

Je beslist voor hem

Volwassen

Tekst: Regina Lamberts | Foto's: Ipse de Bruggen en privécollectie familie Bout

Hilde Bout heeft twee zussen en een broer. Broer Onno wordt dit jaar 71 en heeft Downsyndroom. Hij is de tweede in het gezin. Hilde is het nakomertje en scheelt ongeveer vijftien jaar met Onno. Ze is zijn curator en vertelde Regina over het leven van Onno en de moeilijke beslissingen die je moet nemen als curator.

Onno

Hilde: "Mijn broer is op vrij jonge leeftijd het huis uitgegaan, hij was begin 20. Mijn oudste zus ging het huis uit om te studeren en mijn ouders hebben toen besloten dat Onno ook 'gewoon' het huis uit zou gaan. Ze zagen natuurlijk dat de zorg voor hem op een gegeven moment te ingewikkeld en te zwaar zou worden. Ik kan me niet herinneren dat hij thuis woonde. Maar hij kwam in het begin elk weekend thuis en na een tijdje om het weekend. Dus ik heb hem wel veel meegemaakt."

Als puber vond ik het af en toe lastig om een broer met Downsyndroom te hebben.

Onno woont in een woonvoorziening van Ipse de Bruggen, op een afdeling met zes mensen. Het is een prettige, kleine groep. Hij heeft vroeger op de sociale werkplaats gewerkt. Maar toen hun doelgroep veranderde en dat niet meer mogelijk was, ging hij naar de dagbesteding en heeft daar veel activiteiten gedaan. Onno was en is gek op muziek.



Hilde: "Hij is vrolijk, zeer sociaal en beleefd. Hij was eigenlijk zelden of nooit boos. We gingen vroeger altijd veel wandelen en hij ging mee. Hij was het af en toe een beetje zat, maar dan zei mijn moeder: 'Kom op doorlopen, je kan het', en liep hij weer mee. We hadden ook een tandem thuis, zodat we fietstochtjes konden maken."

"Ik denk dat hij ook een redelijk makkelijke man is. Mijn moeder was best een beetje streng. Er kon erg veel, maar er waren bepaalde regels en daar had je je aan te houden. Dat gold voor ons allemaal en ook voor hem. Onno was dus gewend aan een soort rust en regelmaat."

Onno is met zijn 71 jaar al flink op leeftijd. Hilde: "Hij is fysiek eigenlijk heel gezond. Hij heeft geen hartklachten, geen diabetes, is niet te dik. Hij is nooit echt ziek geweest. Hij is vaker incontinent, wordt dover en wat strammer en stijver, maar is tegelijkertijd nog steeds heel lenig. Hij kan nog altijd zittend zijn been in de lucht steken om zijn nieuwe sokken te laten zien."

Speciale broer

"Mijn broer kwam niet thuis met een vriendinnetje of vriendje en hij kocht geen brommertje, zoals andere broers zouden doen. Maar hij is wel echt mijn broer. We lijken qua uiterlijk ook op elkaar. We hebben alle vier bijvoorbeeld heel donker haar. Ook bepaalde trekjes herken ik. Als puber vond ik het af en toe lastig om een broer met Downsyndroom te hebben. Als we met hem ergens heen gingen,



had ik het gevoel dat iedereen keek, omdat hij anders deed en klonk. Ik wilde dan bijvoorbeeld liever niet op een vol terras zitten. Maar hij is echt mijn broer en hoort ook echt bij ons gezin. Ik wil hem beschermen en hem een zo goed mogelijk leven laten leiden."

Ik denk dat hij ook een redelijk makkelijke man is.

Curator

"Mijn vader is curator geworden een paar jaar nadat Onno uit huis gegaan is en dat heeft hij volgehouden totdat hij ongeveer 85 jaar was. Hij wilde het toen overdragen aan een van zijn dochters. Als gezin hebben we dat met elkaar besproken. Mijn zussen hadden altijd al meer voor mijn broer gedaan, omdat ze simpelweg ouder zijn dan ik. Bovendien hadden die zelf kinderen. Dus heb ik gezegd dat ik het wel wilde doen. Mijn ouders en zussen gingen akkoord en sinds 2010 ben ik Onno's curator."

Alzheimer

Sinds een aantal jaar heeft Onno Alzheimer. Hilde: "Dat was nog best lastig om te ontdekken. Ander gedrag kan een gevolg van dementie zijn, maar ook gewoon iets geriatrisch. Ouderdom komt immers met gebreken. Ze hebben in de groep gekeken naar zijn dagelijks functioneren. Na een periode bleek toch wel dat hij dementie had. Het gaat redelijk met hem. Het proces verloopt traag, hij zit nu in fase twee. Momenteel is hij heel opgewekt. Ik realiseer me wel dat zo'n fase helaas ook kan omslaan naar minder vriendelijk gedrag of dat hij veel slaperiger wordt. Gelukkig kan Onno nog steeds veel dingen zelf, of met een beetje hulp. Hij kan zichzelf aankleden en zelfstandig eten. Hij heeft alleen geen gebit meer, dus het moet wel lekker zacht zijn of in de blender."

"Onno kan niet lezen en schrijven, heeft hij nooit gekund. Hij kon vroeger wel wat cijfers opschrijven (0 tot en met 4) en zijn eigen naam. Dat heeft hij heel lang volgehouden; hij schreef schriftjes



vol met kolommetjes met cijfers. Nu zijn het vooral nulletjes of eigenlijk een soort van halve rondjes en streepjes. Af en toe verschijnt er ineens nog een 2 of een 3. Hij is ook minder spraakzaam. De communicatie wordt moeilijker en hij is minder beweeglijk."

Hij was voor de verhuizing al een beetje aan het dementeren.

Verhuizen

Onno heeft ongeveer veertig jaar in hetzelfde tehuis gewoond. Toen het oorspronkelijke gebouw werd platgegooid en vervangen door een modern tehuis, zat hij tijdelijk ergens anders. Maar daarna kwam hij terug naar precies dezelfde plek en al die tijd had hij dezelfde medebewoners en begeleiders om zich heen. Hilde: "Toen hij dement werd, konden ze hem niet meer de zorg bieden die hij nodig had. We zijn toen zelf op zoek gegaan naar een andere locatie. Waar

hij nu woont, is absoluut een heel fijne plek. Maar die verhuizing heeft hem wel een klein trauma bezorgd. Je krijgt hem sinds de verhuizing nauwelijks meer in een auto. Het is alsof hij denkt: 'Ik kan wel in de auto stappen, maar waar kom ik dan terecht?'"

"Hij was voor de verhuizing al een beetje aan het dementeren. De begeleiding heeft echt geprobeerd om hem voor te bereiden, maar dat lukte niet erg. En bovendien, het begrip verhuizen was voor hem natuurlijk tamelijk abstract. Hij woonde al zo lang in dezelfde omgeving."

Het lastige aan curator zijn

Ik heb Onno op meerdere wachtlijsten gezet en we zijn op een paar plekken gaan kijken. Een tehuis kan een goede indruk maken, maar je weet natuurlijk nooit hoe het daadwerkelijk gaat uitpakken. Mijn zus en ik vonden het een heel pittige beslissing. We wilden absoluut het goede voor Onno, maar je neemt een redelijk ingrijpende beslissing over het

leven van iemand anders. Dat vind ik het lastigste van curator zijn."

"We wisten dat de verhuizing heftig ging worden. Uiteindelijk was het nog emotioneler dan we vooraf hadden ingeschat, ook voor onszelf. We hebben wel een plek gezocht waar hij tot het einde kan blijven. Dat is een heel geruststellende gedachte, want dit willen we liefst niet nog een keer doormaken."

"Hij woont nu op een kleine afdeling. Sommige bewoners hebben een druppel, zodat ze van de afdeling af kunnen. Maar voor Onno is het verstandiger om niet zelf naar buiten te gaan. Hij had het best slecht in het begin. Wilde bijvoorbeeld niet met anderen aan de eettafel of in de zithoek zitten. Hij bleef liever aan zijn eigen tafeltje zitten. Hij heeft er echt wel een tijdje over gedaan om zich te settelen. Ik denk niet dat hij heimwee had, maar dat het onbekend was."

"Maar dat moet gezegd, hij zit op een ontzettend fijne plek. De zorgmanager doet haar uiterste



best om alleen vertrouwde begeleiders in te zetten, geen uitzendkrachten en zo. Begeleiders die weten wat er aan de hand is en hoe ze de mensen moeten verzorgen.”

Keuzes over medische zorg

“Een kleine drie jaar geleden had hij heel erg pijn in zijn been. Hij liep wel door, maar het was duidelijk niet goed. We hebben er naar laten kijken en toen bleek dat hij zijn heup gebroken had. Hiervoor moest hij naar het ziekenhuis, dus toch de auto in. Hij had nog nooit in het ziekenhuis gelegen. Hij was heel erg ongeduldig en begreep er niks van (ook door zijn dementie). Het was een drama. Ik mocht gelukkig met hem op een kamer slapen, zodat ik zoveel mogelijk kon helpen en hij in elk geval een vertrouwd gezicht zag. Mijn zussen wisselden mij af en zo zijn we die dagen doorgekomen. Uiteindelijk is het goed gekomen en sindsdien heeft hij nergens last meer van.”

“Maar wat doen we de volgende keer? Welke zorg wil je dan nog?

Stel, hij moet lang in het ziekenhuis verblijven? Willen we dat dan nog wel? Ik vind het heel lastig om te bepalen welke medische zorg we nog wel willen geven en welke niet. We (de zussen) overleggen alles en we zijn het gelukkig ook altijd wel eens, maar mijn handtekening staat eronder. Ik ben degene die uiteindelijk de verantwoordelijkheid draagt. De ethische kwesties vind ik het lastigste. De financiële aspecten zijn overzichtelijker en daar leg ik netjes verantwoording over af.”

De ethische kwesties vind ik het lastigste.

Een bezoekje

“Als zussen hebben we een schema met de data waarop we in ieder geval bij hem op bezoek gaan. We willen namelijk voorkomen dat hij in het ene weekend twee zussen ziet en dan drie weken niemand. En met zijn verjaardag gaan we allemaal. Vroeger kwam hij vaak bij ons, ook

logeren. Daar doe je hem nu geen plezier meer mee. Hij komt niet zoveel meer uit zijn huis.”

“Doordat hij niet meer in de auto wil, speelt zijn leven zich voornamelijk in de woning af. Vlakbij het huis is een geitenweitje. Daar gaat Onno nog wel eens heen met een zak oud brood. Eerst lopend achter de rollator, maar nu vaak in een rolstoel. En de laatste tijd wil hij toch liever rustig thuis blijven. Hij kan overigens nog prima lopen, maar is instabieler, er is risico op vallen. En als hij nu valt en naar het ziekenhuis zou moeten... Dat willen we dus niet. Maar in huis proberen ze hem nog zoveel mogelijk te stimuleren gewoon zelf te lopen of met de rollator.

“Als we binnenblijven, doen we een spelletje memory. Dat is trouwens inmiddels meestal niet echt memory meer, maar een spel volgens zijn eigen spelregels. Een puzzeltje maken vindt hij ook nog leuk. Komend weekend ga ik naar hem toe. Dan ga ik toch weer proberen hem naar de geiten mee te nemen.”