaringen.

In zijn eerste boek, *'De eenzame stilte'*, schrijft Roland over de periode waarin hij getroffen werd door het Locked in Syndroom en over de periode in het ziekenhuis. Roland beschrijft de maanden in het ziekenhuis en het verpleeghuis het aantal en soort zorghandelingen en onderzoeken die verricht moeten worden en hoe verschillend zorgverleners dat deden. Hij wordt opgenomen voor een infarct van de hersenstam en wordt half verlamd, knapt op maar wordt bij een volgende aanval LIS patiënt. Hij licht toe waarom hij ervan overtuigd is dat zijn huidige toestand het gevolg is van medisch te zorgvuldig het boekje willen volgen. Omdat een sonde vervangen moet worden, wordt voor de ingreep 4 dagen de bloedverdunners medicatie gestopt en juist in die dagen wordt Roland LIS patiënt. Hij beschrijft hoe hij volkomen afhankelijk is geworden van zorg die nogal eens te wensen overlaat. Hij kan aanvankelijk alleen met zijn hoofd bewegen, moet beademd worden, kan niet eten en drinken, spreken noch bewegen. Alleen zijn geest blijft onaangetast. Heel veel steun heeft hij al die tijd van zijn vrouw, familie en vrienden. Met hulp van vrienden en familie is zijn vrouw blijven zoeken naar mogelijkheden om hem thuis te kunnen krijgen.

In het tweede boek, *'Dat andere leven'*, beschrijft Roland hoe het Joske, familie, vrienden, burens en anderen lukt om hem thuis te laten wonen. Hij vertelt over wat daarbij komt kijken aan zorg en aanpassingen van het huis en hoe ze de zorg aan huis regelen. Daarbij wordt de belasting voor Joske erg groot, iets wat Roland zich zeer bewust is, en waar hij ook veel vragen en gedachten bij heeft. Joske moet haar baan opzeggen om zich volledig op de huishouding en de zorg van Roland te kunnen richten en kan haar oude leven vaarwel zeggen. We lezen hier hoe Roland en zijn familie omgaan met dat andere leven waar zij in terecht zijn gekomen door het Locked in Syndroom in die eerste periode thuis.

Deel drie *'PAB-geassisteerd leren leven'* gaat over hoe een PAB (de Belgische variant van een Persoons Gebonden Budget) Rolands leven en dat van zijn omgeving een stuk aangenamer maakt. Hij beschrijft hoe Joske nu weer wat meer tijd heeft gekregen om te kunnen ontspannen, minder belast wordt, hoewel ze nog steeds heel veel moet doen. Haar dagen blijven erg lang, de belasting blijft erg groot, want Joske moet vele taken vervullen. Ze moet de boekhouding bijhouden, de tuin, de zorg aansturen, zelf zorg verlenen etc. Want Roland moet continu in de gaten gehouden worden. Hij is wel iets vooruit gegaan, kan zijn hoofd nu meer bewegen, maar kan

allerlei andere zaken zoals gewoon eten en drinken, spreken bewegen niet. Wel zijn zij meer in staat, door de juiste hulpmiddelen, een aangepaste auto en het PAB, om enige uitstapjes te maken, hoewel ook daarbij de nodige voorzichtigheid geboden blijft.

In deel vier, *Verlengingen*, lezen we hoe Roland zich voorbereid heeft op afscheid nemen van het leven en aankijkt tegen de lange periode (8 jaren) van Locked in patiënt zijn. Hij vertelt wat hij zijn naasten wil nalaten en hij realiseert zich hoe kwetsbaar zijn situatie is, dat een longontsteking funest kan zijn. Hij beschrijft waarom het nooit zal wennen om LIS- patiënt te zijn en blijft bij zijn bezwaren ten aanzien van de belasting van zijn omgeving. Hij licht toe wat voor hem zeldzame goede momenten zijn en mijmert over hoe het had kunnen zijn. De inzet van zijn familie en vrouw vragen van hem dat hij dagelijks vecht met het LIS. Allerlei overpeinzingen en overwegingen, ook ten aanzien van euthanasie worden in dit boekje verwoord en toegelicht. Roland wil hier ook duidelijk maken welke verantwoordelijkheden hij blijft houden ten aanzien van familie, lotgenoten en gezonde mensen.

Wat viel op: Heel erg veel dat niet te beschrijven valt in dit korte bestek. Gewoon lezen dus, de boekjes. De heldere uitleg en eerlijke toelichting op de situatie en het leven zoals het geleefd wordt, geven vele inzichten.

Het is schokkend om te lezen dat het volgen van een protocol kan hebben geleid tot deze situatie van LIS patiënt zijn.

Ook is in het eerste boek te lezen hoe weinig aandacht sommige hulpverleners hebben voor de wensen van LIS- patiënten.

Het wordt in de boekjes duidelijk dat Roland en zijn familie, zeker zijn vrouw Jeanine, samen het LIS hebben en hun leven daarop afstemmen. En dat gaat niet altijd vanzelf. Dat zij een goed huwelijk hebben en elkaar blijven zien is ontroerend om – ook tussen de regels - te lezen. Hun manier van met deze ziekte omgaan en de boeken die met zoveel moeite geschreven zijn, dwingen bewondering af.

Citaten: Uit:*De eenzame stilte*: Pag. 83: ‘Op een nacht hoorde ik duidelijk één van de verpleegsters zeggen dat het toch spijtig was voor zo’n jonge vrouw om met zo een blok aan haar been door het leven te moeten gaan: zij die toch goed de bazen kende, zou toch wel iemand weten te vinden die zijn verantwoordelijkheid durfde opnemen en alle machines zou loskoppelen. Mijn onhandig verhaal op de letterkaart zette de afdeling in rep en roer.’

Pag. 89-90: ‘Ik deed van de hele nacht geen oog dicht en als ik belde of mijn alarm ging af dan duurde het zeker een half uur voor er iemand kwam kijken. Maar ik heb het overleefd en zeker niet dank zij hen of een boze Lily met het mekkel die niet aarzelde om een zieke die zich helemaal niet kan verdedigen zijn zogenaamde waarheden te zeggen.’

Pag.132: 'Eén ding wil ik voor ogen houden: ik wil in de eerste plaats zijn vrouw blijven en niet zijn verpleegster worden. Hij is en blijft de man waar ik verliefd op werd, van wie ik hou en wie ik waardeer. Verder wil ik mijn omgeving sensibiliseren voor het Locked-Insyndroom, het kan jou ook overkomen. Hij is ondanks zijn hersenstaminfarct een volwaardig mens wiens intellect intact is gebleven.'

Uit: *Dat andere leven*: Pag.54: 'Maar zie, alleen al een website maken is niet vanzelfsprekend. En ik ben nu eenmaal voor alles afhankelijk van de goodwill van anderen. Zonder hen ben ik machteloos. Dit besef komt zeer hard en pijnlijk aan.'

Pag.95: 'Ik wou dat er meer mensen waren zoals dokter Guy, zich volledig wegcijferend ten dienste van de medemens. Maar hoelang kan je zoiets? En ten koste waarvan?'

Pag.114: 'Joske had ook voor Elise, onze kleindochter, kunnen kiezen. Ik weet zeker dat ze zich graag meer zou ontfermen over die kleine meid: nieuw leven, de eerste pasjes en woordjes meemaken, een unieke belevenis. Zonder de dagelijkse en onovertroffen toewijding van ons Joske zou ik nu zitten verkommeren in één of andere instelling. Mijn grote vraag is hoelang ze dit kan volhouden.(...) Het enige wat ik kan doen, is de dag zo organiseren dat zij ook wat rust en ontspanning vindt, zodat ze niet elke avond als een blok in slaap valt voor de tv.'

Uit: *PAB-geassisteerd leren leven*: Pag. 51: Een groot probleem dat zowel Joske als ik vroeger ervoeren, was de uren waarop de verpleegsters mij kwamen wassen: in de week om half 6 of kwart voor zes en tijdens het weekend een uurtje later. Die vroege uren waren niet meer vol te houden. We waren moe. Joske begon eruit te zien als een zombie. (...) Het PAB heeft dit allemaal veranderd. De assistentes helpen bij het wassen rond acht uur, wat betekent dat Joske nu ook langer in bed kan blijven liggen. Haar vermoeidheid neemt dan ook af. Verdwijnen doet ze zeker niet. Daarvoor vraag ik teveel zorg.'

Pag. 92: 'Is het PAB momenteel perfect? Dat wil ik niet gezegd hebben, maar het is een grote stap voorwaarts. Jammer genoeg zijn er ook hier budgettaire beperkingen (met lange wachtlijsten.(...) Een beschaving wordt gemeten aan de manier waarop ze met zwakkeren omgaat. Hier is het voorlopig goed.(...) Als ik de balans opmaak, dan moet ik vaststellen dat ik zonder mijn budget een (nog) veel moeilijker leven zou hebben. En laat één ding duidelijk zijn: ik ben direct bereid om aan de som te verzaken als iemand mijn handicap overneemt.'

Uit: *Verlengingen*: Pag.86: 'Algemeenheden verkondigen over euthanasie is

makkelijk, maar zodra het je eigen persoon betreft, word je sprakeloos. De schaamte overmeestert je en legt je het zwijgen op. Ik wil dit taboe doorbreken, hoewel het mij zwaar valt. (...)

Joske kan ook vóór mij uit dit leven worden gerukt. In dat geval verkies ik haar te volgen. Liever dan langzaam weg te kwijnen in een of andere instelling, waar ze mij – ondanks alle goede wil- niet zouden kunnen verzorgen zoals Joske dat kan.

(...) Ik ben gelovig en weet dat God mij in al zijn goedheid en wijsheid begrijpt en vergeeft.'

Pag.139: 'Dat was het dan. Zo zal mijn leven eindigen, na verlengingen. Ik wil de verlengingen bewust gebruiken. Mijn naasten moeten weten dat ik heel dankbaar ben voor de bovenmenselijke inspanningen van iedereen, in het bijzonder van Joske. Op een moment dat ik er voor haar had moten staan, moest zij plots voor mij zorgen. Dat is één van mijn grote frustraties.'