

## **Recensie Spreken zonder woorden, Kris, de mens achter haar handicap,**

**Carin Ballas**

De literatuur over zorg is onoverzienbaar en wordt vrijwel dagelijks aangevuld. De laatste jaren zie je een toename van boeken die gebaseerd zijn op ervaringen van patiënten en hun omgeving. Die voorzien in een behoefte. Boeken met een beschouwende en wetenschappelijke inslag zijn doorgaans geschreven vanuit een extern perspectief. Dat heeft onvermijdelijk tot gevolg dat aandoeningen vanuit een afstandelijke positie worden beschreven. Het risico daarvan is dat er sprake is van een niet doorleefd redeneren. Er wordt geabstraheerd zonder zelf door de ervaring te zijn gegaan.

Het wezen van aandoeningen ligt in de beleving ervan, niet in de definities van aandoeningen. Die beleving betreft primair de patiënt maar strekt zich nadrukkelijk ook uit tot de omgeving van de patiënt. Het boek "Spreken zonder woorden" vormt een indringend voorbeeld van een benadering die de beleving centraal stelt. De spanning wordt blootgelegd tussen de beleving en aan afstandelijke beschrijving ervan. De inhoud illustreert wat de impact is van een aandoening en ook hoe intens die kan worden beleefd door naasten van de patiënt. De aandoening zelf is weliswaar moeilijk invoelbaar, laat staan begrijpelijk, maar de ervaring is minstens zo indringend.

Die ervaring valt vooral te herkennen tussen de woorden en de regels door. Woorden schieten tekort om intense gevoelens uit te drukken maar dat is ook geen probleem. Het boek illustreert voldoende en overtuigend en doordringend wat het betekent de zorg te dragen voor wie lijdt aan een aandoening. Je doorvoelt de aandoening. Daar zijn geen definities en protocollen voor nodig waar de zorg zo rijk aan is. Integendeel, dat zijn abstracties die aandoeningen objectiveren en juist daardoor onmogelijk er niet de dragers van kunnen zijn.

Het boek drukt het drama uit van de zorg: hoe regels de regie hebben overgenomen en heel gemakkelijk en ongemerkt bron zijn geworden van vervreemding in plaats van helende werking te hebben. Of anders gezegd, hoe een zorgsysteem dan helend moet werken zelf aan genezing toe is.

Door Mathieu Wagemans

\*\*\*\*\*