

# Stigmatiseren en generaliseren

FRANS HOOGEVEEN

hoofdredacteur

Ok in *Denkbeeld* spreken we al geruime tijd niet meer over ‘dementerenden’ of ‘dementerende mensen’, maar over ‘mensen met dementie’. De mens komt eerst, dan de aandoening. En als de oude uitdrukking je toch nog eens ontglipt, zoals mij laatst tijdens een presentatie op een congres overkwam, word je genadeloos gecorrigeerd. Heel terecht, maar het kan nog een stapje verder. Want toen ik onlangs op een congres in Helsinki sprak, keek men mij raar aan toen ik het had over ‘mensen met dementie’. Onnodig stigmatiserend, zo vond men.

Daar zit heel wat in. De beelden over dementie in de samenleving zijn immers zwart en eenzijdig. Het zijn de beelden van het eindstadium, van ontluistering en ontmenselijking. Maar dat eindstadium wordt maar door één op de zeven mensen met dementie bereikt (de overige zes overlijden vóór die tijd aan aandoeningen waarmee oude mensen nu eenmaal te kampen krijgen, zoals hart- en vaatziekten of kanker). En aan dat eindstadium gaat een periode van gemiddeld zeven jaar vooraf waarin met goede ondersteuning vaak nog een bevredigend leven mogelijk is. Die veel langere periode staat de meeste mensen echter niet op het netvlies, het is het angstbeeld van het eindstadium waardoor men zegt: ‘Dement in een verpleeghuis? Dan liever dood!’ Dergelijk denken staat een dementievriendelijke samenleving in de weg. Mensen met dementie zijn in de eerste plaats men-



Frans Hoogeveen is hoofdredacteur van *Denkbeeld* en zelfstandig gevestigd specialist dementiezorg.

sen als u en ik, al hebben ze onze hulp hard nodig. Zij horen erbij en wij moeten ze erbij houden. Mensen typeren door één attribuut als bijvoeglijk naamwoord te gebruiken, nodigt ook uit tot generaliseren. En dat terwijl we weten dat het verloop van iemands leven door duizend-en-één factoren wordt bepaald, ook als hij dementie heeft. Aan dat generaliseren maken we ons trouwens allemaal schuldig. Journaliste en presentatrice *Clairy Polak*, die in dit nummer van *Denkbeeld* door onze

redacteur *Peter Bakens* wordt geïnterviewd over de jaren dat zij voor haar man zorgde toen die dementie had gekregen, legt wat dit betreft enkele keren de vinger op de zere plek. Als Bakens in zijn vraagstelling suggereert dat mantelzorgen een slopend proces is, antwoordt zij: ‘Hoe je die mantelzorg beleeft is erg afhankelijk van je karakter, van je fysieke mogelijkheden, je mentale toestand, en de hulp die je kunt krijgen uit je omgeving; het is niet iets dat je kunt veralgemeniseren. In ieder geval kon *ik* het op een gegeven moment niet meer bolwerken.’ En als onze redacteur complimenteus oppert dat Polaks boek ‘verplichte kost’ zou moeten zijn voor professionals, zegt zij: ‘Ik heb moeite met uw idee over lessen die getrokken “moeten” worden. Deze ziekte is zo ongelofelijk gecompliceerd. Situaties verschillen, soorten en stadia van dementie lopen uiteen. Om nog maar niet te spreken over wat de ene mens wél en de andere níet aankan.’ Welke les kunnen wij dan wél trekken? Uitermate voorzichtig zijn met stigmatiseren en generaliseren! En dat tot uiting brengen in de taal die we bezigen. Maar gaat dit allemaal niet wat ver? ‘Mogen we dan bijvoorbeeld ook niet meer spreken over mensen met parkinson of kanker?’ zo vroeg men mij ter redactie. Natuurlijk wel, maar met de nodige terughoudendheid zou ik willen voorstellen. En als we er maar altijd bij bedenken dat een mens veel meer is dan zijn aandoening. ♦