

Klankspiegel

Tijdschrift over stemmen horen
en andere gerelateerde ervaringen



**Eelco van Gelderen,
Breinpijn**

**In memoriam
Maya Smits**

Wouter Kusters

34e Jaargang | #2 mei 2023 | Contactblad van Stichting Weerklank

Colofon

De Klankspiegel is een uitgave van Stichting Weerklank. Weerklank heeft als doel het taboe rond stemmen horen en psychosen te doorbreken, aan te tonen dat stemmen horen en bijzondere zintuiglijke ervaringen niet per se een ziektebeeld vormen, het contact tussen lotgenoten te bevorderen en het tweerichtingsverkeer tussen hulpverlener en cliënt op gang te brengen. Hiervoor worden informatie (in dit blad en online), advies, contactpersonen en open dagen ingezet.

Redactie Klankspiegel

Corine Wepster, eindredacteur
Dirk Bol
Geert Zomer
Mario Domen

Bestuur Weerklank

Peter Oud, voorzitter
Geert Zomer, secretaris
Aart Nijmeijer, penningmeester
Yvonne Doornbos,
Corine Wepster
Jolanda van Hoeij
Katharina Ka
Jim van Os

Redactieadres

Vragen, opmerkingen en bijdragen graag op het adres: klankspiegel@stichtingweerklank.nl

Websites

www.stemmenhoren.nl
www.stichtingweerklank.nl

Illustraties

Diverse bronnen

Concept & Ontwerp

Giselle Segura Gelink Grafisch Ontwerp

Lay-out en Drukwerk

Centrum Drukwerk
Het volgende nummer verschijnt in augustus 2023
Uiterlijke inleveringdatum kopij voor dit nummer:
2 augustus 2023

© Stichting Weerklank

Overname van artikelen alleen met toestemming van de redactie en auteurs.

Wij verzoeken de donateurs en/of lezers vriendelijk, maar ook dringend, indien men naar buiten treedt in de publiciteit namens Stichting Weerklank, dit vooraf te overleggen met het stichtingsbestuur. Dit is bedoeld om verkeerde beeldvorming te voorkomen.

ISSN 1380-0612

Inhoud

PAGINA 3

Redactioneel

PAGINA 4

Van de bestuurstafel

Geert Zomer

PAGINA 5

Dare to Care

Hedwig Peulen en Nacho Gil

PAGINA 6

In Memoriam Maya Smits

Peter Oud

PAGINA 8

Psychiatrie en zingeving

Mario Domen

PAGINA 16

'Waarom zou ik mijn vertrouwen laten stelen?'

Vertaald door Mario Domen

PAGINA 19

Gedicht

Karla Kunisch

PAGINA 20

Pilot Steunpunt Stemmen Horen Arnhem

PAGINA 22

Tinkerbel

Dirk Bol

PAGINA 24

In Memoriam Jolijn Santegoeds

Robin Timmers

PAGINA 28

**Ontregeling, herstel, religie en
de waarde van crisis**

Wouter Kusters

PAGINA 36

Gesprek met Eelco van Gelderen.

Geert Zomer

PAGINA 40

'Ik heb mijn niche gevonden

Debra Lambshire

PAGINA 44

Wat heeft jou geholpen?

Barbara Schaefer

PAGINA 45

Gedicht

Marie-José van Nunen-Jansen

PAGINA 46

**Zingeving aan het leven
door de dood heen**

Gerda Reijnders

PAGINA 49

**Poëzie verschuilt zich
in een treincoupé**

Geert Zomer

PAGINA 53

Boeken Stichting Weerklank

PAGINA 54

**Steunpunten en/of gespreksgroepen
voor mensen die stemmen horen**

Corine Wepster

Zingeving is het thema van dit nummer.

De redactie heeft besloten één keer per jaar een themanummer uit te brengen. Daarover schreef onder anderen Mario Domen. Met foto's van beelden die hij maakte.

Gerda Reijnders schreef, Zingeving aan het leven door de dood heen, ter nagedachtenis aan Edwin Grootjen. Gerda is kunstenares in muziek, woorden en beelden.

Voor ons liggen 4 en 5 mei, dodenherdenking en bevrijdingsdag, stemmige dagen, maar dan hebben jullie de Klankspiegel nog niet ontvangen.

De kopij stroomde binnen. Een mooi artikel van Wouter Kusters, die de Stichting Psychiatrie en Filosofie oprichtte en regelmatig bijeenkomsten organiseert, die ik graag bijwoon. Wouter zegt dan: 'Ha, Corine'.

Er is een ervaringsverhaal van Debra Lambshire, die voor het eerst een stem hoorde toen ze zes jaar oud was. Heftig.

Dirk Bol schreef een boekbespreking van Imke Gilsing, Dag uit het leven van Tinkerbel, een krankzinnig verhaal van mijn psychose.

Gelukkig zijn er ook weer gedichten binnengekomen. Poëzie is ongeveer het mooiste dat er is.

En zo schreef Geert 'Poëzie verschuilt zich in een treincoupé'.

Jolijn Santegoeds maakte een einde aan haar leven en Robin Timmers, die haar goed heeft gekend, schreef over haar strijd voor mensenrechten in de psychiatrie, ter nagedachtenis aan haar.

De psychotherapeut Thomas Bock schreef al in 2006 het boek Eigensinn und Psychose. Mario Domen vertaalde er een klein stuk uit dat goed bij het thema van dit nummer past. Het gaat om een briefwisseling tussen een 'patiënt' en een van haar therapeuten. De vrouw beleeft steun aan haar knuffeldier, het schaap Heezel en is uiteindelijk blij dat ze op deze aarde kan zijn.

Geert, onze bezige bij, interviewde Eelco van Gelderen, die na allerlei ervaringen de herstelbeweging vond.

Tenslotte denkt Stichting Weerklank erover na de verspreiding van de Klankspiegel uit te breiden, een grotere oplage te maken, een fantastisch idee.

Veel leesplezier.

Hartelijke groet van Corine Wepster

Van de bestuurstafel

Zoals wij allen weten kent het leven veel mooie momenten maar er zijn ook dagen gekleurd door verdriet.

Maya Smits, met wie wij op zeer prettige wijze hebben samengewerkt, heeft op 1 mei afscheid genomen van het leven. Op haar beurt heeft zij van ons afscheid genomen door bij haar werkgever, het door haar geliefde Enik Recovery College, op zondagmiddag 19 maart een afscheidsbijeenkomst te organiseren voor familie, vrienden en collega's. Het werd een gedenkwaardige middag vol muziek, humoristische beschouwingen en verdrietige momenten. Maya, jij wordt heel erg gemist!

Nog een verdrietig afscheid, dat van Jolijn Sante-goeds, een zachtaardig en vurig strijdster voor mensenrechten in de psychiatrie zoals Robin Timmers het verwoordt in zijn In memoriam over Jolijn.

Het leven gaat door: een prachtig initiatief vindt de pedalen. Hedwig Keulen en Nacho Gil gaan van 26 juni tot en met 21 augustus een fietstocht door Nederland maken. Tijdens deze fietstocht willen zij donaties ophalen voor Stichting Weerklank. Wij kijken hiernaar uit.

In Arnhem start eind mei een pilot voor een nieuw Steunpunt Stemmen Horen. Robin Timmers en Willy van Baarsel geven vorm aan dit mooie initiatief.

Het is lente en de zomer is in aantocht. Er is veel om naar uit te kijken en veel om bij stil te staan. Leven betekent dynamiek. Weerklank is volop in beweging, in mooie en ook in verdrietige tijden.



Geert Zomer, secretaris

Dare to Care

Hedwig Peulen en Nacho Gil

Een groeiend aantal personen heeft problemen met hun mentale gezondheid. De zorg is overvol en er zijn lange wachtlijsten om passende hulp te krijgen. Mensen met deze problematiek voelen zich beperkt en nauwelijks in staat om een normaal leven te leiden. Binnen de maatschappij en in hun eigen families worden zij vaak moeilijk geaccepteerd of begrepen en uit angst en onwetendheid wordt er vaak gekozen voor ontkenning en het verstoppen van het probleem. Dat geldt ook en met name voor mensen die last hebben van het horen van stemmen. Voor anderen is het vaak onbegrijpelijk dat dit zo'n impact kan hebben op hun functioneren. Daardoor worden ze ook nog gestigmatiseerd omdat ze niet zouden deugen.

Wij voelen ons persoonlijk betrokken bij deze problematiek door een paar dierbare familieleden die hiermee te maken hebben of hebben gehad. Vanuit deze ervaring willen we deze problematiek met een bijna 3000 km lange fietstocht door alle provincies en de mooiste dorpen van Nederland ZICHTBAAR MAKEN en vooral NORMALISEREN. We reizen rond met de boodschap Dare to Care waarmee we de nadruk willen leggen op het belang van een liefdevolle opvang in de familie en naaste omgeving voor mensen die met deze problematiek in aanraking zijn of komen, zodat zij zich in hun herstelproces niet ALLEEN voelen.

Als boodschappers/koeriers willen we mensen ook in de gelegenheid stellen om reacties naar ons te sturen (eigen ervaringen, belevenissen of vragen met betrekking tot het genezingsproces, etc.) via social media of andere wegen. We rijden rond met een reclame-aanhanger achter de fiets met daarop onze boodschap, belangrijke informatie en alle etappes van de fietsroute.

Via Instagram en Facebook zullen we iedereen op de hoogte houden van onze belevenissen tijdens de route en tevens zullen we hierop de startplaats en tijd van iedere etappe bekend maken zodat mensen een dagje met ons mee kunnen fietsen om samen de boodschap uit te dragen. De tocht wordt gefietst van 26 juni tot en met 21 augustus 2023.

Voor meer informatie zie
<https://stichtingweerklank.nl/>



Maya Smits (1965 – 2023), zeer begaan met stemmenhoorders

Peter Oud

Maya had ik in het voorjaar van 2019 een paar keer telefonisch gesproken. Ze vertelde mij dat ze de facilitatortraining 'Omgaan met stemmen horen' had gevolgd bij Robin Timmers. Een half jaar later, in augustus, heb ik haar face to face ontmoet nadat we een eetafspraak hadden gemaakt bij LOFT 88 in Utrecht. Maya wilde bij Enik een Steunpunt Stemmen Horen opzetten, om zo een veilige plek voor stemmenhoorders te creëren. Haar opzet was om stemmenhoorders de ruimte te geven om ervaringen te delen en om over hun stemmen te praten. Zij wilde ter voorbereiding haar plannen met mij delen.

Maya liet tijdens onze afspraak schematische tekeningen zien om haar ideeën weer te geven en wilde de samenwerking zoeken met Altrecht, het UMC in Utrecht en met Stichting Weerklank. Ze vertelde mij over haar plannen om op 14 september een Wereld Stemmenhoordersdag te organiseren en vroeg of ik jaarlijks bij Enik Recovery College ook een training 'Stemmen horen begrijpelijk maken' wilde verzorgen.



Stap voor stap heeft Maya haar plannen uitgevoerd, beginnend met de 'Herstelgroep stemmen horen' bij Enik, 2 maal per maand 2 uur, waar stemmenhoorders ervaringen kunnen uitwisselen.

Later heeft Maya met René Mantel bij Enik het Steunpunt Stemmen Horen Utrecht opgericht en op 14 september 2022 organiseerde zij, in samenwerking met Stichting Weerklank, de Wereld Stemmenhoordersdag op Enik locatie Nieuwegein.

Het ga je goed Maya. Dankjewel voor wat je voor ons gedaan hebt. Je hebt iets moois neergezet en stemmenhoorders met elkaar verbonden. Wij bouwen verder. Goede reis.

Peter Oud, voorzitter Stichting Weerklank

1 - 5 - 2023

Maya

De regie zelf in handen willen hebben.
Zowel persoonlijk als professioneel
hield jij alles heel dichtbij,
vanuit die nabijheid wist je anderen te raken:
Mensen met een kwetsbaarheid,
mensen die stemmen horen
die anderen niet horen.

Mensen met een zwaarte gaf je licht.
Maya, met hart en ziel heb jij je ingezet
voor alles wat je dierbaar was.
Zouist liet jij het leven los.

Maya, jij hield niet van grote woorden,
daarom houden wij het klein.

**Dank je wel Maya,
voor alles.**

Psychiatrie en zingeving

Mario Domen

Psychiatrie betekent: geneeskunde van de ziel. De patiënten noemt men geestesziek. De behandeling bestaat grotendeels uit het toedienen van chemische middelen. Spraakverwarring alom dus. De nadruk op 'geest', 'ziel' of 'lichaam' komt voort uit diverse historische opvattingen over wat een mens nu eigenlijk is. En die opvattingen bestaan ook in onze tijd nog steeds naast elkaar. Natuurwetenschap gaat over de levenloze materie; in de biologie wordt de levende materie onderzocht; de psychologie heeft het over de levende materie die het tot een gevoelsmatig en bewust leven heeft gebracht. Op alle drie de gebieden zijn dankzij een voortschrijdende wetenschap duidelijke wetmatigheden omschreven. En die wetmatigheden hebben ook hun weerslag gevonden op de manier waarop ook de huidige maatschappij is vormgegeven, zoals ook samenlevingen in het verleden hun eigen wetmatigheden kenden.

Is meten altijd weten?

De huidige natuurwetenschap richt zich grofweg gezegd op meetbare grootheden: formaat, gewicht en statistiek. Dit werkt prima zolang het over fysieke materie gaat. Een steen laat zich in heel kleine stukjes verdelen zonder iets van zijn eigenschappen te verliezen.

Iets anders wordt het als het over levende materie gaat; een plant bijvoorbeeld. Als je een eikeltje in

de grond stopt, duurt het flink wat jaren voordat je een eik ziet. Hoe die eruit ziet, hangt af van de samenwerking met de omgeving tijdens de groei. De meeste planten overleven het trouwens niet als je ze in kleine stukjes opdeelt. Ze verliezen dan ook iets eigens: hun vorm. Deze vorm verandert met de tijd en laat zich dan ook niet alleen met ruimtematen meten. Maar met het heel precies meten van de chemische bestanddelen van de plant kun je toch een beeld krijgen van welke stoffen voor deze speciale plant belangrijk zijn.

Bij dieren ligt het nog ingewikkelder. Die bewegen zich min of meer autonoom in hun omgeving. Waar een plant geworteld is en zo afhankelijk is van voedingsstoffen in de omgeving, kan een dier er zelf naar op zoek gaan. Datzelfde gaat ook op voor een basale functie als voortplanting. Een plant wordt bevrucht; een dier bevrucht een ander dier. Omdat de impulsen hiervoor in het dier ontstaan, kunnen ze niet waargenomen worden, alleen in gedachten gevormd aan de hand van zijn uiterlijke gedrag. Op dit gebied verliest het meten=weten dus veel terrein.

En dan de mens. Naast eigenschappen die hij of zij met stenen, planten en dieren gemeen heeft, beschikt de mens over zelfbewustzijn. En dat zelfbewustzijn zorgt ervoor dat hij — tenminste deels — niet onderworpen is aan de wetmatigheden van de overige natuurrijken. Dat zelfbewustzijn maakt

Artikel

het mogelijk dat hij impulsen ontwikkelt die niet noodzakelijkerwijs uit de evolutionaire gang van de wereldontwikkeling en de maatschappij voortkomen. Kortgezegd: de mens heeft het vermogen om uit vrijheid te handelen en daarmee een nieuw element aan de wereldontwikkeling toe te voegen. Namelijk: de moraliteit en het enthousiasme van waaruit hij die nieuwe impulsen ontwikkelt. Als die impulsen in daden worden omgezet, kunnen we bij de mens onderzoeken waar die impulsen hun oorsprong hebben. Maar de vrijheidsimpuls werkt de andere kant op: vanuit het niets naar het iets. Door iets nieuws te willen, stel je je namelijk buiten de geldende wetmatigheden op. In je gedachten heerst dan de vrijheid. Bij de verwerkelijking ervan in de materiële werkelijkheden, kom je die wetmatigheden natuurlijk wel weer tegen.

Dit vermogen van de mens is nog nieuw. Wetenschappers verschillen van mening over wanneer het precies ontstaan is — afhankelijk van hun wetenschapsgebied: theologie, fysica, economie. Het valt echter niet te ontkennen dat de mens zich in zijn/haar zelfbewustzijn tenminste deels buiten de noodzakelijke evolutionaire ontwikkeling stelt. Daar zijn een aantal levensgebieden bij betrokken. Hieronder worden waarnemingen beschreven die we daarbij op kunnen doen. Het gaat dus niet om omschrijvingen in de trant van: zo is het.

Lichamelijke belevingen

Dat een mens een lichaam heeft (of is) moge duidelijk zijn. Het is het meest tastbare aan de mens. Toch hebben van de inmiddels ruim 8 miljard mensen die onze planeet bevolken, geen twee hetzelfde lichaam. Iedereen ziet er anders uit; daarom kunnen we elkaar ook herkennen, ook als dat lichaam verandert door het ouder worden. Dat lichaam is een complex geheel van organen, bloed en bloedvaten, zenuwen en ga maar door. Alles is daarbij op elkaar afgesteld. En aangezien ieder lichaam er anders uitziet is ook die afstemming anders.

Wanneer een van de elementen uit zo'n complex lichaam zichtbaar gaat overheersen, of juist minder presteert dan het geheel vereist, dan spreken

we van een aandoening. Daar bemoeien zich weer artsen mee die elk een eigen specialiteit hebben en dus ook een andere visie hebben.

Al die processen in dat lichaam komen we echter op de een of andere manier ook tegen in de wereld buiten ons; zeg maar in de natuur. Wat dat betreft is ons lichaam een integraal onderdeel van de buitenwereld waar biologische en fysieke wetmatigheden gelden. Ook al ervaren we het lichaam als iets hoogst eigens. En ook terecht want het is 'mijn' lichaam. Dat vormt de bron van mijn beleving als individu.

Ziel

Er is ook sprake van een ziel; een psyché. Er worden al eeuwenlang boeken geschreven over wat die ziel nu eigenlijk is. Niet zo verwonderlijk want de ziel is niet. De ziel maakt innerlijke belevingen mogelijk die elkaar voortdurend aflossen en doordringen. En dat gebeurt allemaal doordat die ziel reageert op wat om haar heen gebeurt. Innerlijk is niet hetzelfde als inwendig. Bij dat laatste belevingen we ons op een ruimtelijke manier in ons lichaam. En in wat voor kleine stukjes de chirurg dat ook opdeelt, een ziel als materie is er niet te vinden. De invloed die de innerlijke ervaringen op ons lichaam hebben, kunnen we wel meten. Bijvoorbeeld aan een verhoogde hartslag bij spanning.

Dat geldt ook voor de veelgeprezen hersenen. Bepaalde lichamelijke activiteiten hebben een duidelijk verband met een bepaald deel van die hersenen: spraakcentrum, zichtcentrum, gehoorcentrum... Nieuw neurologisch onderzoek toont echter aan dat de neurale netwerken tussen al die centra een belangrijker functie hebben. Die netwerken vormen zich gedurende het hele leven en kunnen de rol van de centra (deels) overnemen. De activiteit ervan kan gemeten worden, maar niet de innerlijk beleefde inhoud die aan de grondslag van die activiteit ligt.

Geest

'Geest' maakt deze toch al complexe materie nog ingewikkelder. Het bestaan ervan wordt niet door iedereen erkend. De katholieke kerk besloot tijdens

Artikel

een concilie aan het eind van de negende eeuw zelfs dat deze niet bestond en dat het ketterij was eraan te geloven. Maar waar komen dan de 'geesteszieken' vandaan? Om die geest op het spoor te komen, zetten we eerst een stapje terug. De wereld om ons heen is WYSIWYG, oftewel what you see is what you get. En dat 'see' omvat natuurlijk ook horen, ruiken, proeven, tasten etc. Al die zaken roepen gewaarwordingen in ons op. Zeg maar, we veranderen er een beetje door — van buiten én innerlijk. Dat kan heel onbewust gebeuren, maar we kunnen er ook onze aandacht op richten. Dan nemen we er een beetje afstand van; we plaatsen die veranderingen buiten ons directe beleven. En dan kunnen we die veranderingen net zo waarnemen als het eerder genoemde WYSIWYG. We bevinden ons bij 'geest' dus niet in ons lichaam, zelfs niet meer in ons innerlijk, maar we nemen dat gehele complex net zo waar als de waarnemingen in onze buitenwereld.



beeld, Mario Domen

Een beleefbaar mensbeeld

Tot nu toe hebben we het over belevingen gehad. Het bijzondere is dat wanneer we ons als 'ik' aanduiden we het over alles tegelijk hebben. Daarbij hoort dus dat er een onderlinge beïnvloeding bestaat van deze belevingen. Bijvoorbeeld: Als je erg angstig bent, word je bleek en je overwint die

angst door hem in een groter geheel te plaatsen (de enge man in een duister deel van het bos blijkt een boomstronk). Maar ook omgekeerd: je koestert een groot ideaal en wil daar vorm aan geven; je komt allerlei innerlijke weerstanden tegen (onmogelijk, te veel werk, mensen vinden me belachelijk); dat beleef je allemaal innerlijk. Ten slotte ga je daadwerkelijk in de wereld aan de slag om je ideaal te verwezenlijken.

Het moge duidelijk zijn hoezeer lichaam, ziel en geest op elkaar zijn afgestemd — of liever gezegd hoe het drie zijden van dezelfde medaille zijn. Daarbij wordt de derde zijde gevormd door degenen die de medaille gemaakt heeft. En bij die schepper van de medaille hebben vele mensen een ander beeld: van een Godvader die vanaf een hemelse wolk alles bestiert, tot een psychiater die alle levensproblemen in goede banen probeert te leiden.

Bij processen die zo nauwkeurig op elkaar zijn afgestemd, kunnen er natuurlijk vele storende factoren optreden. De effecten van een beetje meer van de ene zijde, kunnen geharmoniseerd worden door een beetje minder van de andere. Je kunt het in ieder geval op een concrete manier in jezelf en een ander blijven volgen.

Wat lastiger te volgen is als al die verschijnselen benoemd worden vanuit één gezichtspunt. Dat gezichtspunt hangt steeds samen met de derde kant van de medaille. Laten we daarvoor eens het begrip schizofrenie nemen. Dat begrip (eigenlijk geen beleving an sich maar een samenvoeging van verschillende gedachten) is in 1908 beschreven door psychiater Eugen Bleuler. Psychiaters hebben daar meer dan een eeuw gebruik van gemaakt om 'geesteszieken' te classificeren. En sommigen doen dat nog steeds.

In een vooruitblik op het 100-jarig bestaan van dit begrip (een samenvoeging van ideeën kan dus blijkbaar ook jarig worden) plaatste het Tijdschrift voor Psychiatrie een artikel van J.D. Blom over deze 100 jaar, waarin deze de volgende conclusie trok: Vanwege de ontbrekende validiteit van het biomedische schizofrenieconcept vormt een kritiekloos

gebruik ervan een bedreiging voor het empirisch onderzoek naar neurobiologische en neuropsychologische determinanten van psychotische symptomen. Om deze reden wordt een deconstructie van het huidige concept bepleit, zeker daar waar het ten dienste wordt gesteld van empirisch wetenschappelijk onderzoek. (J.D. Blom, Tijdschrift voor psychiatrie 2007. 12) Ik wil hier alleen een citaat naast plaatsen van een Duits parlementslid uit dezelfde tijd als professor Bleuler, de heer Kolb: Zelfs iemand in de meest verschrikkelijke levensomstandigheden ziet er vanuit een studeerkamer hoogst interessant uit.



beeld, Mario Domen

Maatschappij en psychiatrie

In het bovenstaande citaat uit het Tijdschrift voor Psychiatrie zullen maar weinig mensen zichzelf en hun uitdagingen in hun levens herkennen. De enige die dat wel doet zal een neurowetenschapper zijn die thuiskomt van zijn werk met de opmerking dat het een 'goede dopaminedag' was. Dan heeft hij wat hij heeft beleefd, gemeten aan de hoeveelheid dopamine in zijn lijf. Die meting geeft een feit weer. Daar valt niet aan te tornen. Maar zelfs de meest nauwkeurige meting zegt niets over wát die weten-

scher die dag beleefd heeft. Hij ziet zichzelf als een soort chemische fabriek die de productiedoelen gehaald heeft. Dat is natuurlijk zijn goed recht. Het wordt echter anders wanneer hij andere mensen ook zo tegemoet treedt. Ik kan de bezwaren van die wetenschapper tegen deze opmerking al horen: 'Ik zie die anderen echt wel als mensen. Ik probeer juist het goede te doen voor hen en de maatschappij.' Maar juist daarmee begint de ellende: de zorg voor de één wordt gekoppeld aan een maatschappelijk belang. En maatschappelijk belang gaat niet over individuele mensen, hun welbevinden en hun onbetwistbaar recht op een eigen plek in de wereld. Het gaat over politieke keuzes die regelmatig in strijd zijn met de meest basale menselijke waarden.

Twee voorbeelden:

Duitsland

Vanaf 1939 tot ver in de tweede wereldoorlog werden in Nazi-Duitsland in het kader van Aktion T4 zo'n 200.000 mensen met een fysieke, verstandelijke of psychiatrische beperking vermoord. Dit vond plaats vanuit de gedachte het Duitse ras zuiver te houden en de kostenpost voor mensen die niet deel konden nemen aan de oorlogsmachine te drukken. Artsen en psychiaters gebruikten daarvoor de term 'genadedood'. Het was natuurlijk gewoon moord. Zo werden verschillende psychiatrische instellingen uitgerust met gaskamers, en vaardigde de Beierse minister van binnenlandse zaken in 1942 het zogenaamde 'hongerdecreet' uit. Geadviseerd door o.a. de directeur van een psychiatrische instelling, bepaalde hij dat een deel van de psychiatrische patiënten voedsel zonder enige voedingswaarde zouden krijgen. Door de uitvoering van dit decreet kregen duizenden patiënten in Beierse instellingen hongerodeem en stierven ze gemiddeld drie maanden na de start van dit 'dieet'. Alles voor het maatschappelijk belang.

Verder werden tussen 1934 en 1945 ongeveer 400.000 mensen gedwongen gesteriliseerd. Ook werden er in het hele Duitse Rijk en in veel bezette gebieden 'euthanasie'-misdaden gepleegd. Een groot deel van de medische professie heeft dit beleid van 'biologische uitroeiing' ideologisch

Artikel

gesteund; velen zijn er actief bij betrokken geweest. Tegen het einde van de oorlog waren zo ook meer dan 5.000 kinderen vermoord. Wederom in het maatschappelijk belang.

Psychiaters die hierbij betrokken waren, bleven na de oorlog gewoon in functie. Het duurde tot 60 jaar na de tweede wereldoorlog voordat de voorzitter van de Duitse vereniging van psychiaters, namens deze beroepsgroep excuses aanbood voor deze praktijken. Let wel: excuses voor misdrijven tegen de menselijkheid. Maar goed, dat was Nazi-Duitsland.

Nederland:

Vanaf de jaren 20 van de vorige eeuw werd chirurgische castratie in Nederland steeds meer geaccepteerd als 'behandeling' voor zedendelinquenten. Hoewel deze therapie doorgaans werd gezien als laatste 'redmiddel', liep het aantal castraties in de daaropvolgende decennia toch in de honderden. Het castreren van zedendelinquenten was een ingreep die plaatsvond binnen een spanningsveld van medische én maatschappelijke overtuigingen. Zo werd ze geregeld toegepast bij homoseksuele ontuchtplegers die binnen het kader van terbeschikkingstelling van de regering waren opgesloten. Door verschuivende maatschappelijke en medische opvattingen kwam er eind van de jaren 60 een einde aan de castratiepraktijk.

Maar nog in 2021 vond het Nederlands Comité voor de Rechten van de Mens het nodig een petitie aan de Tweede Kamer aan te bieden om aandacht te vragen voor de volgende punten:

- Behandelfouten en schade door psychiatrisch handelen en dwangbehandeling. (Zeg maar: het verwaarlozen van de persoonlijke integriteit van psychiatrische patiënten.)
- Bijwerkingen van medicatie, afbouwproblemen. (Zeg maar: voor anderen besluiten dat sommige aandoeningen meer acceptabel zijn dan andere.)
- De foute uitgangspunten van het biomedische gezichtspunt en de behandelwijze die daarop gebaseerd is. (Zeg maar: een ongefundeerd geloof in het eigen gelijk.)

- Zwakke of afwezige wetenschappelijke onderbouwing en het kennismonopolie van de beroepsgroep. (Zeg maar: wat de boer — en psychiater — niet lust dat eet hij niet.)
- Slachtoffers moeten procederen om hun recht te halen. (Zeg maar: aantasting van het gelijkheidsprincipe.)
- Er is behoefte aan een werkelijk onafhankelijk meldpunt en een veilige haven die effectieve hulp biedt. (Zeg maar: het mogen toetsen van medische opvattingen aan maatschappelijke idealen.)



beeld, Mario Domen

Natuurlijk gebeuren er ook goede dingen in de zorg voor mensen met een psychiatrische problematiek. Maar het valt niet te ontkennen dat de psychiatrie ook een verdienmodel is geworden voor farmaceutische bedrijven en psychiaters. In het vorige nummer van De Klankspiegel stond in het interview met Dirk Corstens: In de psychiatrie in Nederland kunnen mensen die in dwangbehandeling zijn, verplicht worden medicatie te slikken. Als je klachten ervaart die als psychotisch

Artikel

worden geduid en geen medicijnen wilt (en je hebt geen dwangbehandeling) dan 'kunnen wij je niet behandelen'. Dit is niet de macht van de farmacie, het is de macht van de dokters en verpleegkundigen! Dat is wat wij doen. Men verschuilt zich nogal eens achter de farmaceutische industrie. Natuurlijk heeft die belangen, maar het zijn de psychiaters die dat uitvoeren! Ik geef ook gewoon medicatie. Als ik in mijn eentje moet toezien op driehonderdtwintig mensen, lukt mij dat niet zonder medicatie voor te schrijven.

In het interview uit hetzelfde nummer over de door sluiting bedreigde medicijnvrije kliniek in Noorwegen, zei Ole Andreas Underland het aldus: Het bleek dat de beroepsvereniging van psychiaters in Noorwegen deze medicatievrije werkwijze saboteerde. Op de eerste conferentie waar mij werd gevraagd om een overzicht te geven van de ervaring van het eerste jaar, zei de organisator van deze conferentie: 'Ole Andreas, ik moet het probleem oplossen, want de Raad van Specialisten zegt dat ze zullen opstappen als ik je laat spreken.' Het is dus een sterke lobby.

Psychiatrie is dus (niet alleen) geen medische wetenschap, maar ook een door maatschappelijke en economische bewegingen vormgegeven gedragscode om met 'afwijkende mensen' om te gaan. En daar wringt de schoen: er bestaan geen 'afwijkende mensen'; er zijn wel individuele mensen die anders in het leven staan dan een gemiddeld mens. Maar die laatste heeft zich nog niet publiekelijk bekend gemaakt. En als we eerlijk zijn: alle vooruitgang is gekomen dankzij mensen die zich niet aan de bestaande maatschappelijke opvattingen conformeerden. De wiskundige Benoît Mandelbrot citeert aan het eind van zijn autobiografie de Engelse schrijver George Bernhard Shaw:

De redelijke mens past zichzelf aan de wereld aan;
De onredelijke blijft proberen de wereld aan zichzelf aan te passen.

Daarom hangt alle vooruitgang af van de onredelijke mens.

En Mandelbrot verzucht dan: 'Ik kwam dit citaat pas laat in mijn leven tegen en — om kennis en

redelijkheid vooruit te helpen — ben ik altijd behoorlijk onredelijk geweest.'



beeld, Mario Domen

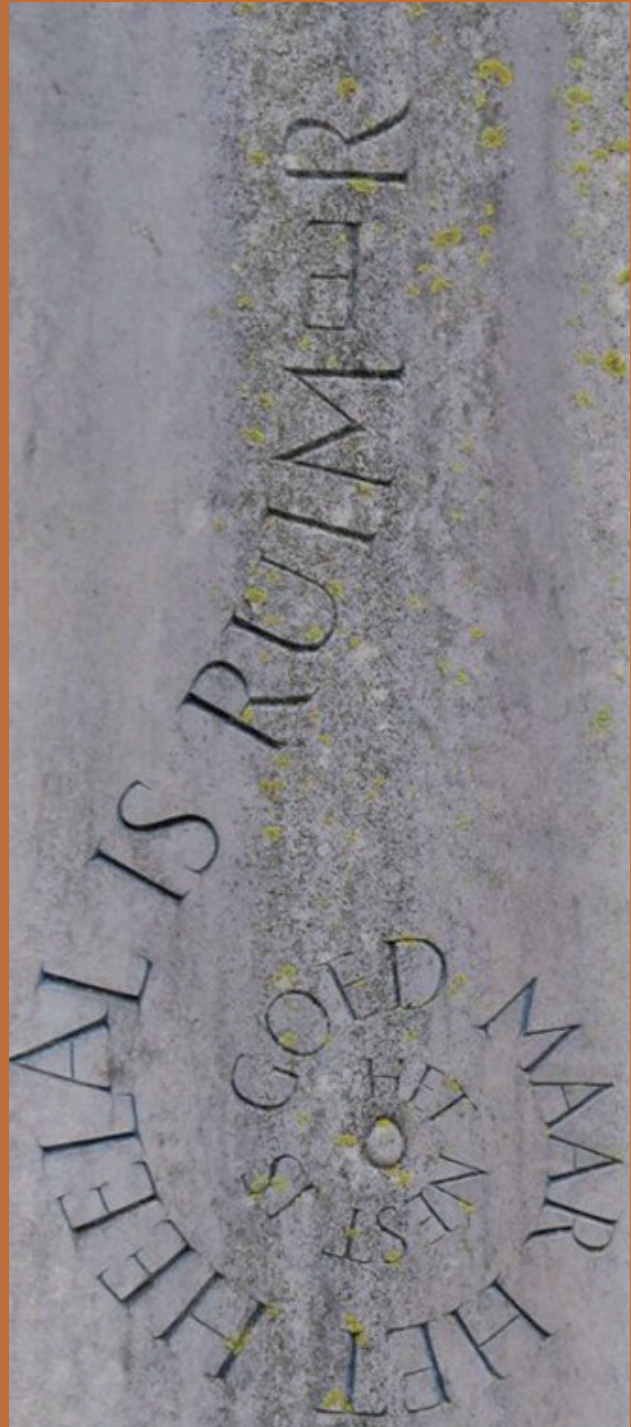
De onredelijke mens

En dat brengt ons bij degenen over wie het in dit artikel eigenlijk gaat: de zogenaamde psychiatrische patiënt. Want hoewel er in de Nederlandse GGZ in 2022 bijna 107.000 mensen werkzaam zijn (ZZP'ers niet meegerekend) is deze hele tak van gezondheidszorg toch ontstaan voor de zorg van de psychiatrische patiënt. Daarvan zijn er in de

cijfers van het CBS een dikke 700.000. Let wel: de zorg voor deze mensen werd gefinancierd vanuit een DBC (diagnose-behandel-combinatie). Voor andere vormen van financiering, WMO etc. gelden weer andere cijfers.

Dit jaar publiceerde het Trimbos-instituut een boeiend rapport: GGZ uit de knel (gratis te downloaden via hun website). Er staan boeiende zaken in zoals: Ik denk dat de grote stroom van mensen, individuele mensen, naar de ggz, bepaald wordt door het feit dat wij in een samenleving zitten die klachten of problemen of kwetsbaarheden, legitimeert aan de hand van een medisch label, en dat dat dus maakt dat je daar eerst naar toe moet voordat je die erkenning en legitimatie hebt en kunt gaan werken aan herstel. (...) En ik denk dat dat komt omdat we in dat medisch model zijn gaan geloven, en dat we dus psychische problemen echt als ziektes van het individu zijn gaan zien. (...) Kijk, de grens tussen of je wel of niet een psychiatrische aandoening of stoornis hebt, dat is natuurlijk een arbitraire grens, die hebben we zelf bedacht, en dat is de grens geworden tussen het niet willen en het niet kunnen. Dus als je een diagnose krijgt is het niet kunnen, en als je 'm niet krijgt is het niet willen. En dat maakt dat het lijden van mensen niet erkend wordt als ze niet die medische diagnose hebben, want dan worden ze gezien als lastig, vervelend, aanstellers, lui, zwak, dom, whatever, alles wat je daar in de samenleving als gewicht aan kunt hangen. Die grens tussen niet willen en niet kunnen is zo belangrijk geworden voor hoe de maatschappelijke respons op dat lijden is. (Hoogleraar Innovatie in de ggz).

Maar ondanks zulke rake observaties blijft er bij mij iets knagen. En wel: Hoezo GGZ uit de knel? Het ging toch om de psychiatrische patiënt die hulp nodig had? En is het juist niet die patiënt die in de knel zit tussen onmogelijke eisen die de maatschappij stelt, geplaagd wordt door de eigen onredelijkheid en een biomedisch model dat voor geen van beide oog heeft?



Stratkunst in Utrecht, Britt Nelemans

Waar zit dan de zingeving?

De term 'zingeving' brengt tot uitdrukking dat 'zin' gegeven kan worden. Opmerkingen als 'dat heeft geen zin' raken dus aan de waarheid. En dat geldt in principe voor elk wetenschappelijk onderzoek en elk wetenschappelijk model. Maar 'zin' kan dus

Artikel

tegelijktijd ook wel door iemand ergens aan gegeven worden. En dat 'iemand' is altijd een individueel persoon die bereid is aan het bestaande een toekomstige dimensie toe te voegen.

Nu is 'zin' geen cadeautje, in de betekenis van 'ik heb het en nu geef ik het aan jou'. Zingeving is een zoektocht naar het waarom van een bepaald gebeuren, die kan leiden tot het vinden van het mogelijke waartoe een bepaald gebeuren uitnodigt. Elk gebeuren is, alleen al doordat er verschillende mensen bij betrokken zijn, een uniek detail uit het geheel dat leven heet. Elke betrokkene kijkt daar als uniek persoon vanuit een ander perspectief naar. Zin-geving vereist dat alle betrokkenen zich bewust zijn van hun hele perspectief (persoonlijk, professioneel én maatschappelijk) het bewust omarmen en er vanuit willen handelen; zelfs tegen heersende opvattingen in. Alleen dan gaat een samenleving niet teloor aan beschrijvingen van een huidige, maar altijd tijdelijke toestand. En alleen dan kan aan elke unieke levenssituatie recht gedaan worden. En dan kan zelfs in de diepste ellende zin gegeven worden. Dit heeft de dichter Marsman fraai onder woorden gebracht:

Vlam in mij, laai weer op;
hart in mij, heb geduld,
verdubbel het vertrouwen -
vogel in mij, laat zich opnieuw ontvouwen
de vleugelen, de nu nog moede en grauwe;
o, wiek nu op uit de verbrande takken
en laat den moed en uwe vaart niet zakken;
het nest is goed, maar het heelal is ruimer.

Als er ook maar enkele mensen zijn die hun vertrouwde nest durven te verlaten, en een zoektocht durven te beginnen naar de wereld daarbuiten, heeft dit artikel zijn doel bereikt.

Goede reis!

‘Waarom zou ik mijn vertrouwen laten stelen?’

Vertaald door Mario Domen

Onderstaande geschiedenis komt uit het boek *Eigensinn und Psychose van de Duitse professor voor klinische psychologie en sociaaltherapie, alsmede psychotherapeut Thomas Bock. Hij zet zich al jaren in voor het serieus nemen van mensen met bijzondere ervaringen, zonder hen als afwijkend te diagnosticeren. Het is hún leven, hún verhaal. En net als mensen met meer doorsneelevens, kunnen zij dat leven niet alleen leiden. Mensen zijn immers sociale wezens. Ieder mens is een ‘IK’ dankzij zijn of haar anders-zijn. Hieronder volgt, na een deel van de Inleiding van het boek, een brief van een patiënte met daarna het commentaar van Thomas Bock.*

Uit de Inleiding van Thomas Bock

Aan de ingang van de psychiatrie staat een groot bord met daarop als dogma: Alleen toegang voor patiënten met ‘ziektebesef’ en ‘behandelbereidheid’. Het werken met eigenzinnige patiënten heeft mij geleerd hier vragen bij te stellen. Geen van de in dit boek opgenomen verhalen zijn afgerond; slechts weinige ervan hebben zicht op een ‘happy end’. Vele laten ruimte over voor andere interpretaties en conclusies. Onzekerheid overheerst. We moeten leren met die onzekerheden te leven. Dat is voor mij een belangrijke les geworden. We moeten niet gebukt willen gaan onder het juk van de versimpeling; we moeten medische concepten ter discussie stellen, aanspreekbaar zijn en relaties durven aan te gaan; onderhandelen over het toepassen van onze behandelingen, zonder een uiteindelijke waarheid te willen bereiken;

zonder het laatste woord te willen hebben. Eigenzin kent vele omschrijvingen. Het omvat zintuigen en zingevingen die hun eigen weg gaan ... Psychiatrie zonder eigenzin kent eenvoudige concepten, heldere diagnoses, standaardmedicatie, een begrensde mensbeeld en wekt verveling op. Het werken met eigenzinnige patiënten is inspannend, veelzijdig, staat dicht bij het leven, brengt verrassende wendingen met zich mee en een vaak open einde ... en levert veel blijdschap op.

Uit een brief van mevrouw Wöhler aan Thomas Bock

Ik schrijf je ook om je te vertellen dat ik, sinds ik geen therapeutische pogingen meer doe, me beter voel. Ik denk dat ik uiteindelijk zwakker werd door het verlangen dat iemand me zou helpen in het me niet zo alleen voelen; en ook door de wens dat iemand anders sterker zou kunnen zijn – zonder me te gaan overheersen – en me zo zou beschermen tegen de werelden, tegen de stemmen. Tegelijkertijd kon ik niets loslaten, en ook niets accepteren. De spanning tussen het autonoom willen blijven en het verlangen naar hulp, bescherming willen was ondraaglijk en het verzwakte me uiteindelijk. Misschien hoort het bij mijn leven dat ik moet aanvaarden dat hulp niet goed voor me is; dat ik die niet mag nemen. Ik heb geaccepteerd dat ik door de gruwel van wat ik heb meegemaakt, afstand moet doen van iets dat me op een natuurlijke manier verbindt met mensen. Ik wilde altijd onder mensen zijn om een tegenwicht te bieden aan de werelden. Eigenlijk wilde ik ervaren dat ook ik het recht heb om op deze aarde te zijn.

Alleen liefde verandert echt iets

Mijn leven is echt veranderd door liefde, werkelijke liefde, voor Heezel, mijn schaap. Het belangrijke en 'helende' is dat Heezel niets met mevrouw M. te maken heeft. Mevrouw M. gaf het aan MIJ zonder dat er iets van haar in zat; zonder me afhankelijk van haar te maken. Het verbaast me zelf ook dat mijn leven door de levendigheid van Heezel fundamenteel is veranderd – elke dag opnieuw, het gaat niet weg. De werelden zijn er nog steeds, ik voel me nog steeds bedreigd. De verschrikking haalt me keer op keer onverwachts in. Maar ik ben niet meer zo alleen. Ik heb ook iets goeds en troostends, zowel in mijn hart als in mijn handen. En dat beschermt me, en toch blijf ik autonoom.

Heezel is heel vitaal en heel anders dan ik. Heezel hoort geen stemmen, is meestal niet bang, is ook autonoom. Ik neem haar overal mee naartoe, vaak in een tas natuurlijk, omdat ik weet dat het ongebruikelijk is dat een volwassene samen met een knuffeldier door het leven gaat. Maar ik ben blij dat ze zo betrouwbaar is. Ik ben minder verdwaald, ik voel me minder buitenaards en ik ben daardoor ook sterker. Heezel vormt een brug naar een wereld die ik nooit meer kwijt wil raken. Gelukkig is afhankelijkheid van een klein zwart schaap niet gevaarlijk. Soms zelfs, wanneer bij uitzondering Heezel erg bang is, bescherm ik haar.

Maar goed dat je niets van me wilde

Bovenal wil ik je vertellen dat ik me beter voel en dat ik steeds vaker met een goed gevoel aan je denk. Je wilde niets van me. Maar vooral dat je me niet wilde 'redden'. Ik heb steeds beleefd hoeveel respect je voor mijn wezen had. Je wilde me niet veranderen door jouw condities aan me op te dringen. Ik heb therapeutische relaties heel vaak als vermoeiend ervaren. Dat gold zowel in mijn opname als tijdens de ambulante behandeling. Ik weet dat het soms omgekeerd leek te zijn geweest, en ik misschien onverzadigbaar overkwam. Vele therapeuten waren voor mij zelfs gevaarlijk, schadelijk en vermoeiend; vooral als zij zich lieten leiden door hun eigen behoefte aan zelfbevestiging. Het voelde alsof ze mijn vertrouwen stalen (het als een trofee in hun kast stopten) en alleen bezig waren met het behalen van hun eigen succes.

Natuurlijk vertonen zulke relaties steeds beide kanten, dat is ook goed. Ik lijk iets bij bepaalde mensen op te roepen, waardoor ze zichzelf overweldigd voelen. Vervolgens nemen ze me dat dan kwalijk en wanneer het voor hen niet meer de moeite loont en te zwaar is, laten ze me staan. Ik had het gevoel dat ze alleen in mij en mijn verhaal geïnteresseerd waren zolang het voor hen aantrekkelijk was; daarbij gingen ze dan over mijn grenzen heen. Ze nemen de verantwoordelijkheid over als ze iemand 'uit zijn hoekje' proberen te halen – dat wist de kleine prins al. Wanneer ze dan eenmaal iemand 'uit het hoekje' hebben getrokken, wijzen veel therapeuten vervolgens hun verantwoordelijkheid af. Natuurlijk had ik er met mijn grote verlangen naar bescherming ook een aandeel in. Maar ik beseftte dat tenminste en dat deel weigerde ik op me te nemen – ook voor mijn eigen bescherming.

Effect en bijwerking (Thomas Bock)

Deze brief fascineerde me. In een paar zinnen houdt mevrouw Wöhler ons psychotherapeuten een spiegel voor. Ze wijst op de schadelijke bijwerkingen die met elke hulp gepaard kunnen gaan, en niet alleen met medicamenteuze hulp. Nogmaals, ik parafraseer een paar belangrijke zinnen in een notendop: Ik voel me beter sinds ik ben geen therapeutische pogingen meer doe. Ik denk dat ik uiteindelijk zwakker werd door het verlangen dat iemand me zou helpen om me niet zo alleen te voelen. De spanning tussen het autonoom willen blijven en het verlangen naar hulp, bescherming willen was ondraaglijk en verzwakte me uiteindelijk. Het voelde alsof ze mijn vertrouwen stalen en alleen bezig waren met het behalen van hun eigen succes. Ik bleek onverzadigbaar te zijn en ervoer de therapeuten toch als vermoeiend. Veel therapeuten ontkennen de omvang van hun verantwoordelijkheid. Dus als ik therapieën weiger, doe ik dat om mezelf te beschermen. Ik had een goed gevoel omdat je niets van me wilde – ook geen verandering! Alleen liefde kan echt veranderen.

Toen mevrouw Wöhler in de kliniek kwam, had ze een lange geschiedenis van misbruik en geweld achter de rug, die haar soms nog steeds inhaalt – onder andere in de vorm van onaangename zittingen van de rechtbank. Ze is een jaar of dertig, lang en oogt uitgemergeld. In haar soms enorme angsten

Artikel

beweegt ze zich heel voorzichtig langs de muren van de kliniek. Haar auditieve hallucinaties spelen al snel geen grote rol meer, ook al weigert ze medicijnen. In het psychotherapeutisch werk met haar ging het vanaf het begin om een diep doorleefde worsteling om vertrouwen; om een existentiële dubbelheid tussen de verlangens naar steun en begrenzing, nabijheid en afstand, zich openstellen en afsluiten. Veel afspraken verliepen in stilte. Waarschijnlijk ook omdat de stemmen haar verboden te spreken of hulp te vragen. Soms klonken slechts enkele woorden; die bevatten dan vooral de onuitgesproken vraag of we bereid waren haar lijden mee te dragen, om ons als mede-lijders te gedragen zonder druk uit te oefenen; en vooral zonder plotseling te vertrekken. Verandering is immers bedreigend.

Het zwarte schaap

Een collega, gespecialiseerd verpleegkundige en danstherapeute, beheerste als de beste de kunst

van liefdevolle, geduldige begeleiding. Mevrouw Wöhler kon zich het gemakkelijkst met haar identificeren en – enkele jaren later – die band verbreken en afscheid van haar nemen. Als therapeut en mens hield ik er een gevoel van ontoereikendheid aan over, maar dat was in ieder geval beter dan dat zij dat over zichzelf voelde. Van die verpleegkundige kon ze als afscheidscadeau een zogenaamd 'overgangsobject', een knuffeldier accepteren. Sindsdien concentreert alle liefde waarover ze kan beschikken zich op een klein zwart schaap dat haar plaats in de wereld in een breder kader stelt ..

Voor een uitgebreide Duitstalige video over zijn werk zie: <https://lecture2go.uni-hamburg.de/l2go/-/get/v/64878>. Thomas Bock gaf graag toestemming om dit deel van zijn boek in vertaling in De Klankspiegel op te nemen.



©2006 Laagwater

foto, Piet Schellekes



Karla Kunisch

Een vogel hebben

*mooi was het
als in een droom
toen ik in mijn hand een vogel had
op een woensdagochtend in december*

*een roodborstje vloog de tram in
tussen mensen en veel stangen fladderde
zij van venster tot venster*

*Ik gaf mijzelf geen tijd om te denken
tot ik bij de volgende halte mijn hand uitstreekte
en zei 'kom, ik neem je mee naar buiten'*

*zij landde naast me bij het raam
en liet zich in mijn handen nemen
door de deur de tram uit dragen
zo kon ik haar de vrijheid geven*

*onder een roestrood verendek
voel ik nog haar kleine hart
niet ik, maar in de hand had zij het leven!*

*nooit vergeet ik hoe in haar ogen
angst en hoop zich lieten kennen
het was een dag om van te houden
omdat zij mij veel vreugde gaf
en veel vertrouwen*

*p.s.
nauwelijks kan ik het bevatten
mooier dan een vogel hebben
is haar in vrijheid laten vliegen*

*Gedicht van Karla Kunisch uit de bundel Der Sinn meiner
Psychose van Hartwig Hansen.*

Vertaling: Mario Domen en Geert Zomer

Pilot Steunpunt Stemmen Horen Arnhem



ribw nijmegen & rivierenland

In Arnhem start eind mei een pilot voor een nieuw Steunpunt Stemmen Horen. Hieronder volgt een overzicht van de activiteiten. Het initiatief is een samenwerking tussen RIBW Arnhem & Veluwe Vallei en RIBW Nijmegen & Rivierenland.

Spreekuur

Bij het spreekuur kun je een persoonlijk gesprek aangaan met een ervaringsdeskundig stemmenhoorder. Hij of zij kan informatie en ondersteuning bieden bij het omgaan met stemmen horen. Ook kun je gebruikmaken van de infotheek. Het spreekuur is bedoeld voor stemmenhoorders, naasten, hulpverleners en andere geïnteresseerden.

Wanneer? Elke 1e en 3e dinsdag van de maand.
- 14:00 tot 16:00 uur - juni, juli en sept.

Waar? Velperweg 11 in Arnhem.

Aanmelden: zo@ribwavv.nl

Infotheek

Aan de Velperweg 11 in Arnhem is een infotheek beschikbaar met allerlei boeken, tijdschriften en zelfhulpmiddelen. Deze materialen kun je gratis krijgen of lenen.

Wanneer? Elke dinsdag van 14:00 tot 16:00 uur in juni, juli en september.

Waar? Velperweg 11 in Arnhem.

Stemmenhoordersgroep

Een stemmenhoordersgroep is een zelfhulpgroep voor en door stemmenhoorders. Als deelnemer vind je bij een stemmenhoordersgroep vaak veel wederzijds begrip, herkenning, erkenning en steun. Zo kun je samen ervaringskennis opbouwen over wat wel en niet helpt bij het leren omgaan met stemmen horen.

Wanneer? Elke 2e en 4e dinsdag van de maand
- 14:00 uur to 16:00 uur - juni, juli, sept.

Waar? Velperweg 11 in Arnhem.

Aanmelden: zo@ribwavv.nl

Workshop: Omgaan met Stemmen Horen

Er zal een workshop verzorgd worden over leren omgaan met stemmen horen. Bij deze workshop krijg je informatie, inzichten en handvatten over stemmen horen en hoe je daarmee om kunt leren gaan. Er is ruimte voor het uitwisselen van ervaringen, ideeën, vragen en tips. De workshop is bedoeld voor stemmenhoorders, naasten en hulpverleners.

Wanneer? De workshop is gepland op 30 mei van 14.00 tot 16.30 uur.

Waar? Het Torentje, Johan de Wittlaan 316 in Arnhem.

Aanmelden: zo@ribwavv.nl

Aankondiging

Door wie?



Robin Timmers

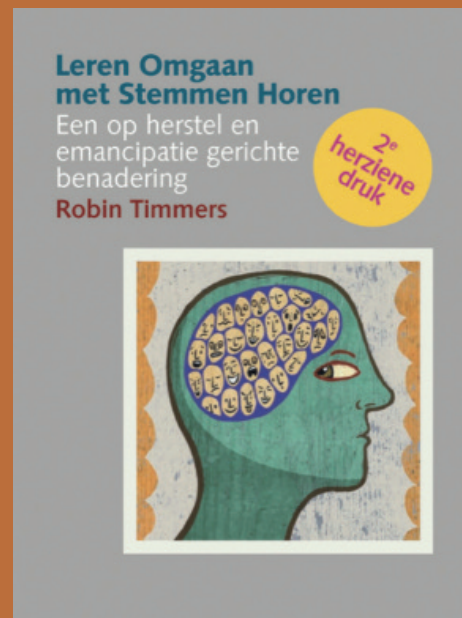


Willy van Baarsel

Boek: Robin Timmers.

Leren Omgaan met Stemmen Horen: Een op herstel en emancipatiegerichte benadering

Een boek waarin alle belangrijke informatie over stemmen horen op een begrijpelijke manier op een rij is gezet. Naast de papieren uitgave is het boek gratis als pdf te downloaden via de website omgaanmetstemmenhoren.nl.



Tinkerbel

Dirk Bol



Hieronder volgt mijn verslag en mijn beleving van het boek van Imke Gilsing: Een dag uit het leven van Tinkerbel, het krankzinnige verhaal van mijn psychose.

Gek heeft ze zich nooit gevoeld toen ze psychotisch was. Het was alsof ze droomde met open ogen ... Een enkeltje Neverland, ze werd het elfje Tinkerbel en creëerde haar Peter Pan via een bekende tv presentator (die ze helemaal niet kende). De psychose was acuut, dus heftig, duurde 4 weken waarvan 10 dagen in de isoleercel. Ze wist helemaal niet wat een psychose was.

Ze schaamde zich niet voor de psychose, wel voor de manier waarop ze behandeld werd. Daarom dit boek, als aanklacht tegen het isoleren van patiënten. En ook tegen de nadruk op symptoombestrijding met grote hoeveelheden medicijnen en te weinig echte zorg. De ziekte kwam later nog wel terug, maar ze werd niet meer opgenomen. Volgens haar moet de dwang weg uit de zorg. De Open dialoog uit Finland ziet ze als alternatief, waar mensen gezien en gehoord worden met zo min mogelijk medicijnen.

Boekbespreking

Tijdens een werkweek over energie en spiritualiteit gebeurde er ineens opmerkelijke dingen. Ze droomde over haar net overleden geliefde oma en ging daarna veel dromen en slecht slapen. Dit kon uren duren, constant rondvliegen in cirkeltjes. Overdag is ze druk, heeft niet in de gaten dat haar omgeving haar probeert te kalmeren. Ze draait door maar ontkent dat er iets met haar aan de hand zou zijn. Wat psychotisch is weet ze niet. Als ze dan opgenomen wordt, omdat ze zo druk is en doorslaat, vindt ze de anderen gekkies, net als diegenen die zo bezorgd om haar zijn. Pillen weigert ze, wordt opstandig en in isoleercel gestopt als ze naakt door de gang gaat rennen. Haar Peter Pan komt haar nu weer helpen, beeldt ze zich in, tegen de anderen die in een complot zitten volgens haar.

Ze herleeft deels in herinneringen, die ze nu in de tegenwoordige tijd ervaart. Herbeleeft haar hallucinaties zo, en de slechte relaties met haar vader en haar vriend, en goede boeken die ze gelezen heeft. Ze voelt zich een donkere kamer in getrokken worden. Ervaart haar hallucinaties als een soort bevaling. Tegen haar zin accepteert ze toch medicijnen, Seroquel. Wordt woedend als ze weer uit de isoleercel mag, ook omdat ze nog drie weken in de inrichting moet blijven. Sympathiseert later met de 17.000 anderen die jaarlijks tegen hun zin opgenomen worden in Nederland.

Als ze haar echte leven de revue laat passeren, beseft ze dat het daar mis is gegaan. Altijd maar aan het pleasen, nooit Nee kunnen zeggen, net als haar moeder. Aanpassing, angst voor het onbekende. Haar oma was ooit ook opgenomen geweest. Haar relatie met haar vader was moeilijk.

Haar psychose zag ze op zichzelf niet negatief; het was een droomreis naar binnen, met ook mooie dingen. De dwangbehandeling en opsluiting, die waren negatief.

Ze beseft dat Peter Pan voor de avontuurlijke verhalenverteller in haarzelf stond, gevoed door jaren in het buitenland te hebben gewerkt. Ze vond troost bij het boek *Eat, Pray, Love* van Elizabeth

Gilbert. Ze had het goed met de patiënten in de inrichting, niet met de staf. Ze leerde dat 1% van de Nederlanders ooit een psychotische ervaring heeft (gehad).

Uiteindelijk is ze blij de psychose te hebben meegemaakt en ziet haar gebroken gezin als de oorzaak hiervan. Dat ze net op haar werk was ontslagen hielp natuurlijk ook niet, evenals haar baas die toen van zijn voetstuk viel. En haar intieme relatie van 11 jaar had ze toen ook net beëindigd. Zo was haar psychose ook een vorm van rouwverwerking.

Ze richt tenslotte een stichting op, naar voorbeeld van de Finse aanpak Open Dialoog, de menselijke maat.

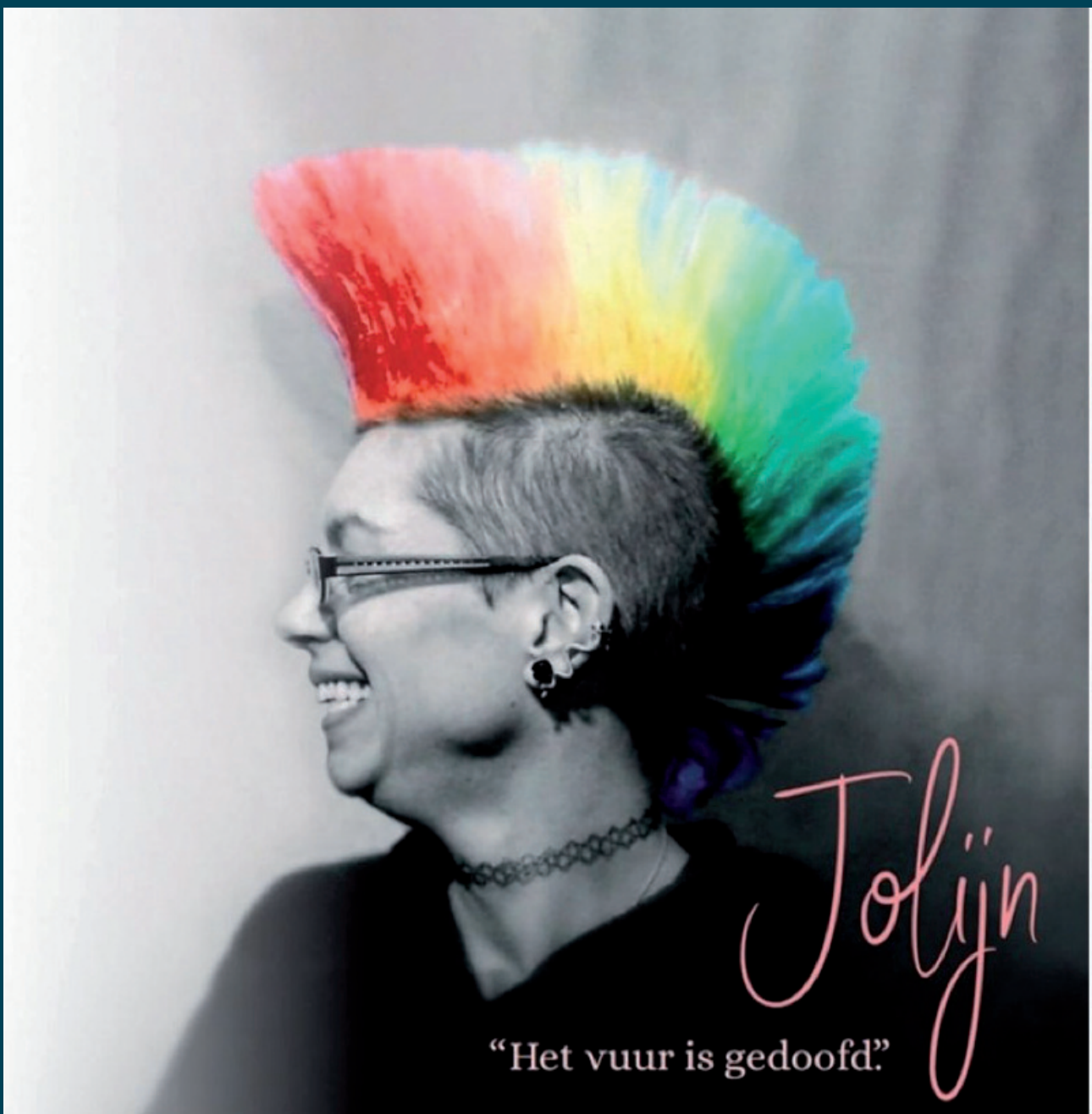
Dit boek leest erg prettig, bijna als een trein. Door een heel directe stijl (in de ik-vorm) en door goed te beschrijven wat ze meegemaakt heeft en waarom.

Imke Gilsing (2021). Een dag uit het leven van Tinkabel. Uitgeverij Ten Have, 352 blz. € 25,99. EAN 9789025908904

In Memoriam

Jolijn Santegoeds (1978–2023), een zachtaardig en vurig strijdster voor mensenrechten in de psychiatrie

Robin Timmers



In Memoriam

“I am a survivor, I love the sun and the moon and the stars, and the rainbow, I love Earth and Nature, I love to look up and beyond, I love inside and outside, I love people, I love colours and music, I love freedom!!!!” Jolijn op haar Facebook-pagina.

Op 20 april 2023 is op jonge leeftijd de ervaringsdeskundige en mensenrechtenactiviste Jolijn Santegoeds overleden. Ze heeft ervoor gekozen zelf een einde aan haar leven te maken. Jolijn kwam decennialang op voor de mensenrechten in de psychiatrie, zowel in Nederland, Europa, alsook wereldwijd. Haar overlijden laat een grote leegte achter. Ik ken niemand anders in Nederland die zo deskundig en toegewijd was en zich met behulp van zo'n groot internationaal netwerk heeft ingezet voor de rechten van mensen met psychische bijzonderheden en/of problemen. Zelf heb ik Jolijn altijd ervaren als een gepassioneerde, maar ook een vriendelijke en relaxte jonge vrouw, 'eigenwijs' op de juiste manier. Dat was ook goed te zien in haar uiterlijk; een grote hanenkam in regenboogkleuren, alternatieve kleding, niet zelden met rolschaatsen onder en vaak met een glimlach op het gezicht in het contact met mede-ervaringsdeskundigen en activisten.

Anno 2023 wordt er in de Nederlandse GGZ weliswaar wat minder gesepareerd, maar er wordt meer dwang uitgeoefend dan ooit tevoren. Het thema mensenrechten is nog steeds geen structureel onderdeel binnen de opleidingen en in de praktijk van de geestelijke gezondheidszorg. Nederland, Europa en de wereld hebben mensen als Jolijn Santegoeds keihard nodig. Zij schudden de wereld wakker uit de waan van de dag opdat iedereen zich gaat realiseren dat er iets fundamenteel moet veranderen. Want alleen dan kan er een samenleving (inclusief GGZ) ontstaan die de rechten van mensen met mentale variaties en psychische problematiek als vanzelfsprekend erkent en eerbiedigt.

Mensonterende ervaringen met dwang

Jolijn Santegoeds ervaaarde in haar puberteit psychische problemen. Bij de instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie De Herlaarhof in Vugt kreeg ze van

haar 16e tot 18e te maken met mensonterende dwangbehandelingen, zoals isoleren (eenzame opsluiting), dwangmedicatie (platspuiten), fixatie (vastbinden) en visiteren (inspecteren van lichaamsholtes). Ze vertelde hierover in het televisieprogramma Vals Plat (2007): “En als je hier dan zit, helemaal alleen, dan word je ook echt gek, dan is het logisch dat je jezelf wat gaat aandoen. Ik wilde alleen nog maar weg hier of dood.” Later werd Jolijn overgeplaatst naar een gesloten instelling voor volwassenen. Daar ging het langzaam beter en kwam ze eindelijk in contact met andere jongeren. Ze vocht met succes de verlenging van haar rechterlijke machtiging aan. De GGZ wilde haar niet steunen bij haar vertrek. Door haar voorkeur voor blowen werd haar de toegang tot het terrein ontzegd. De jaren erna leefde ze als dakloze jongere op straat. Later vond ze een flatje en begon ze een studie Milieugerichte Materiaaltechnologie aan de Fontys Hogeschool in Tilburg. Ze won een duurzaamheidsprijs voor haar afstudeeropdracht. In die tijd was ze al begonnen met actievoeren tegen dwang in de psychiatrie. Het geld van de prijs gebruikte ze in 2002 voor het oprichten van de Actiegroep Tekeer Tegen de Isoleer!

In 2006 wordt Stichting Mindrights opgericht om deze actiegroep te ondersteunen. De actiegroep organiseert acties ‘tegen het gebruik van isoleercellen en dwang in de (jeugd)psychiatrie, en voor een menselijke, isoleercelvrije geestelijke gezondheidszorg.’ In het begin bestonden de acties uit briefjes ophangen in de buurt van de Herlaarhof.

In Nederland heeft Jolijn vooral actiegevoerd voor een menswaardige zorg en tegen de wetten die dwangbehandelingen mogelijk maken: Eerst tegen de wet ‘Bijzondere Opnemingen Psychiatrische Ziekenhuizen’ (Bopz) en later tegen de invoering van de nieuwe wet ‘Wet Verplichte Ggz’ (Wvggz). Ze ontwikkelde een concreet alternatief voor dwangbehandeling: Het ‘Eindhovense-Model’, waarbij gebruik gemaakt wordt van Eigen Kracht Conferenties. Jolijn bleef echter ook actievoeren midden in de samenleving. Zo organiseerde zij en kompanen in 2017 een grote demonstratie in het centrum van Utrecht tegen dwang en voor een menswaardige zorg en herdenking van leed in de GGZ.

In Memoriam

Internationale samenwerking

Jolijn voerde ook veel actie door internationaal samen te werken binnen de Europese en wereldwijde netwerken van cliënten en ex-clieënten ('survivors') uit de psychiatrie. In 2007 maakte ze via de filosoof Jan Verhaegh kennis met het European Network of Users & Survivors of Psychiatrie (ENUSP). In 2009 trad Jolijn toe tot het bestuur van het World Network of Users & Survivors of Psychiatrie (WNUSP) en sinds 2014 maakte ze ook deel uit van het bestuur van het ENUSP. De laatste jaren fungeerde ze als medevoorzitter van het WNUSP.

Een belangrijke leidraad voor haar werk was het 'VN-Verdrag voor de Rechten van Mensen met een Beperking'. Dit verdrag werd in 2006 voor het eerst gepubliceerd en in 2016 ook door Nederland geratificeerd. Dit verdrag heeft als doel het bevorderen, beschermen en waarborgen van de mensenrechten van mensen met een beperking, en het is van toepassing op iedereen die met lichamelijke, verstandelijke of psychische problemen te maken heeft. Het verdrag beschrijft uitgebreid het recht op gezondheid en op goede zorg. Daarnaast wordt benadrukt dat mensen met een beperking dezelfde rechten hebben als ieder ander mens, bijvoorbeeld op vrijheid, een woning, werk en inkomen en op het stichten van een gezin. Het verdrag stelt ook dat er niemand om zijn of haar beperkingen mag worden benadeeld, bijvoorbeeld in de vorm van discriminatie, vrijheidsbeperking of dwangbehandelingen. Dwangbehandelingen worden gezien als een vorm van marteling en zijn daarmee in strijd met de mensenrechten. Jolijn was het niet eens met de term 'handicap' die in Nederland bij dit verdrag gebruikt wordt, "want de beperking zit 'm in de samenleving". Doordat de samenleving niet is ingericht op de mogelijkheden en beperkingen van medemensen ontstaan er problemen; niet doordat de persoon in kwestie anders is dan de meerderheid.

Rechteloosheid

Tegen het onrecht dat Jolijn zelf in de psychiatrie ervaarde, heeft ze jarenlang zo'n beetje alle juridische procedures uitgeprobeerd die er in Nederland

mogelijk zijn. Alle klachten en rechtszaken leidden echter niet tot de nodige erkenning en rechtvaardigheid. "Ik moest wel concluderen dat het Nederlandse rechtssysteem niet toegankelijk is."

In 2014 diende Jolijn klachten in bij de VN over de langdurige toepassingen van dwang en de ontoegankelijkheid van het Nederlandse rechtssysteem. Dit leidde ertoe dat twee VN-rapporteurs een brief naar de Nederlandse overheid schreven om hun zorgen te uiten over schendingen van mensenrechten in Nederland. Helaas trok de Nederlandse overheid zich hier niet veel van aan.

Persoonlijke reflectie

Jolijn en ik hebben veel gemeenschappelijk. We zijn ongeveer even oud; we kwamen elkaar voor het eerst tegen in het alternatieve uitgaansleven in Eindhoven. We hebben allebei ervaring met dwangbehandelingen in de psychiatrie en met dakloosheid. We hebben beiden geen juridische erkenning gekregen voor de schendingen van onze mensenrechten.

In de periode na mijn opnames en nog voor ik begon te werken als ervaringsdeskundige, heb ik een aantal jaren veel benefietfeesten georganiseerd voor goede doelen. Jolijn en ik hebben een paar keer samen het nuttige met het aangename kunnen combineren door een paar leuke benefietfeesten voor Mindrights/Tekeer Tegen De Isoleer te organiseren. In 2011-2013 werkte ik als ervaringsdeskundige bij twee GGZ-instellingen in het midden van het land. Ik evalueerde separaties met cliënten, deels om hen steunen maar met als uiteindelijk doel de toepassing van dwang en drang op die locaties te verminderen c.q. voorkomen. In die tijd heb ik veel geleerd van de informatie die Jolijn hier in Nederland beschikbaar stelde. Ik weet nog dat ze bij de gesloten opnames niet blij waren toen ik hen erop wees dat de Verenigde Naties de toepassing van dwang in de GGZ ziet als een vorm marteling en daarmee een schending van de mensenrechten.

Later richtte ik me vooral op mijn werk bij het Steunpunt Stemmen Horen dat ik in 2012 oprichtte bij RIBW N&R. Bij de ontwikkeling van de op herstel en emancipatie gerichte benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' zorgde ik ervoor dat het thema

In Memoriam



De overhandiging van het manifest: 'De Mensenrechten van Stemmenhoorders' aan Dainius Pūras, speciaal rapporteur van de VN, op het Wereldcongres in 2018.

mensenrechten en het werk van Jolijn keer op keer terugkwam bij onze workshops en cursussen en dat deed ik ook in mijn boek.

Het Steunpunt Stemmen Horen maakt deel uit van de wereldwijde stemmenhoorbeweging; een kritische stroming binnen de herstellbeweging die in 1987 in Nederland ontstaan is. Binnen de stemmenhoorbeweging vormen mensenrechten een belangrijk onderwerp. Ervaringsdeskundigen als Olga Runciman (Denemarken) en Indigo Daya (Australië) werken, net als Jolijn, op dit gebied samen met de VN.

Toen we in 2018 het 10e Wereld Congres Stemmen Horen in Den Haag gingen organiseren hebben we dan ook 'mensenrechten' als thema gekozen. Uiteraard nodigden we Jolijn toen ook uit. Een dierbaar moment voor mij was de mogelijkheid om het manifest: 'De Mensenrechten van Stemmenhoorders' te kunnen overhandigen aan de speciale rapporteur van de VN Dainius Pūras (en om daar-

na samen met de aanwezigen te dansen op 'Get Up, Stand Up!' door Bob Marley).

Ik ken Jolijn als een superlieve, compassievolle en relaxte vriendin, een gepassioneerde mede-activiste en een kundige collega ervaringsdeskundige. Soms had ik de indruk dat ze zich in Eindhoven en in Nederland relatief alleen voelde. Begrijp me goed, ze had veel goede en fijne contacten in Nederland. Er zijn veel mensen met wie ze heeft samengewerkt en ook velen die bij haar hebben aangeklopt voor hulp bij juridische stappen tegen misstanden in de GGZ. Maar de meeste mensen met wie ze intensief samenwerkte, bevonden zich verspreid over de hele wereld. Ik heb de indruk dat er in Nederland geen uitgebreid team of netwerk was waarbinnen ze dagelijks met anderen kon sparren en bij wiens fysieke aanwezigheid steun kon vinden. Jolijn trok de kar in Nederland grotendeels alleen. Ze droeg een enorme fakkel die in heel Nederland te zien was, in heel de wereld te zien was. Het is aan ons om die fakkel aan te houden en verder te dragen.

Lieve Jolijn, dank voor het altijd fijne samenzijn en voor alle inspiratie die je zovelen hebt gegeven!

Arnhem 23 april 2023

Meer informatie

Wil je meer weten over Jolijn en over wat zij allemaal heeft betekend? Jolijn hield twee goed gedocumenteerde websites bij: www.tekeertegendeisoleer.wordpress.com en www.mindrightrights.nl. Op haar YouTube-kanaal kun je o.a. de afleveringen van Netwerk (1-12-2004) en Vals Plat (3-10-2007) terugzien: www.youtube.com/@tekeertegendeisoleer. In het recent verschenen boek 'Herstel in Beweging' (2022) door Petra Hunsche is een mooi en uitgebreid interview met Jolijn te lezen. De websites van WNUSP en ENUSP zijn: wnusp.net en www.enusp.org. Voor de Engelstalige tekst van het 'VN-Verdrag voor mensen met een beperking' zie: www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities; voor de Nederlandse tekst van het verdrag: https://wetten.overheid.nl/BWBV0004045/2016-07-14#Verdrag_2.

Ontregeling, herstel, religie en de waarde van crisis

Wouter Kusters

Jaren die voorbijgaan

In 2007 leed ik aan een acute psychose die deels veroorzaakt werd door relationele problemen, deels door het gebruik van hallucinogene middelen, en deels door een te intensieve studie van filosofische klassiekers. In de jaren daarvoor had ik filosofie gestudeerd aan de Universiteit van Utrecht, waarin ik werkte aan een fenomenologisch verslag van psychose, geïnspireerd door mijn psychotische ervaringen van twintig jaar eerder. Hoewel mijn psychose van 2007 een diepe persoonlijke crisis was, beschouwde ik het ook als een soort veldwerk waarin ik mijn eerdere gedachten en ideeën over psychose kon testen, uitwerken en vernieuwen. Na deze periode uit 2007 herpakte ik mijn studie en schreef uiteindelijk een afstudeerscriptie over de psychotische wereld.

Psychotisch veldwerk

De zogenaamde 'acute psychose' in 2007 betekende dat ik opgesloten zat in een heel diepe, krankzinnige put: een isoleercel zonder open deur naar buiten, zonder uitzicht op een bevrijding, zelfs zonder nooduitgang. Niets wat ik daar deed bood zicht op vrijheid. De isoleercel bevond zich in een gesloten afdeling, die zelf weer deel uitmaakte van een psychiatrische instelling — een afgesloten en omheind gebied. Wat daarbuiten lag, werd door ons bewoners maatschappij genoemd. Dat was de term die we met afschuw, maar vaak ook met ontzag uitspraken en vaak ook met een onuitgesproken verlangen om er deel van uit te maken. Maar

voorlopig was ons motto: De maatschappij, dat zijn zij – en het was voor iedereen duidelijk dat degenen die achter de muren van de psychiatrische instelling opgesloten zaten daar niet bij hoorden en ook niet bij konden horen.

Na een tijd op de bodem van die put doorgebracht te hebben, stelde de verpleging mij de vraag met wie ik het liefst gesprekken zou willen voeren. Met welke therapie zou ik het liefst aan mijn crisis werken; welke therapeut zou mij kunnen helpen? Ik kon kiezen tussen een sociaal verpleegkundige, een cognitief psycholoog, een psychiater of ... een geestelijk verzorger. Ik maakte mijn keuze op basis van mijn toenmalig wereldbeeld. Dat zag er als volgt uit: Zoals iemand langzaam kan afdalen — van de maatschappij naar de psychiatrische instelling; van de psychiatrische instelling naar de gesloten afdeling; naar de eenzame opsluiting... — moet hij ook de omgekeerde beweging kunnen maken: Van de dagelijkse ups en downs in de psychiatrische instelling inclusief de psychiater, één niveau hoger opstijgen naar de kennis over de psyche, met de psycholoog. Daarboven bestond iets nog hogers, namelijk het geestelijke, het veld van de geestelijken of geestelijk verzorgers. En daarboven, in mijn toen hiërarchisch ingestelde geest, was er alleen nog iets als God, of het universele principe — of hoe je het ook noemt. Dus vroeg ik of het mogelijk was om met de leider van alle geestelijk verzorgers, uit alle godsdiensten te praten. Toen dat niet mogelijk bleek, koos ik een van zijn afgezanten: een geestelijk verzorger.

Enkele gedachten van onderaf

Mijn keuze weerspiegelde mijn misschien psychotische of ook spirituele gedachten en mijn intuïties. Ik zou – vanuit de diepten van de eenzame isoleercel – het hoogst goede, het Ene, en de uniciteit van God kunnen verbinden en spiegelen. Een god die in een verticale richting oneindig boven mijn diepte huisde, Dit beeld van een bol met mezelf als verloren ziel aan de onderkant en God aan de top, kwam overeen met dat uit de talloze filosofische en theologische teksten die ik de jaren daarvoor had bestudeerd. Daarin worden wezens langs een verticale as gerangschikt, met een opperste soort wezen aan de bovenkant en de mindere wezens eronder. Je kunt deze rangschikking tot op de dag van vandaag terugvinden in allerlei vertakkingen van filosofieën en (christelijke) religies.

Deze indeling van de kosmos en de implicaties ervan, vormden ook de imaginaire ondersteuning waarmee ik aan de isoleercel wist te ontsnappen. Via dit beeld van de volheid en overvloed van het licht van boven — het goddelijke — en de weerspiegeling ervan op de bodem van de put — het niets, de leegte, de duisternis — trok ik mezelf uit de afgrond en keerde ik geleidelijk terug naar het zogenaamde 'normale' bestaan.

Mijn gewone leven was ontwricht; maar juist omdat ik vanuit die ontregeling zelf naar het absoluut hoogste goed had weten te reiken, leek er ook een mogelijkheid tot herstel te zijn. Mijn vraag of, en zo ja, hoe herstel mogelijk zou zijn, leidde tot een eerste, duidelijk antwoord: het is mogelijk, zolang ik God door alle aardse ellende heen zou kunnen zien oplichten. En inderdaad, voor degenen die het wilden horen, zou ik nog lang na mijn verblijf in de isoleercel een blijde boodschap hebben over psychose. Niet dat ik God daar beneden had ontmoet – wat 'ontmoeting' daarbij ook moge betekenen – maar door mijn ontwrichting — of liever waanzin — was ik wel de betekenis van het spreken over God en religiositeit gaan beseffen en begrijpen.

Nu, zoveel jaar later, denk ik er anders over. Het goddelijke — dat destijds voor mij verlossing bete-

kende — was eigenlijk slechts een gevolg en verdere dwaling binnen een grotere ontwrichting van kosmische aard. De echte redding en herstel komen niet van deze wereld. Voordat ik deze meer persoonlijke ontboezemingen verder beschrijf, licht ik mijn visie toe op het concept 'herstel' zoals dat in de praktijk van de GGZ wordt gebruikt.

Herstel

De term 'herstel' (recovery) vindt zijn oorsprong in de Engelstalige beweging van kritische patiënten in de GGZ. Het verwijst naar een proces dat parallel — maar zeker niet synchroon — loopt met de genezing van een psychiatrische ziekte, laat staan dat het daarmee vergelijkbaar is. Een psychiatrische aandoening, stoornis of ziekte wordt vaak in medische termen omschreven en als zodanig behandeld: je wordt ziek, en steeds zieker. Je gaat naar de huisarts of medisch specialist zoals een psychiater; vervolgens krijg je medicatie en hulp, zodat genezing kan plaatsvinden — althans gedeeltelijk — met eventueel restverschijnselen en een blijvend medicijngebruik.

Vanuit de GGZ en de beweging van kritische patiënten was en is er veel twijfel en kritiek op dit bio-medische perspectief. Want de psychiatrische aandoeningen uit het medische model worden door vele patiënten ervaren als verstoringen, levenscrises, existentiële periodes of bijzondere ervaringen; met allerlei daarbij horende gevoelens en gedachten. Deze overstijgen het medische model van ziekte en genezing, en zodoende verwijst het woord 'herstel' naar meer dan naar een alternatief voor 'medische genezing'.

Maar wat houdt herstel en herstelproces verder eigenlijk in? Wilma Boevink, een van de eerste pleitbezorgers van het concept 'herstel' in Nederland, beschrijft het eenvoudigweg als: 'Herstel verwijst naar een persoonlijk proces van het herwinnen van controle over het eigen leven na een geestelijke gezondheids crisis.' Zij, en vele anderen uit de herstelbeweging, gaan ervan uit dat patiënten (en niet-patiënten) idealiter volwaardige, op hun omgeving afgestemde en logisch denkende mensen zijn. Hun identiteit of innerlijke kern begrijp-

pen zij als meer dan de som der delen. In een herstelproces kunnen niet zomaar delen van dat geheel worden overheerst, aangepast, veranderd of vervangen. Het proces van herstel is, in tegenstelling tot bijvoorbeeld cognitieve gedragstherapie, fundamenteel anders dan sleutelen – behandelen of manipuleren – aan losstaande delen. Dus je zou ook niet moeten werken aan enkel de symptomen van een zogenaamd gestoorde psyche. Het betreft ook iets anders dan het repareren van delen van het geheel van lichaam en geest. Dat probeert de medicatietherapie maar die werkt slechts in op neurobiologisch niveau. Dergelijke therapieën kunnen niet werken op een essentiële persoonlijk niveau. Dit diepste persoonlijk niveau waar het herstelproces zich op richt kent verschillende namen: 'het eigen leven', het innerlijke zelf of de ziel. Een herstelproces is uiteindelijk een totaal gebeuren.

'Herstel' wordt beschreven als een persoonlijk coping- en veranderproces dat het volgende omvat: acceptatie van het verleden, erkenning van kwetsbaarheden en het bevorderen van zelfbewustzijn en -begrip. 'Herstel' impliceert dat er een psychologische wond, een pijn, een aandoening of een crisis is — in plaats van een ziekte. De uitdaging van het herstelproces is dan om die crisis te boven te komen. Die crisis mag daarbij niet worden ontkend of verborgen onder een deken van medicatie. Je moet hem accepteren, je er doorheen slaan en hem integreren in je nieuwe bestaan, voorbij de crisis.

'Herstel' impliceert ook dat je op de een of andere manier terug moet naar hoe het vroeger was, op sociaal vlak, voor de crisis, maar dan op een andere manier: 'hersteld'. 'Herstel' houdt in dat je vertwijfeld was en dat je nu gaat herstellen. 'Herstel' verwijst ook naar herpositioneren, het opnieuw innemen van een bepaalde positie. 'Herstel' klinkt ook door in het werken aan een vernieuwde identiteit, met een nieuwe betekenis, eventueel ingebed in een verklaring ervan: een herstelverhaal. Het kunnen schrijven van zo'n herstelverhaal wordt nogal eens gezien als een 'bewijs' dat je hersteld bent.

De metaforen en praktijken rond herstel zijn ingebed in de gedachte dat mensen een zinvol leven leiden. De crisis of ontwrichting ervan is een breuk in de zin en betekenis van het menszijn, een verlies van eerdere identificaties, een crisis van betekenisgeving. Het herstelproces moet leiden tot een nieuwe identiteit en nieuwe betekenissen. Uiteindelijk kan dit de patiënt nieuwe kracht geven en hem of haar trots maken op wie hij of zij is. 'De controle over het eigen leven herwinnen', zoals Wilma Boevink zegt.

Het moderne wetenschappelijk psychologische denken en de gangbare psychologische therapeutische praktijk zien mensen enkel een optelsom van kenmerken of eigenschappen – waarbij elk kenmerk uitwisselbaar en manipuleerbaar is via een therapeut. Hersteldenken gaat echter over menselijke waarden als autonomie en authenticiteit. Daarbij is het herstelproces gericht op groei, verandering en op transformatie naar een meer geïntegreerd zelf. Een herstelproces wordt niet zozeer aangestuurd door therapeuten die beschikken over verandertechnieken en kennis van de psyche, maar vindt plaats binnen een context van gelijkwaardige lotgenoten, of ervaringsdeskundigen die erkenning en begeleiding bieden.

Het wereldbeeld en de theoretische ideeën waarop de herstelbeweging zich baseert, zijn erg waardevol voor de reguliere GGZ, waar reductionisme, sciëntisme en naïef naturalisme de dominante stromingen van het denken zijn. De grote verscheidenheid aan gewoontes uit het herstelconcept kunnen tot een verdere verbetering van de GGZ leiden. Het heeft geleid tot andere manieren van praten en luisteren. Ook de standaardrollen van zorgverlener, deskundige en patiënt zijn aan onderzoek en verandering onderhevig. De alternatieve en innovatieve manieren van gesprekken en bijeenkomsten onder de vlag van 'herstel', hebben onze zorgzame samenleving en cultuur uitgebreid en veranderd. Dat verdient waardering.

Toch kennen ook de praktijk en theorie van 'herstel' zelf beperkingen. Deze hebben in de eerste plaats te maken met de nadruk op het denken in het



Stefan Schiff

heden, de periode na de crisis, in plaats van op de crisis zelf. En, in de tweede plaats, met de nadruk op het individu en zijn/haar psyche, in plaats van op de grotere realiteit van diens wereld.

Crisis en ontwrichting

Laten we eerst nog even terugkeren naar het moment waarop ik in die put van eenzame opsluiting zat. Vanuit de normale mensenwereld gezien was ik alle contact met de werkelijkheid kwijt. Volgens de medewerkers in de GGZ bevond ik mij in een deplorabele, zieke en gestoorde toestand, die zij beschreven met behulp van het zogenaamde bio-psycho-sociale model. De triggers voor mijn crisis waren inderdaad van bio-psycho-sociale aard. Tijdens mijn crisis of ontwrichting stortten deze drie niveaus in. Ik viel ... en de bio-psycho-sociale verbindingen met de normale menselijke wereld, of de samenleving, hielden op te bestaan. Zo gezien, was mijn situatie zorgwekkend. Maar vanuit mijn eigen, toenmalige, standpunt — vanuit die put van isolement, die diepte van waanzin — had ik een prachtig zicht op het hemelse, het transcendentale, het magische en het mystieke. Ik had geen behoefte meer aan aardse bio-psycho-sociale zaken en normale menselijke contacten. Ik ervoer, wat men, in termen van tijd en ruimte,

normaal onder contact en communicatie verstaat, op een veel dieper niveau. Ik had het gevoel dat ik eindelijk begreep hoe de wereld en de kosmos werken. Ik was ervan overtuigd dat ik inzicht had gekregen in het geheim van de onuitsprekelijke paradox van het bestaan. De herstelgedachte en herstelwerkers hadden voor mij nauwelijks nut bij de verdere ontwikkeling van dergelijke gedachten, inzichten en brouwsels. Voor mij lag zowel de ellende als de oplossing ervan in de crisis zelf.

De hersteldenkers daarentegen zagen de oplossing voor die ellende vooral in een erkenning door de samenleving en een terugkeer naar het dagelijks leven. Hoewel het hersteldenken pretendeert nieuw en anders te zijn dan wat er elders in de GGZ wordt gedaan, past het naar mijn mening naadloos in de reeks psychotherapeutische benaderingen die niet in staat zijn de diepte en existentiële dimensie van psychotische crises te onderzoeken.

Kortom, zowel het bio-psycho-sociale model als het hersteldenken schenken geen aandacht aan de crisis zelf. Een crisis of ontwrichting is niet alleen van bio-psycho-sociale aard, maar kent ook een existentiële aard — spiritueel en filosofisch. Degenen die na zo'n crisis willen voortbou-

wen op wat ze tijdens hun crisis hebben ervaren, hebben niet veel baat bij psychologische hulp. In plaats daarvan willen ze nog wel eens op zoek gaan naar heel andere spirituele omgevingen. Dat staat los van het feit of men hun bevindingen als waanideeën, spiritueel of existentieel categoriseert. Sommigen sluiten zich voor het eerst of na lange tijd weer aan bij een religieuze of kerkelijke organisatie die aansluit bij hun ervaringen. Ze voelen er zich dan thuis met hun manier van denken en hun ervaringen. Anderen zoeken het in meer heden-daagse vormen van betekenisgeven en spiritualiteit. Zij komen ergens terecht in het brede en gevarieerde spectrum dat loopt van yoga-oefeningen, tai-chi en zenmeditatie, tot religieus-sociale activiteiten — en soms echter ook in de dubieuze varianten van het moderne grimmige politieke samenzweringsdenken.

Veel mensen die een crisis hebben gehad, hebben een zekere afkeer van begeleiding die focust op individuele psychische problemen. In een studie van mij en Jasper Feyaerts* ontdekten we dat sommige deelnemers de neiging hadden om het belang dat zij aan de realiteit van elke dag en waanzinnige realiteit hechten omkeerden - hoewel ze er een duidelijk onderscheid in ervoeren. In plaats van het alledaagse bewustzijn te ervaren als adequaat en goed aangepast en waan-zinnig bewustzijn als verward en vals, werd de dagelijkse ervaring als hopeloos naïef, banaal of onnatuurlijk beschouwd. Een deelnemer zei: 'De aarde was vroeger alles. Maar nu we op Mars zijn geweest, is de aarde een kleine punt in de verte geworden. Snap je het?'

Mensen raken vaak teleurgesteld als ze worden geconfronteerd met herstelgedachten die de nadruk leggen op het alledaagse en de praktische aspecten van het dagelijks leven waarbij ze de ervaring uit de crisis achter zich moeten laten. Sommige deelnemers aan onze studie benadrukten dat de transformaties die ze in hun leven ervoeren, een blijvend en diepgaand levensveranderend effect hadden. Dit oversteeg de psychotische episode. En voor hen hadden zelfs de, soms destabiliserende, effecten van waanzinnige ervaringen vaak

een blijvende waarde en betekenis. Het waren voor hen geen symptomen van psychopathologie: 'Ik zou dit nooit aan mijn psychiater vertellen want ik ben bang ben dat ze op een verkeerde manier naar me gaan kijken. Maar inderdaad, het heeft me grondig veranderd', aldus een deelnemer.

Uiteindelijk zij het herstelwerkers vergeven dat ze zich meer richten op het reëel psychologische herstel in het heden, en minder op filosofisch-existentiële complexiteiten en religieus-spirituele verwondering die voortkomen uit een waanzinnige crisisperiode.

Maar van geestelijk verzorgers verwacht je anders. Het valt me op en verrast me dat hun interesse vaak zo weinig overeenkomt met die van psychiatrische patiënten. Zij gebruiken spiritualiteit en religie vaak enkel als instrument, techniek, of gespreksvorm. Hun doel is dan niet zozeer om samen met mensen in of na een crisis de waarheid te vinden, maar vooral om de ander vooruit te helpen, om de crisis achter zich te laten. Religie wordt dan een instrument voor de psychologie, die ongetwijfeld een nuttige functie heeft binnen het geheel dat 'zorg' wordt genoemd. Maar hierdoor worden de religieuze, spirituele of waanervaringen van mensen in crisis gereduceerd tot een geïndividualiseerd, beheersbaar, psychologisch probleem in plaats van behorend tot een gemeenschappelijke wereld waar elke ziel een verloren ziel is,

Deze psychologisering van religieuze wanhoop, geestelijke extase, religieuze verwarring etc. kan deels worden verklaard door de manier waarop de GGZ in Nederland werkt. Het doel is er om mensen beter te maken, om hun psychisch lijden te verminderen. De medewerkers worden daar dan ook direct of indirect op beoordeeld, en 'afgerekend'. Gezamenlijke spirituele meditaties en filosofische overpeinzingen over de aard en orde van de kosmos passen niet goed in de logica van de GGZ. Maar dit wegkijken van de crisis zelf kan ook deels verklaard worden door de verdediging en behoefte van de verschillende religieuze en kerkelijke genootschappen om controle te behouden over hun werkgebied. Er bestaat weliswaar een grote



welwillendheid en bereidheid om naar de verdwaalde schapen te luisteren en hen weer op het juiste spoor te zetten. Maar zodra de schapen denken dat ze geiten, flamingo's of erger nog, wolven zijn, vertoont menig geestelijk verzorger dezelfde reflexen als iedereen die samen een bepaald soort geloofsbelijdenis delen. De buitenstaander of boosdoener wordt dan geëxcommuniceerd, gezien als een spelbederver, of, vaker nog als lijdend aan een stoornis die het zicht op de waarheid vertroebelt. En dan wordt de vraag of waanzin tot het fysieke of psychische domein behoort, slechts gebruikt om de aandacht van de existentiële en religieuze, bovenpersoonlijke dimensie van waanzin te verhullen of ontkennen. En zo is het voor geestelijk verzorgers mogelijk om waanzin, vooral in zijn nihilistische vorm, in stilzwijgend respect uit te sluiten van het door henzelf afgebakende gebied van hun expertise. Een concreet voorbeeld uit mijn eigen ervaring: Op

meer dan één bijeenkomst met geestelijk raadslieden heb ik erop gewezen hoe zogenaamde waanzinnige werkelijkheden en krankzinnige ervaringen sterk en betekenisvol verbonden zijn met religieuze ervaringen. De eerste reactie bestond vaak uit de erkenning van de spirituele realiteit van psychose. Maar daarnaast voelden vele geestelijk raadslieden zich toch ook een soort poortwachters. Daardoor konden zij de beslissingsbevoegdheid over wat waarheid is en betekenis heeft in spirituele zaken slechts zelden overlaten aan de psychotische personen zelf. Binnen de theologische literatuur bestaat er in feite er een — qua omvang kleine, maar qua traditie hardnekkige (en velleine) — vraag over hoe psychotische en religieuze (of mystieke) ervaringen en taal onderscheiden kunnen worden, zonder dat er getwijfeld hoeft te worden aan de eigen geloofsbelijdenis.

Minder individuele psyches, meer gemeenschappelijke realiteiten

We zijn ondertussen al overgegaan tot mijn andere kritiek op het concept van 'herstel', namelijk dat van psychologisering en individualisering. En nu rond ik mijn verhaal af over mijn persoonlijke ervaring met het goddelijke. Aan het begin van mijn crisis of ontwrichting kreeg ik veel inzichten en prachtige nieuwe perspectieven, maar ik begreep ook al snel dat achter elke extase een gevoel van angst schuilt; achter elke betekenisvolle verbinding van orde en harmonie schuilt een betekenisloze leegte van chaos, fragmentatie en verval; achter elk geloof, hoop en liefde schuilt twijfel, wanhoop en rouw. Na mijn aanvankelijke extatische jubel over het geschenk van het bestaan, werd ik al snel verscheurd tussen enerzijds gevoelens van vredige, meditatieve gelukzaligheid en anderzijds wanhopige, paniekerige angst om alles te verliezen. Kortom, ik raakte al snel verstrikt in de onmogelijkheid van verbodering van het aardse en het hemelse, van zijn en niet-zijn.

Deze existentiële Werdegang werd echter door geen enkele herstelwerker, maatschappelijk verpleegkundige of psycholoog als zodanig herkend. En zelfs voor de reguliere geestelijk verzorger is dit domein meestal een brug te ver. En hoewel ze me na enige tijd adequaat naar de maatschappij wisten te begeleiden, lieten ze me alleen met mijn grootste vragen, inzichten en verwarringen. En dit lot trof niet alleen mij, maar vele, vele anderen die een psychose hebben meegemaakt. Naar aanleiding van het eerder vermelde onderzoek van mij en Jasper Feyaerts kwam het volgende naar voren:

'Naast het perspectief van de geestelijke gezondheid, benadrukten onze bevindingen ook de meer existentiële waarde die wanen voor sommige individuen hebben. Zij ervoeren de verworven onthechting en afstand tot het dagelijkse leven niet altijd als louter tekort of kwelling, maar soms ook als een transformerende ervaring die alledaagse conventies en zorgen in een ander, en vaak minder 'natuurlijk' of dwingend licht plaatsten. Zo kan de waanervaring zich openen voor filosofische en existentiële dilemma's die de status en rechtvaardiging van

onze dagelijkse zekerheden en gebruikelijke levensvormen ter discussie stellen...

Omdat patiënten er vaak naar verlangen om de ervaringen van hun crisis opnieuw te beleven, zijn ze nogal ontevreden over therapeutische tips met betrekking tot stressmanagement of vergelijkbaar praktisch advies dat is gericht op vermindering van symptomen en dagelijkse zorgen. Deelnemers hadden verschillende opvattingen over wat een adequate therapeutische respons zou zijn. Ze waren het er echter over eens dat een dergelijke reactie er niet omheen kon hoe hun ervaring van fundamentele categorieën van het menselijk bestaan (bijv. de aard van het leven, de betekenis en de waarheid) was veranderd door waanzinnige ervaring. Dat stond los van de vorm waarin de ervaring zich voerde. Voor veel deelnemers leek de ervaring van psychose een op zijn minst enigszins antipsychologische of antipsychiatrische boodschap te bevatten: hoewel psychologische en biologische factoren vaak werden gewaardeerd om de verlichting die ze konden brengen, werden ze onvoldoende geacht vanwege hun ontoereikende begrip en reactie op de gevoelde betekenis en geldigheid van deze ervaringen.'

Ik heb het geluk gehad dat ik over voldoende verbale en filosofische vaardigheden beschikte om mezelf uit de existentiële put te trekken, maar vele anderen hebben dat niet. Net als ik ontmoeten ze demonen en de engelen, maar velen zijn niet in staat om met hen om te gaan op een manier die leefbaar is voor zichzelf en anderen. Dit kan resulteren in een labyrint van complexe mengsels en interacties van gedachten, woorden, teksten en mediafragmenten — verpakt in clusters van taal en expressie die niet langer echt zinvol of begrijpelijk zijn voor henzelf noch voor anderen.

Deze eenzame verbanning uit de samenleving wordt versterkt door het feit dat de samenleving al tientallen jaren, zo niet honderd jaar volledig doordrongen is van psychologisering, individualisering, en fragmentatie van de domeinen van zingeving. Mensen streven naar tolerantie en respect, diversiteit en acceptatie van verschillende meningen en

ideeën. Er wordt verondersteld dat iedereen vrij moet zijn om zijn eigen gedachten te denken en zijn eigen werelden te leven en te ervaren. En dat heeft onmiskenbare voordelen, maar ook nadelen.

Het grote nadeel is dat iedereen hierdoor vrij is om zijn eigen gedachten te denken, hoe vreemd die ook zijn. Mensen worden vaak zelfs aangemoedigd om vast te houden aan hun eigen ervaringen, en deze worden alleen beoordeeld in termen van of ze pathogeen zijn of niet, functioneel of niet. Mensen worden weliswaar met rust gelaten, maar ze worden daarmee ook aan hun lot overgelaten, in die strijd om realiteiten en waarheden, over de duistere gronden waar gedachten en stemmingen een pact sluiten met woorden en beelden. Respect voor de persoon, diens autonomie en authenticiteit heeft dan ook het onaangename, ongewenste neveneffect dat de ander helemaal alleen blijft in zijn of haar ideeën. De innerlijke spirituele strijd wordt gezien als een psychologisch probleem, waar men vanaf moet, en is niet gerelateerd aan een strijd die betekenis en betekenis heeft die het individuele te boven gaat.

En nu ...

Nu, na zoveel jaar later, denk ik niet dat psychose, maar ook gerelateerde ervaringen die religieus of mystiek worden genoemd, ervaringen zijn waar je op individueel niveau van zou kunnen herstellen; het zijn geen ervaringen die je in een bepaalde richting in een spirituele wereld kunnen wijzen. Er is geen geheim te ontsluiten. In plaats daarvan leiden ontwrichtende ervaringen zoals psychose uiteindelijk tot niets. Het zijn paradoxale ervaringen, omdat ze iets over het bestaan aan het licht brengen dat juist het gebrek aan licht is. Ook lang voor en na de ontwrichtende ervaring was en is er dat gebrek of die afgrond in het bestaan. Een van de namen van de afgrond is verdriet, een andere is verlies. Maar dan is het geen verlies over een concreet persoon, noch is het psychologisch verdriet, misschien zelfs niet alleen menselijk verdriet, maar verdriet als een besef van de crisis in de wereld, de onherstelbare breuk in het bestaan — het besef van een ultiem verlies van iets dat er in de eerste plaats al nooit is geweest. Op het bio-psycho-

sociale niveau kunnen we inderdaad herstellen, 'de controle over het leven herwinnen', onszelf een identiteit aanmeten — maar aan het einde van de dag is er geen identiteit, geen herstel van de echte rouw en de duisternis die uit de ontregeling tevoorschijn komt. Die duisternis kan alleen worden verdragen, niet genezen, noch hersteld. Maar, haar verdragen kan niet in het isolement van het individu, enkel in de gemeenschappelijkheid.

* *J. Feyaerts, & W. Kusters (2021). Uncovering the realities of delusional experience in schizophrenia: a qualitative phenomenological study. The Lancet, 8(9), pag. 784 – 796.*

Meer van Wouter Kusters op <https://kusterstekst.nl/>

‘Ik heb mijzelf opnieuw moeten uitvinden’, in gesprek met Eelco van Gelderen.

Geert Zomer

Eelco van Gelderen is 46 jaar en geboren in Oss. Na een carrière als Business Development manager besloot hij het roer om te gooien en is hij een pilootopleiding gaan volgen. Helaas was er na zijn afstuderen geen werk voor hem als piloot vanwege de financiële crisis. Na een aantal tijdelijke banen belandde hij in een crisis en is bij hem een schizo-affectieve stoornis gediagnosticeerd. Na een ingrijpende, levensbedreigende gebeurtenis is Eelco op het spoor van de herstelbeweging gekomen. Documentairemaker Doetie Bakker en cameraman Mirek Vermeulen hebben Eelco anderhalf jaar gevolgd in zijn zoektocht naar een beter bestaan. In 2021 is de documentaire Breinpijn hieruit voortgekomen. Tijdens de tweede editie van het symposium Waanzinnig, op woensdag 2 november '22 in de HAN in Nijmegen, zag ik Breinpijn en was benieuwd naar het achterliggende verhaal van Eelco. Maandagmorgen 20 maart sprak ik met hem.



Eelco van Gelderen

Mijn ouders zijn gescheiden toen ik twee was. Ik was enig kind. Daarna woonde ik bij mijn moeder en in de weekenden was ik bij mijn vader. Op de lagere school werd ik veel gepest. Ik ben zelfs een keer vastgebonden. Ik herinner mij dat dit één keer gebeurde, maar misschien is dit wel vaker gebeurd. Ik kan mij niet zoveel herinneren uit deze periode. Thuis heb ik er niet over gepraat. Ik probeerde dingen altijd eerst zelf uit te zoeken. Toen al had ik de neiging om mensen niet te veel te willen belasten en heb ik het grotendeels voor mijzelf gehouden. De echte ernst van wat het met mij heeft gedaan werd pas veel later duidelijk. In die tijd werd daarop op scholen nog niet veel aandacht gegeven.

Op de middelbare school, de HAVO, werd ik ook wel wat gepest, maar minder dan op de lagere school. Ik heb de HAVO afgerond met een diploma waarna ik in Utrecht Commerciële Economie op HBO-niveau ben gaan studeren. Ik woonde toen nog thuis. Dit bleek echter organisatorisch gezien niet zo'n goede opleiding te zijn. Ik ben toen overgestapt naar de HEAO in Arnhem, de HAN Arnhem/Nijmegen, en ben meer de reguliere vakken gaan volgen. Daarna vond ik vrij snel werk bij de ING-bank. Tijdens mijn examenjaar heb ik ook mijn toenmalige vrouw leren kennen. Dit was online en al snel zijn we gaan bellen. Zij woonde in Amerika met haar zoon. Na mijn afstuderen ben ik naar Amerika gegaan voor een periode van zes weken om haar te ontmoeten en beter te leren kennen. Ik was toen eenentwintig of tweeëntwintig jaar. Ze is enige tijd later naar Nederland verhuisd met haar kind en we zijn een gezin begonnen.

Mijn baan bij de ING-bank beviel mij echter niet zo goed en ik ben toen gaan studeren voor piloot bij

Interview

de burgerluchtvaart. Gaandeweg kwam ik erachter dat ik ook niet erg gelukkig was in mijn relatie en ik ben toen van mijn vrouw gescheiden. Ik studeerde af in 2008. Er werden in dat jaar vanwege de financiële crisis echter geen piloten aangenomen. De piloten van de KLM stonden bij de bagageband de bagage in te laden omdat er te weinig vliegtuigen vlogen. Het enige wat ik kon was mijn diploma in de la leggen en stoppen. Ik had, om de opleiding te bekostigen, een lening afgesloten van 150.000 euro, à 7% rente. Hier zit ik nu nog steeds aan vast. Alleen al aan het aflossen van de rente ben ik zo'n 1000 euro per maand kwijt. In de loop der tijd heb ik al een ton betaald, maar nog geen cent afgelost.

Stemmen horen

Na mijn opleiding tot piloot ben ik op zoek gegaan naar ander werk en ik ben helemaal onder aan de ladder begonnen. Er moest brood op de plank en ik heb toen veel verschillende banen gehad, maar allemaal onder mijn niveau. Ik kan er slecht tegen als iemand mij precies gaat vertellen wat ik moet doen. Geef mij maar gewoon een taak mee en ik zorg dat deze volbracht wordt, maar wel op mijn eigen manier. Ook gedij ik niet goed in een kantooromgeving. Een kat in het nauw maakt rare sprongen en ik hopte van baan naar baan tot aan mijn laatste functie. Ook daar zat ik niet op het niveau waar ik eigenlijk zou moeten zitten. Op een gegeven moment ben ik deze baan kwijtgeraakt en kon mijn huur niet meer betalen waardoor ik op straat terecht kwam. Mijn vader heeft mij toen in huis genomen. In deze periode ben ik stemmen gaan horen. Mijn functioneren ging toen hard achteruit. Ik was veel met die stemmen bezig en de stemmen met mij. Godzijdank heb ik tijdens mijn laatste baan wel een vast contract gekregen en heb ik nu een IVA-uitkering, gebaseerd op mijn laatste inkomen. Dit is beter dan een bijstandsuitkering. Het stemmen horen heeft met name te maken met het feit dat ik veel ben gepest op school en met het moeten beëindigen van de relatie met mijn toenmalige vriendin met wie het niet goed ging. Deze relatie was ik aangegaan na mijn scheiding. De stemmen hoorde ik 24/7. Het waren altijd kleinerende en denigrerende stemmen, heel mensonterend. Ik voelde dat er hulp moest komen

en heb bij mijn moeder aangeklopt. Ze zei dat ik bij haar mocht komen wonen maar wel onder voorwaarde dat ik eerst naar de huisarts zou gaan. De huisarts dacht aan burn-outklachten. Vrij snel daarna werd deze diagnose, via de GGZ in 2018, omgezet in een schizo-affectieve stoornis. Ik was toen eenenveertig jaar. Daarna heb ik nooit meer gewerkt en ben ik alleen met mijn eigen herstel bezig geweest.

Vanwege mijn schulden ben ik antikraak gaan wonen, om goedkoop te kunnen leven en was bij de GGZ in behandeling. Daar ging het hoofdzakelijk om medicatie en eens in de paar dagen had ik een gesprekje met een SPV'er. Het was echt pappen en nathouden, medicatie erin en dan zien we wel. Ik had toen zoiets van: dit is niet genoeg voor mij, zo wil ik niet leven. Ik was naar huis gestuurd met de mededeling dat het een ongeneeslijke ziekte is, dat ik nooit meer beter zou worden en ermee zou moeten leren leven. Ik dacht: dat ga ik niet doen. Ik weet hoe het leven normaal gesproken eruit kan zien. Ik had immers gezond geleefd al die jaren. Ik heb toen een serieuze suïcidepoging gedaan. Drie weken lag ik in coma, heel erg op het randje, tot ik weer bijkwam op een gegeven moment. Ik was echt woest. Dit had nooit mogen gebeuren, het was mijn ergste nachtmerrie dat mijn suïcidepoging niet zou lukken.

Herstel en Breinpijn

Een heel belangrijke factor voor mijn herstel was dat ik een huis heb gekregen. Mijn besteedbaar inkomen was heel laag. In het bijzijn van relevante partijen heb ik gezegd dat er gewoon een geschikte woning moest komen. Dit is uiteindelijk gelukt, vooral dankzij de inzet van Niels, een betrokken WMO-medewerker. Dankzij Niels heb ik nu ook huishoudelijke hulp en hulp van ZorgPlus, een bedrijf gespecialiseerd in ambulante begeleiding van mensen met allerlei problematiek. Ik ben hier heel erg blij mee. Vanuit mijn relatie met ZorgPlus is ook de band met Doetie ontstaan. Zij is documentairemaakster en zag een jongen thuiszitten die niet meer wilde en dacht: wat zullen we hier in godsnaam mee doen? Zij stelde voor om mijn herstelproces te filmen: 'Ook al maak je uit-

Interview

eindelijk een eind aan je leven, dan nog denk ik dat het een verhaal is dat verteld moet worden.' Dit hebben we gedaan. Anderhalf jaar lang heeft ze samen met Mirek, de cameraman, mij gevolgd bij belangrijke momenten. Al deze opnames zijn geëdit, met Breinpijn als resultaat. Deze documentaire is ultra low-budget. De gemiddelde documentaire kost een ton. Dit hadden wij niet, ons budget was 5000 euro.

Ik heb een hele leuke moeder. Zij is ook in Breinpijn te zien. Zij is heel betrokken en zal alles voor mij doen. Maar ze is geen hulpverleenster en probeert ook uit die rol te blijven en echt moeder te zijn. Ik heb daar veel bewondering voor. Het is moeilijk om je zoon zo te zien lijden. Ik had verschrikkelijk veel pijn: mentale en lichamelijke pijn. Het is verschrikkelijk voor een moeder om dit aan te zien. Voor mijn vader geldt natuurlijk hetzelfde: hij vond het ook verschrikkelijk.

In 2021 is Breinpijn in Nijmegen, in de LUX gepresenteerd. Ik was toen wel al bekend met het Steunpunt Stemmen Horen in die stad. Samen met een ervaringsdeskundige van Propersona, waar ik o.a. de WRAP training had gevolgd, heb ik daar kennis gemaakt met Robin Timmers, die ook in de film zit. Wij hadden meteen een goede klik. Toen het wat beter met mij ging was de keuze snel gemaakt: ik wilde graag vrijwilliger worden bij het steunpunt. Dat ben ik nog steeds. Ik kan daar verschrikkelijk veel leren. De cursus 'Omgaan met stemmen horen' heb ik inmiddels gevolgd en ik neem deel aan de stemmenhoordersgroep. De facilitatortraining, om andere stemmenhoorders te begeleiden, staat op mijn verlanglijstje. Ik voel mij daar als een vis in het water. Het is een warme, liefdevolle en veilige omgeving waar ik echt mijzelf kan zijn, inclusief mijn kwetsbaarheden, mijn stemmen en mijn gedachten die ik heb. Ik kan daar echt mijzelf zijn. Dat voelt heel goed.

Na mijn suïcidepoging heb ik mijzelf opnieuw moeten uitvinden. Ik hield eerst nog vast aan mijn oude leven. Ik was alles kwijtgeraakt en hoe moet het nu verder? Toch ben ik toen op een gegeven moment

een stukje hersteld. Herstellen is een proces, het gaat stapje voor stapje. Ik kon weer nadenken over de toekomst. Wat zijn mijn kwaliteiten? Wat zijn mijn belangrijkste normen? Wat zijn mijn valkuilen en kwetsbaarheden? Maar ook: Wat is mijn kracht? Waar kan ik op vertrouwen? Waar haal ik mijn weerbaarheid vandaan? Hoe ga ik mijn eigenwaarde opvijzelen? Hier ben ik de afgelopen vijf, zes jaar mee bezig geweest.

Mijn huidige leven

Het gaat inmiddels beter: ik woon op mijzelf, doe vrijwilligerswerk en ga twee keer in de week sporten. Sinds kort heb ik een nieuwe pup waarmee ik veel ga wandelen. Na mijn suïcidepoging had ik zoiets van: Ik ga het nog één keer proberen en ga nu alle zeilen bijzetten om op volle kracht het herstelproces in te gaan. Lukt mij dit niet binnen een jaar of twee, dan maak ik er alsnog een eind aan. De kwaliteit van leven moest echt stukken beter. Maar het herstel kwam! Mede door ZorgPlus, mede door Doetie, mede door lotgenotengesprekken die ik gevoerd heb, mede door allerlei trainingen en cursussen die ik heb gevolgd zoals de WRAP en de ACT (Acceptance and Commitment Therapy). Ik heb alles aangegrepen om het herstelproces in te gaan. Ik zit er nu heel anders bij dan toen. Ik heb nu geen actieve doodswens.

Ook bij de Stemmenpoli Utrecht heb ik een training gevolgd, van acht bijeenkomsten. Dit was voor mijn periode bij het steunpunt in Nijmegen. Ik heb daar op een andere manier leren kijken naar mijn stemmen, om bijvoorbeeld ook open te staan voor betekenisgeving: wat betekenen die stemmen nou? Zij hebben mij daar tevens andere medicatie geadviseerd, wat goed uitpakte. Naast coachingsgesprekken heb ik daar veel psycho-educatie gevolgd: leren over je aandoening en kwetsbaarheid, wat daarvan de consequenties zijn en hoe je daarmee kunt leven. Ik werd daar als volwaardig mens gezien in plaats van 'o, daar heb je die stemmenhoorder'. Herstellen is met vallen en opstaan, soms gaat het beter en dan weer wat minder: drie stappen vooruit en twee stappen terug. Het is een golfbeweging, een warboel van allerlei din-

Interview

gen. Alles wat je doet draagt een klein steentje bij aan het uiteindelijke herstel, ondanks het feit dat je niet weet hoe het herstel eruit gaat zien. Je wordt nooit meer de oude. Genezen is mijns inziens niet mogelijk met stemmen horen of met een schizo-affectieve stoornis. Maar herstellen wel! Er is een groot verschil tussen genezen en herstellen. Dus ik heb mijzelf opnieuw moeten uitvinden en vanuit dat oogpunt moeten kijken naar wat ik met mijn leven wil. Ik zie nog veel kansen en mogelijkheden voor in de toekomst, om daarmee nog wat te doen. Maar ik ben er nog lang niet.

Gastlessen

Met de film Breinpijn geven wij gastlessen. Wij gaan naar Hogescholen en naar GGZ- en overheidsinstellingen. Dan laten wij de documentaire zien om vervolgens in gesprek te gaan over de inhoud. Doetie heeft aangegeven dat dit voor haar het laatste jaar is. Voor volgend jaar moet ik dus iets anders verzinnen om in mijn eentje te gaan doen. Maar om alleen gastlessen te gaan geven, daarvoor ben ik nog te kwetsbaar. Misschien komt Breinpijn wel in het publieke domein voor iedereen gratis beschikbaar. Of dat wij de film aan de NPO geven. Wij kunnen als vervolg op Breinpijn een geheel nieuwe documentaire maken. De kans is echter groot dat wij Breinpijn opnieuw gaan editen, huidige ontwikkelingen in mijn leven toevoegen, en meer inzoomen op stemmen horen. Er is inmiddels heel veel gebeurd dat verwerkt kan worden in de documentaire. Maar er zullen ook veel dingen uit moeten omdat wij niet willen dat de film langer wordt dan vijftig minuten.

Sinds korte tijd sta ik weer open voor een relatie. Ik zou best een nieuwe vriendin willen. Qua werk is het enige dat ik weet dat ik iets met mijn ervaringsdeskundigheid wil doen om anderen te helpen. Dat staat wel vast. Maar hoe? Dat weet ik nog niet. Het kan zijn door organisatie-advies, door één op één coaching, groepsgesprekken of door het geven van gastlessen, presentaties en trainingen. Zoals ik er nu over denk vind ik al deze takken leuk. Een combinatie ervan spreekt me erg aan. Maar

wie weet vind ik nog iets anders waarvan ik denk: dit wil ik blijven doen.

De boodschap die ik altijd probeer uit te stralen is: Houd hoop want het kan beter worden! Dit is de tegenhanger van de boodschap waarmee ik door de GGZ naar huis ben gestuurd. Je kunt wel degelijk herstellen van een schizo-affectieve stoornis! Maar je zult dingen anders moeten gaan doen dan je ze voorheen deed. Je krijgt niet meer je oude leven terug. Maar je bent wel in staat om het zo om te buigen dat je een leven krijgt dat volwaardig is, dat je echt onderdeel bent van de maatschappij, dat je relaties kunt aangaan en dat je kinderen kunt krijgen. Dat kan allemaal, mits je heel consequent bezig bent met je eigen herstel.

‘Ik heb mijn niche gevonden’

Debra Lambshire



Debra Lambshire

Voor het eerst hoorde ik een stem toen ik heel jong was, zo rond mijn zesde. Het was een heel troostende, moederlijke stem die me vertelde dat alles goed was. Zij zou me beschermen, ik hoefde niet bang te zijn. In diezelfde tijd, kort nadat ik op school begonnen was, ontdekte ik toevallig dat ik geadopteerd was. Ik bleef haar stem jarenlang horen. Zij was altijd heel bemoedigend.

De adoptie raakte me echter steeds meer en ging alles beïnvloeden. Mijn gevoel van zekerheid leek verdwenen. Binnen mijn familie werd mijn adoptie als een geheim beschouwd. Niemand wist er verder iets van. Het was ook heel duidelijk voor me dat er over dit onderwerp nooit mocht worden gesproken.

Naarmate ik de adolescentie naderde, nam het aantal stemmen toe. Ik hoorde vier of vijf stemmen van verschillend geslacht en leeftijd. Nu werden de stemmen veel kritischer en maakten ze kleinere opmerkingen over wat ik deed. Maar de moederlijke, troostende stem bleef en verzachtte de invloed die de andere stemmen op mij hadden.

Adoptie

In de loop der jaren kwam ik met beetje tegelijk meer over mijn adoptie te weten, wat mijn gevoelens van verlorenheid, verraad en afwijzing vergrootte. Die ondermijnden ook mijn gevoel van eigenwaarde. Ik ontdekte dat ik al eerder door een echtpaar was teruggestuurd naar de adoptie-organisatie, omdat zij dachten dat ik een ver-

Ervaringsverhaal

standelijke beperking had en wellicht hersenletsel had opgelopen. Later werd ik ook slachtoffer van misbruik.

Ik geloof niet dat het één specifieke traumatische gebeurtenis was die me gevoelig maakte voor stemmen horen. Het was een opeenvolging van pijnlijke incidenten die me kwetsbaar maakten en leidden tot het gevoel dat ik niets waard was, verstandelijk beperkt en ongeliefd.

Opdringerige stemmen

Tegen het einde van de middelbare school werden de stemmen nog actiever en opdringeriger, indringender. Zij staken steeds weer de kop op; ik kreeg het gevoel dat ik geen privacy meer had en voortdurend werd geobserveerd. Ik leefde met de angst voor het spervuur van kritiek die kon volgen op alles wat ik deed. Ik werd ook steeds banger voor contact met anderen. Ik trok me terug in een eenzame wereld, waarin ik probeerde erachter te komen wat er met mij gebeurde. Op een complexe en mystieke wijze ging ik geloven dat ik was uitverkoren om de stem van God te horen. Die zou dan een boodschap brengen die de mensheid van conflict en oorlog zou verlossen en vrede zou stichten. Ik zou thuis moeten blijven om dat bericht door te kunnen krijgen. In de tussentijd werd ik door demonen (de stemmen) en de duivel getest of ik een waardige ontvanger van dat bericht zou zijn. Achttien jaar lang bleef ik thuis en ging alleen in uitzonderlijke omstandigheden het huis uit. De stemmen onthulden me geheimen die alleen voor mij bedoeld waren.

Geloof in God

Ik begon de bijbel te lezen op zoek naar verwijzingen naar mijzelf. Mijn geloof kreeg vastere vorm en werd verbeeldingsvoller. Ik werd verleid door de gedachte dat mijn ellende en hachelijk bestaan een doel diende en betekenis had.

Voortdurend faalde ik. Ik kon de vereiste kwaliteiten nooit opbrengen. De strijd werd steeds moeilijker en ik begon te twijfelen of ik ooit wel zou voldoen. Er kwam een moment waarop ik dacht dat ik de zoektocht moest opgeven. Maar ik was er ook zeker

van dat God me vrede zou schenken als ik iets anders ging doen. En dan zou ik verlost zijn van de stemmen. Ik besloot met de hulp van een vriendin een laatste poging te wagen om de stemmen onder controle te krijgen. Lukte dat niet, dan wist ik in ieder geval dat ik alles had geprobeerd.

Ik kreeg enkele jaren psychische hulp en slikte veel medicijnen, maar de stemmen gingen niet weg. Mijn lichaam was tegelijkertijd futloos en geagiteerd.

Herstel

Ik kwam erachter dat niets wat ik deed voor mij werkte, dus het leek me beter om het tegenovergestelde te gaan doen. Ik ging erover nadenken en kritisch analyseren wat er gebeurde en ik concludeerde dat de demonen een vergissing hadden gemaakt door mij te kiezen. Ik was niet tegen deze taak opgewassen. En als ze zich hadden vergist door voor mij te kiezen, dan waren ze misschien niet zo onfeilbaar of machtig als ik in het begin had gedacht.

In dit proces speelde mijn vriendin een erg belangrijke rol. Zij liet de sturing van ervan helemaal aan mij over, waardoor ik erachter kon komen hoe vindig en capabel ik was in het ontwikkelen van strategieën voor mijn eigen herstelproces. Zo kwam ik erachter dat ik inderdaad de moed had, de veerkracht en de capaciteit tot zelfheling. Mijn behandelend artsen hadden me dat niet kunnen bieden. De steun van mijn vriendin gaf me enorm veel kracht en een gevoel van innerlijke controle dat ik lang niet had gekend.

Ik besloot mijn eigen weg te gaan volgen. Een van de eerste dingen daarbij was mijn houding tegenover de stemmen veranderen. In plaats van bang voor ze te zijn en me aan welke gril van die stemmen dan ook te onderwerpen, omarmde ik ze als vrienden en verwelkomde hun inmenging met een groet van vriendschap en respect. Toen werd mijn angst minder en had ik het gevoel dat mijn lijden werd verzacht. Als ik nu een stem hoorde, nam mijn niveau van bezorgdheid niet toe.

Ervaringsverhaal

De macht van de stemmen versus de macht die ik mijn stemmen gaf

Ik besloot de demonen een paar taken te geven. Ik gaf ze de simpele taak zonder hulp de afwas te doen. Dat konden ze niet en dus groeide mijn twijfel aan hun uiteindelijke macht. Ik besepte dat de enige macht die de stemmen hadden, de macht was die ik hen gaf. Zij hadden mij nodig om taken uit te voeren en tot bepaalde mensen te spreken; zonder mij waren ze machteloos. Ik was het die de macht in handen had. Deze ervaring maakte me veel duidelijk en vormde het begin van mijn reis om de controle weer in eigen hand te krijgen.

Het is nooit mijn bedoeling geweest van de stemmen af te komen. Zij hadden zo'n groot deel van mijn leven uitgemaakt, dat het idee in een zwijgende wereld te leven me beangstigde. Ik hoorde nog een paar stemmen die positief waren en bemoedigend. Ik besloot dat die konden blijven. Maar de stemmen die zoveel lijden veroorzaakten, moesten maar wat manieren leren als ze samen met mij verder wilden gaan.

Leven

Vervolgens ging ik proberen mijn eigen leven terug te winnen. Ik benaderde de stemmen op dezelfde manier als ik vrienden zou benaderen en begon regels op te stellen voor de manier en het tijdstip waarop zij contact met mij mochten opnemen. Ook begon ik andere terreinen van mijn leven te verkennen.

Ik dacht na over de rol die de stemmen speelden in mijn leven en ontdekte dat ze voldeden aan een behoefte, namelijk om me met iemand verbonden te voelen: een behoefte aan een vriend of vriendin, een behoefte erbij te horen. Hoe onvriendelijk ze ook waren, toch vertelden ze mij de waarheid over mijzelf. De stemmen hielden me zo bezig, dat ik geen tijd had voor enige andere vriendschap. Ook bespaarden ze mij de pijn en de kwelling die ik had ondervonden van talrijke afwijzingen in het verleden. Zij lieten mij tenminste niet in de steek.

Het ontwikkelen van werkelijke relaties

Naarmate de stemmen meer op de achtergrond raakten, vulden de gevoelens van verlies en verdriet

de leegte die zij achterlieten. Ik besloot dat ik het risico wilde nemen werkelijke mensen in mijn wereld toe te laten. Voorzichtig en wat onhandig werd dit mijn nieuwe zoektocht. Dit bleek enorm belangrijk te zijn voor mijn herstel. Het ontwikkelen van relaties en het omgaan met mensen die lieten zien dat ze vriendelijk en zorgzaam konden zijn en ook feilbaar zoals ik, bevrijdde me van de behoefte aan stemmen. Hoe meer tijd en energie ik stak in deze relaties, hoe meer de negatieve stemmen verdwenen.

Het onder controle krijgen van mijn stemmen nam de meeste tijd in beslag en het duurde ongeveer negen maanden tot ik er volkomen zeker van was dat ik ze de baas was. Uiteindelijk bereikte ik het stadium waarin ik het aandurfde mijn ouderlijk huis te verlaten, mijn opleiding voort te zetten, naar de universiteit te gaan, vriendschappen te sluiten en een baan te vinden. In plaats van een leven te leiden dat volkomen werd beheerst door stemmen, ging ik nu helemaal op in mijn gewone leven.

Enkele jaren later besloot ik te gaan werken als adviseur en opleider in de geestelijke gezondheidszorg. Ik werd benaderd door een arts die groepstherapie voor stemmenhoorders wilde opzetten. Zij besprak haar ideeën met mij en wij spraken over mijn kennis van deze problematiek en de kernpunten die ik had geleerd tijdens het proces van leren omgaan met de stemmen.

Deze kernpunten kunnen als volgt worden samengevat:

- De stemmen hebben iets belangrijks te zeggen, maar kunnen dit alleen kenbaar maken op een negatieve, lompe manier.
- Om de stemmen te begrijpen moest ik me openstellen voor wat ze me werkelijk duidelijk wilden maken.
- Ik besepte dat hetgeen zij mij te zeggen hadden belangrijk was, dus moest ik ze niet veronachtzamen
- Er bestaat een sterk verband tussen stemmen en stress. Vaak proberen de stemmen me te zeggen dat ik bezorgd of gespannen ben en hieraan iets dien te doen.

Ervaringsverhaal

- Met ze redetwisten heeft geen zin, zij winnen altijd.
- Ik kan er niet vanuit gaan dat ze de waarheid vertellen, dus moet ik evalueren wat ze me vertellen en kijken of er mogelijke andere interpretaties zijn van wat ze me te zeggen hebben.
- De enige macht die ze hebben, is de macht die ik ze geef. Ik ben verantwoordelijk, ik bepaal wat ik doe. En wel omdat alleen ik het ben die de gevolgen onder ogen moet zien, niet de stemmen.
- De stemmen reageren op eenzelfde manier als waarop ze worden benaderd. In plaats van bang voor ze te zijn en mee te gaan in elke gril, heb ik hen omarmd als vrienden, gegroet met respect en hartelijkheid. Ten gevolge daarvan nam mijn angst af.
- Stemmen kunnen in een behoefte in een leven voorzien. Voor mij is dat de behoefte om me met iemand verbonden te voelen, vriendschap te sluiten, een behoefte erbij te horen.
- De stemmen kunnen een leegte vullen die ontstaat door gevoelens van verlies en verdriet.
- De stemmen kunnen staan voor de demonen in je leven. Voor mij betekende dit het terugnemen van de macht die ik aan de demonen had afgestaan.

Het verstand is een krachtig instrument en ik leerde mijn eigen krachten kennen en ermee aan de slag te gaan. Ik vond het bijna onmogelijk om mijn emoties te veranderen, maar ik kon de manier waarop ik over dingen dacht veranderen en mijn houding ten opzichte van de stemmen. Dat had invloed op de manier waarop ik over ze denk, wat ik voor ze voel en hoe ik op ze reageer.

Uitgaand van mijn eigen ervaring van het onder controle krijgen van de stemmen, zette ik met de arts de kennis en vaardigheden die ik had vergaard op een rijtje. We vertaalden die kennis naar basale uitgangspunten voor bijeenkomsten van stemmenhoorders. Die verfijnden we vervolgens aan de hand van reacties van deelnemers. Deze benadering en vaardigheden zijn dezelfde als die ik tot op de dag van vandaag gebruik, zodat ik goed kan functioneren en opbloeien.

Ik heb mijn niche gevonden. Ik heb de kans gekregen een catastrofe om te zetten in een positieve, levensbevestigende roeping. Ik ben omringd door mensen die even gepassioneerd en betrokken zijn als ik bij het werken met mensen om hun welzijn te bevorderen.

Ik heb de plaats gevonden waar ik thuishoor.

Dit ervaringsverhaal is in 2007 geschreven door Debra Lambshire, ingekort door Marius Romme en uit het Engels vertaald door Corine Wepster

Wat heeft jou geholpen?

Barbara Schaefer



collage, Willy van Baarsel

Ervaringen en emoties kunnen op velerlei wijzen naar buiten worden gebracht. Je kunt je ervaringen delen tijdens een persoonlijk gesprek met iemand of bijvoorbeeld in een groep. Ook kunnen ervaringen toevertrouwd worden aan papier, door te schrijven, te schilderen of te tekenen. Muziek leent zich ook goed om expressie te geven aan emoties, zoals boosheid, verdriet en pijn. Natuurlijk kunnen ook positieve ervaringen hun weg vinden naar de rijkdom van schrift, kleur en klank.

Stilte kan iemand terugbrengen naar zichzelf en helend zijn. Mensen die mediteren kunnen meer rust in zichzelf gaan ervaren. Wandelen kan ook een vorm van meditatie zijn, of in de zon zitten.

Wij zijn druk aan het inventariseren welke non-verbale en/of creatieve uitingen helpend kunnen zijn voor stemmenhoorders. Daarom, in het kader

van ons project 'Stemmen laten zich horen in de regio' twee vragen:

- Wat zou jij een zinvolle non-verbale en/of creatieve activiteit vinden om te ondernemen met andere stemmenhoorders*?
- Welke non-verbale en/of creatieve activiteit heeft jou als stemmenhoorder* geholpen?

Mail jouw ervaringen en ideeën aan Barbara Schaefer, projectleider: b.a.schaefer@outlook.com.

Bellen kan natuurlijk ook: 06-53787342

Alvast hartelijk bedankt!

** Mensen die stemmen horen of mensen met andere bijzondere zintuiglijke ervaringen, zoals het zien van beelden of het hebben van bijzondere overtuigingen.*

Marie-José van Nunen-Jansen

Onmacht

Vanuit een ver verleden,
dat duister is,
kwam ik in het licht getreden,
dat leven is.
Om langs het pad te gaan,
voor mij bereid,
op weg door dit bestaan,
naar eeuwigheid.

Ik doorleefde lichte dagen,
van zonnenschijn.
Toen kwam de tijd van vragen,
en onzeker zijn.
Ik doorleefde donkere dagen,
als een droevig lied,
maar antwoord op mijn vragen,
dat vond ik niet.

Waarom de een moet dragen,
zoveel verdriet,
en de ander lijkt te slagen,
dat weet ik niet.
Waarom wat boos en slecht is,
vaak overwint,
en wat goed en recht is,
geen weerklank vindt.



schilderij, Geert Zomer

Marie-José van Nunen-Jansen (2021). *Zoekend naar licht*. Uitgeverij Liberte, 432 blz. € 24,95. EAN 9789082512410

Zingeving aan het leven door de dood heen

Gerda Reijnders

Ter nagedachtenis van Edwin Grootjen. Kampen, 27 juni 1963 – Arnhem, 25 februari 2022. Met een inleiding door Mario Domen.

Mensen horen stemmen, ook van overledenen. Soms maken die stemmen duidelijk wat tijdens hun aardse leven verborgen bleef. In hun dood wordt dan een deel van hun aardse bestaan voor de nabestaande duidelijk.

Gerda bewandelt de omgekeerde weg: Na de dood van een goede vriend, brengt zij deze bijzondere man weer tot leven in haar hart. Deze bespiegelingen kunnen raken, harten in beweging brengen. En daarmee de mogelijkheid openen ook overledenen onze stem te laten horen.

Gerda is beeldend kunstenaar. Ze schrijft verhalen, poëzie en vertoont muziek. Hierbij zijn haar waarnemingen in de natuur een bron van inspiratie. Kenmerkend voor haar kunst is de onuitputtelijk rijkdom van de fysiek onzichtbare wereld voorbij ruimte en tijd waar zij contact mee heeft. (Mario Domen)

*‘Wanneer je verdrietig bent,
kijk dan opnieuw in je hart
en zie dat je huilt
om wat je vreugde schonk’
(gedicht, Kahlil Gibran)*

*De treurwilg ...
De treurwilg treurt wat om zich heen.
Ach kom ...
Vandaag hak ik hem om.
(gedicht, Edwin)*

Ik ben thuis, als ik de postbode zie aankomen. Ik hoor de brievenbus. Het is jouw rouwkaart. Ik besluit op de fiets te stappen en naar de IJssel te gaan. Je boekje In de Verte stop ik in mijn rugzak. Ik zit op een bankje vlak bij het water en lees de volgende tekst:

Terug
Terug naar huis
maar via een andere weg
niet de wegen
die ik bewandeld heb
terug naar huis
ik weet de weg...

en ... ik lees:

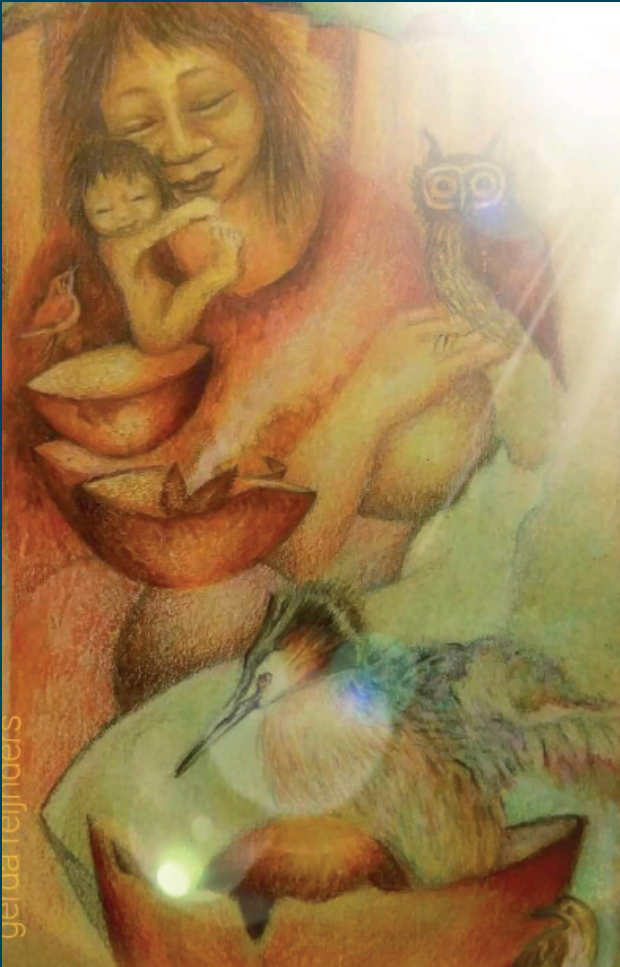
Zacht
de lucht ziet er zacht uit
heel zacht
zal ik er in duiken?

Lieve Edwin,
Duik er maar in. Rust zacht en in vrede. Je hebt
jouw leven op aarde volbracht.

Ik zit aan de IJssel in de zon en lees in jouw bundel
In de verte.

Ik ben met je in gesprek. Herinneringen komen
voorbij. Ganzen vliegen over in een V-vorm. Een
eidereend heeft haast en scheert horizontaal in
hoge snelheid over het water. Wellicht jouw laatste
groet aan mij.

Ter nagedachtenis



tekening, aquarel – kleurpotlood



Foto, Gerda Reijnders

Gerda Reijnders, 27 februari 2022

Uren glijden voorbij. Ik heb geen besef meer van ruimte en tijd. Het koelt ineens af. De zon gaat onder. Ik heb het gevoel dat jij bent thuisgekomen ... In de verte zie ik een lichtbundel en een orb aan de horizon.

In jouw gedichtenbundel 'In de verte' schrijf je ook over vogels. Ik leg je boekje weg. Er landen drie brandganzen op het weiland. Vervolgens varen er drie schepen voorbij. Het middelste schip draagt de naam: 'Repos Ailleurs'. Ik zoek het op en vind de betekenis ervan: 'Rust Elders'. Ja, jouw rust is nu elders. Het ontroert mij.

Als ik aan je denk, dan weet ik me verbonden met de kunstenaar en de schrijver in jou. Als ik je boekje willekeurig open sla lees ik:

Ver
Ik kwam van ver
Wie niet ...

Is dit het, waarmee ik me ook met jou verbonden heb gevoeld, op het moment dat ik je voor de eerste keer ontmoette bij de eetgroep Presikhaaf? Je zat aan de tafel, stil en in jezelf gekeerd. Ik sprak je aan en was verrast dat je reageerde. We raakten al gauw in gesprek. Er ontstond spontaan een vriendengroepje. We kwamen tussendoor ook bij elkaar om samen gezellige activiteiten te ondernemen.

Als ik aan jou denk, herinner ik me jouw droge humor, welke ik ook terug vind in je bondige teksten, beschreven in de bundels: 'Helder ogenblik' en 'In de Verte'. We konden samen ook plezier hebben om niks. Jij had voor mij een aanstekelijke manier van lachen. Dan zei ik tegen jou: Wat leuk hé, dat

Ter nagedachtenis

we hetzelfde gevoel van humor hebben. Je antwoordde dan lachend: 'Ja, maar dat komt door jou.' Natuurlijk moesten we daar dan ook weer om lachen.

Als ik aan jou denk, denk ik ook aan samen met de trein naar Amsterdam om naar de expositie van Marlene Dumas te gaan. Samen wandelen in de Heemtuin Presikhaaf, rondje Biljoen in Velp of Beekhuizen. Lunchen in het T-Huis Presikhaaf.

Het lopen ging geleidelijk aan moeizamer. Tussendoor gingen we dan even zitten op een bankje aan de vijver ... We hadden gesprekken over kunst en poëzie en over waar we blij van werden. Samen naar een 12.00 uur concert op zondag in de schouwburg. Herinneringen komen en gaan.

Nog zo kort geleden op zaterdag 5 februari 2022 was er een feestelijke bijeenkomst voor jou georganiseerd ter gelegenheid van het door jou geschreven boek: Het leven is gewoon wonderlijk. Het vond plaats in de bibliotheek Presikhaaf. Jouw bieb vrienden, zoals jij ze noemde waren ook uitgenodigd. Elke zaterdag ontmoetten jullie elkaar daar. Er werden wat verhalen voorgelezen uit jouw boek. Dit lukte jou zelf niet meer. Ik was gevraagd om trekkharmonica te komen spelen. In de verhalen: 'Ontroerd' en 'Een ver land' beschrijf je twee van onze bijzondere ontmoetingen. Tijdens één van deze ontmoetingen liet ik een stukje improvisatie op de trekkzak horen (Ode aan Karfas). Het ontroerde ons beiden.

Je zei: 'Ik zie beelden voor me. Misschien kan ik er wel een tekst bij schrijven.' In de Avond belde je mij op en vertelde dat het verhaal af was.

We spraken opnieuw af. Ik stelde voor om mijn improvisatie te verbinden met jouw verhaal. Ik speelde een intro. Jij las voor en ik speelde er korte muziekfragmenten tussendoor. We hadden er veel plezier in en raakten enthousiast. Er ontstond zelfs spontaan het idee om een keer samen mee te doen met het open podium in het huis van Puck in Arnhem.

Zover is het helaas niet gekomen. Op 25 februari ben je rustig ingeslapen.

Dag lieve vriend.

Ik voel me dankbaar, dat ik jou heb mogen leren kennen ...

Als ik aan jou denk ... Als ik jouw boek en gedichtenbundels lees, zul je altijd in gedachten bij mij zijn. En ... O ja ... ik herken mezelf in de titel van jouw boek ... Het leven is gewoon wonderlijk.



schilderij, Gerda Reijnders

Vandaag 3 maart 2023

is het een jaar geleden dat ik heb mogen spelen en spreken tijdens de afscheidsdienst van m'n dierbare vriend Edwin Grootjen. Hij is 59 jaar geworden. Zielsverwantschap bij leven en voor altijd verbonden voorbij het aardse bestaan.

Gerda Reijnders
Velp, 30 maart 2023

Poëzie verschuilt zich in een treincoupé

Geert Zomer

In de fysieke ruimte zijn er verschillende soorten 'beweging' te onderscheiden. Bij stilstand beweegt een object niet. Als een object constant beweegt zal het dezelfde snelheid hebben, onafhankelijk van de tijd waarin de meting plaatsvindt. Bij vertraging wordt de beweging steeds langzamer en bij versnelling verloopt deze steeds sneller.

Tijd kan worden verdeeld in twee soorten: de kloktijd, die een lineaire tijd uitdrukt en de innerlijke tijd, de tijd die wij innerlijk ervaren. Kloktijd is de tijd die wij in de maatschappij hanteren: om 11.00 uur begint de vergadering, de werkdag is van 7.00 uur tot 16.00 uur, de deadline is over twee weken, etc. Deze tijd speelt zich af op objectniveau en is meetbaar (objectief).

De innerlijk ervaren tijd speelt zich af op subjectniveau. Deze tijd is niet meetbaar (subjectief). Als we een boeiende roman lezen en meegenomen worden in de verhaallijnen, verplaatsen wij ons naar een subjectieve ervaring van tijd en ruimte. Bij het lezen ontstaan er wellicht beelden. Het verhaal kan bijvoorbeeld bepaalde gebeurtenissen triggeren van vroeger of wij dromen weg van het verhaal en ons brein verzint beelden die er schijnbaar niets mee te maken hebben.

Als wij in een trein stappen en wij laten ons meenemen door het landschap, dan zal de trein op een bepaald ogenblik vertrekken en op een bepaald moment aankomen op een ander sta-

tion. Deze reis kan bijvoorbeeld 28 minuten duren. We kunnen tijdens deze reis voor ons uit staren, op internet surfen, wegdromen, ons in het voorbijtrekkende landschap verliezen, een boek, tijdschrift of krant lezen, wat werken, studeren, een praatje maken met medepassagiers of met de conducteur, een boterham eten, wat drinken, flirten, mijmeren, piekeren, in slaap vallen, koffie drinken, telefoneren, naar andermans gesprekken luisteren, etc. Als we deze reis vaker maken, bijvoorbeeld om naar ons werk te gaan, zullen we telkens een andere tijdsbeleving hebben. Er kan een goede vriend op ons wachten waardoor de reis niet snel genoeg voorbij kan gaan. Maar als er een vervelende klus op ons wacht kan de reis misschien niet lang genoeg duren. Als we naast een aantrekkelijke medepassagier zitten met een knuffelbare hond op zijn of haar schoot zal dit wellicht een andere tijdservaring opleveren dan als we naast een onwelriekende en slechtgehumeerde grijsaard zitten. Als wij heerlijk wegdromen tijdens de reis en in onze gedachten weer op die fijne vakantiebestemming zijn, zal de reis wellicht voorbij lijken te vliegen. Als we chagrijnig zijn, nat zijn door de regen en we moeten de hele reis staan in een overvolle coupe, dan zal de reis waarschijnlijk lang gaan duren voor ons gevoel, tenzij we wellicht in een interessant gesprek belanden. Ineens voelen we ons dan verbonden met de ander waardoor het chagrijnige gevoel verdwijnt als sneeuw voor de zon en de tijd een sprongetje lijkt te maken.



foto, Geert Zomer

Poëzie

Poëzie is een drager van subjectieve tijd. Zij verzamelt beelden uit heden en verleden, speelt met ruimten, blikt naar de toekomst en ordent soms gebeurtenissen en voorvallen op niet chronologische wijze om ze even later te herleiden naar chaos. In poëzie is de dichter zelf schepper van tijd en ruimte. Hij creëert en verstoort. Hij bedenkt, schrijft en analyseert. Hij laat passages vervallen om te komen met nieuwe ideeën. Hij ontworstelt zich door middel van taal uit een oerwoud van ruwe emoties, neemt afstand, kijkt toe en bekritiseert of bemint datgene wat hij heeft geschapen. Het geschapene, het gedicht, kan de dichter trots en onverschrokken in de ogen kijken of het kan wegduiken in verduisterende schaamte. Het gedicht, het product van zijn dichterschap, kan hem confronteren met zaken die hij als mens liever niet wil zien. Het gedicht kan de onderste steen boven halen, het meest verborgene laten glanzen en de wangen van de dichter laten gloeien van schaamte.

Zin-geving

Het schrijven van poëzie is een daad van letterlijke zin-geving. De dichter geeft betekenis aan bijzondere of alledaagse voorvallen door deze in taal te vatten middels de wereld in zijn hoofd. Die wereld lijkt enigszins op de wereld buiten hem maar is volledig gekleurd door zijn beleving. De lange oom van vroeger torent ver boven iedereen uit terwijl hij in werkelijkheid tien centimeter langer was dan de gemiddelde man. De duizelingwekkende glijbaan waar hij als jongetje zo van genoot en waar geen einde aan leek te komen blijkt bij terugzien van nogal middelmatig allooi te zijn. Bij zijn eerste verliefdheid leek de wereld open te breken. Er leek een zon te stralen die veel groter, sterker en helderder was dan de zon die doorgaans aan de hemel stond.

Ook de taal zelf is een speelbal van de dichter. Een hedendaags gedicht is een domein waar geen regels lijken te gelden, ook geen grammaticale. In een gedicht mag de taal letterlijk worden gesloopt

om in nieuw samengestelde, geheel oorspronkelijke taal het levenslicht te zien. Zo kan een gedicht geheel uit klank bestaan. Bij notering van zo'n klankgedicht zal worden geprobeerd om met tekst zo dicht mogelijk de klank te benaderen.

De innerlijke criticus

Wij hebben allemaal een innerlijke criticus in ons wonen. Bij datgene wat zich in ons bewustzijn aan beelden en woorden opdringt handelt hij als een strenge politiemann. Hij wil bepalen wat wel en wat niet mag. Het is de kunst van de dichter om hem buitenspel te zetten zodat zijn woorden vrijelijk kunnen stromen. Zo creëert hij een persoonlijke vrijplaats waar beelden, emoties en gevoelens zich kunnen nestelen in taal.

De innerlijke criticus kent ook een uiterlijke variant die vaak goed gedijt binnen een systeem. Wij kennen waarschijnlijk allemaal wel de onderwijzer van vroeger die met nijdige rode strepen taalfouten aangaf maar vergat ons te complimenteren met de fantasievolle inhoud van het door ons geschreven verhaal. Binnen de psychiatrie leidt de innerlijke criticus van de hulpverlener vaak tot een te strenge houding richting de cliënt. Het is dan ook de uitdaging om binnen systemen vrijplaatsen te creëren waar het woord vrijelijk kan stromen.

Tot slot

Allereerst creëert de dichter, middels zijn vrije geest, een persoonlijke vrijplaats: het gedicht. Vervolgens nodigt hij de lezer uit om in zijn gedicht te stappen, als in een trein, om zich in een taalspel te begeven waar zinnen onbegrensd zijn en hem zo een uitzicht te bieden op zijn innerlijk universum.

Tijd, een hondenvacht dragende

Sandalen, kort rokje op het perron.
Hond aan haar voeten, licht op haar benen.
Alles staat stil in mijn hoofd, maar beweegt.
Zomerzon tovert nieuw leven.

Poëzie verschuilt zich in een coupé,
in het licht op een boek van een langzame lezer.
Uitzicht op een sloot, een toren en een wei.
Nabijheid tussen zwijgende vreemden.

Een weerkaatsing op het raam toont haar
glimlach.
Tijd is een reiziger, een hondenvacht dragende.
Zij blaft naar de toekomst, is altijd aanwezig.
Tijd is een trein op een eindeloos spoor.

Noot: Van het gedicht 'Handen die licht geven' in het artikel 'Het verkeerde bakje' in Klankspiegel nummer 1, 2023 is per abuis de laatste regel 'Toen zij terugkwam gaven haar handen licht' komen te vervallen.

Boeken



Marius Romme, Sandra Escher en Dirk Corstens, Stemmen horen begrijpelijk maken, een praktische handleiding (Uitgeverij Boom).

Stemmen horen begrijpelijk maken is een geheel herziene uitgave van het boek Omgaan met stemmen horen – een gids voor hulpverlening (Romme & Escher, 1999). Deze nieuwe uitgave is aangevuld met de ervaring en kennis die de auteurs in de afgelopen twintig jaar hebben opgedaan en met bevindingen uit het onderzoek naar stemmen horen dat sinds 2000 exponentieel is gegroeid.



Robin Timmers, 'Leren Omgaan met Stemmen Horen: Een op herstel en emancipatie gerichte benadering'.

In dit boek geeft ervaringsdeskundige Robin Timmers duidelijke uitleg over alle aspecten van stemmen horen en bruikbare handvatten over hoe je er zelf mee om kunt gaan.

Op www.omgaanmetstemmenhoren.nl kun je de papieren versie van Robin's boek voor een vriendelijke prijs bestellen. Je kunt daar ook de digitale versie van het boek gratis lezen en downloaden. Inmiddels is er een tweede, herziene druk verschenen.



**Stemmen horen;
Wat is het? Wie overkomt het? Hoe er mee om te gaan?**

Uitgave Stichting Weerklank, 35 p, € 3,-.

Informatieboekje van de Stichting Weerklank waarin een beschrijving opgenomen is van wat stemmenhoren inhoudt, informatie over klachten die stemmen kunnen geven en enige verklaringen vanuit verschillende visies over stemmen. Verder bevat dit boekje tips en adviezen, zowel voor stemmenhoorders als familieleden en hulpverleners.

Voor verdere boeken: zie website Stichting Weerklank.

Steunpunten (ook gespreksgroepen)

Nijmegen

Steunpunt Stemmen Horen Nijmegen Team Herstel, RIBW Nijmegen & Rivierenland
Contactpersoon Robin Timmers
Hulzenseweg 10 V3
6534 AN Nijmegen
Tel: 06 22768271
steunpuntstemmenhoren@gmail.com
GROEP: maandagmiddag om de week

Den Haag

Steunpunt Stemmen Horen Haaglanden, onderdeel van Stichting Anton Constandse
Contactpersoon Yvonne Doornbos
Jacob Pronkstraat 6
2584 BS Den Haag
Tel.: 06 24882683
yvonnedoornbos@gmail.com
GROEP: vrijdagmiddag om de week

Leiden

Steunpunt Stemmen Horen Leiden e.o. Buurtontmoetingsplek Leiden Zuid-West
Contactpersonen:
Sonja en Hans van der Flier
Willem Klooslaan 15, 2321 BH Leiden
zelfregiecentrumleiden@gmail.com
Geopend op dinsdag van 10.00 tot 17.00 uur
Groep: dinsdagmiddag om de week

Utrecht

Steunpunt Stemmen Horen Utrecht, Enik Recovery College, locatie Hoograven (Vaartscherijstraat 51).
steunpuntstemmenhoren@lister.nl
www.enikrecoverycollege.nl
Groep: locatie Houten. Dinsdag, elke oneven week, 13.30 – 15.30 uur.

Enschede

Steunpunt Stemmen Horen Enschede Twente Mediant
Contactpersoon Donja te Brinke
Broekheurnering 1050
7546 TA Enschede
053 4755399
info@herstelintwente.nl

Zeeland

HerstelTalent
Contactpersoon:
Irene van de Giessen
Verlengde Dishoekseweg 2
4371 NK Koudekerke
Tel.: 06 22889296
E-mail: info@hersteltalent.nl

Gespreksgroepen

Amsterdam

Wanneer: eerste maandagmiddag van de maand
Tijdelijk bij TACA
Contactpersoon: Roelof van Thiel
de Borgerstraat 102
1053 PW Amsterdam
Tel: 06 55321673
stemmenhorengroep@gmail.com

Rotterdam

Wanneer: dinsdagmiddag om de week van 13.00 tot 15.00 uur
Organisatie: Zorgvrijstaat
Contactpersoon: Zahia
Graaf Florisstraat 88a
3021 CL Rotterdam, 06 38406386

Eindhoven

Wanneer: eerste en derde woensdagmiddag van de maand
Organisatie: Stichting zelfhulp Netwerk Zuidoost- Brabant
Pastoriestraat 147, 5612 EK Eindhoven
Contactpersoon groep: Mariska Timmer
040-2118328
eindhoven@zelfhulpnetwerk.nl

Harderwijk

Wanneer: dinsdagavond om de week van 19.30 tot 21.30 uur
Organisatie: ZorgDat
Contactpersoon: Geert Zomer
Wijkontmoetingscentrum De Bogen
Triasplein 9 en 10, Tel: 06 16561586 of, info@zomer-praktijk.nl

Contactpersonen

De hierna genoemde ervaringsdeskundigen, ouders of professionals kunt u bellen, schrijven of e-mailen als u iets wilt weten over stemmen horen of als u behoefte heeft om met iemand daarover te praten.

Noord-Holland

Peter Oud, sociaal psychiatrisch verpleegkundige

Tel: 06 10202771
peter.oud.tc@ziggo.nl

Friesland, Groningen en Drenthe

Geen

Flevoland, Overijssel

Geert Zomer, ervaringsdeskundige

Tel.: 06 16561586
info@zomer-praktijk.nl

Zuid-Holland

Yvonne Doornbos, ervaringsdeskundige

yvonedoornbos@gmail.com

Utrecht

Stemmenpoli UMCU

Bart Tijsterman
088-7556370

Dirk Corstens, psychiater

088-1149494/dcorstens@metggz.nl

Gelderland

Robin Timmers, ervaringsdeskundige

Regio Nijmegen
steunpuntstemmenhoren@gmail.com

Marianne Kranenkamp, ervaringsdeskundige, regio Achterhoek

06-10855971
m.kranenkamp@chello.nl

Zeeland

HerstelTalent

Tel: 06 22889296
info@hersteltalent.nl

Noord-Brabant

Tilly Gerritsma, familie en bondgenoten

megerritsma@hotmail.com

Limburg

Resi Malecki, ervaringsdeskundige

Tel.: 046 8507588
resimalecki@live.nl

Behandeling o.a. bij:

Stemmenpoli Alkmaar,

Praktijk Dirk Corstens

Contactpersoon:

Peter Oud, sociaal psychiatrisch verpleegkundige

Tel: 06 10202771

peter.oud.tc@ziggo.nl

WWW: <https://www.peteroudtrainingencoaching.com/treatments>

Stemmenpoli Utrecht, UMCU

contactpersoon Lucy Visser, Verpleegkundig Specialist

Postbus 85500

3508 GA Utrecht

Tel: 088 7555555

Stemmenpoli Groningen, UMCG

contactpersoon

Ingrid Tewelde-Kampert, GZ psycholoog

Hanzeplein 1

9713 GZ Groningen

Tel: 050 361 61 61



**stichting
weerklank**