

Klankspiegel

Tijdschrift over stemmen horen
en andere gerelateerde ervaringen



Corine Webster,
30 jaar hoofdredacteur

**Psychose
in het gezin**

**Wereld Stemmenhoordag,
14 september**

34e Jaargang | #3 augustus 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 november 2023
Uiterlijke inleveringdatum kopij voor dit nummer:
25 oktober 2023

Stemmen horen, wat is het, wie overkomt het en hoe ermee om te gaan is een uitgave van Stichting Weerklank. Het boekje is te bestellen via de website en kost € 3,-

© 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

Een weefster van woorden. In gesprek met Corine Wepster

Geert Zomer

PAGINA 10

Samen-leven

Mario Domen

PAGINA 12

Helemaal into Qi gong. In Gesprek met Nanette Waterhout.

Geert Zomer

PAGINA 17

Boeken Stichting Weerklank

PAGINA 18

Weerslag van een gesprek met Dirk Corstens

Anneroo

PAGINA 22

Gedichten
Liejanne de With

PAGINA 24

In gesprek met Jan Holloway

Jacqui Dillon

PAGINA 28

Wat doet psychose met je?

Een bewerking door Mario Domen

PAGINA 33

Aankondiging Wereld Stemmenhoordag

PAGINA 34

Wereld Stemmenhoordag.
Wie krijgt nu de Wisseltrofee?

PAGINA 36

Biking for mental health,
de tocht van Hedwig en Nacho

Peter Oud (voorzitter Stichting Weerklank)

PAGINA 38

Steunpunten en/of gespreksgroepen
voor mensen die stemmen horen

Zo ongeveer dertig jaar geleden werd Corine Wepster hoofdredacteur van de Klankspiegel. Met voortdurende trouw zorgde ze er zo voor dat het gedachtegoed van Stichting Weerklank voor de donateurs van Stichting Weerklank toegankelijk werd. Net zoals ze dat deed met nationale en internationale ontwikkelingen op het gebied van stemmen horen. Bij zoveel inzet past het een interview te houden met deze grote ziel. Redacteur Geert heeft het levensverhaal van Corine op pakkende wijze in woorden gegoten.

Een greep uit de andere artikelen: Anneroos de Boer heeft Dirk Corstens, na haar stage bij de stemmenpoli in Alkmaar, geïnterviewd over zijn beweegredenen en wetenschappelijke achtergrond. Dit geeft een waardevolle aanvulling op het eerdere interview dat Geert Zomer in het vorige nummer publiceerde.

Corine heeft weer een prachtig ervaringsverhaal vertaald; nu over de worsteling van Jan Holloway. En Peter Oud, voorzitter van Stichting Weerklank, zocht Hedwig Peulen en Nacho Gil op tijdens hun fietstocht waar we al eerder over berichten: Dare to Care! Het verslag van hun lunchgesprek geeft een mooi beeld van wat mensen als individu voor een verschil kunnen maken.

En natuurlijk nog veel meer lezenswaardige stukken. Een thema dat daarin een aantal maal terugkeert is zelfdoding; een nog steeds beladen onderwerp. De vraag rijst daarbij steeds: vormt het beschrijven van omstandigheden die daartoe geleid hebben, niet een trigger voor anderen? Toch kunnen we er niet omheen. Veel mensen worstelen hiermee en vaak in eenzaamheid. Voor sommigen is die worsteling te zwaar; anderen komen er juist sterker uit. Vaak maakt het erover kunnen praten en het kunnen delen van de problemen in je eigen omgeving het verschil. En soms helpt de hulplijn 0800-113. Menszijn doe je immers met elkaar, daarover gaat de Column Samen-leven.

Tot slot nog een kijkje in de keuken van de redactie: regelmatig hebben we contact met mensen die een bijzondere kijk op het leven hebben. Dan zijn er geen directe verbanden met het thema 'stemmen horen', maar ze leveren wel een verfrissende blik op. Het blijkt dan soms dat artikelen wel erg de moeite waard zijn, maar nog niet helemaal geschikt voor publicatie. Dat staat dan soms haaks op de deadline die het vervaardigen van een tijdschrift met zich meebrengt. De redactie draagt daarvoor de eindverantwoordelijkheid. Maar na het nodige overleg tussen redactie en auteur, vinden zij vaak hun plek in een volgend nummer. Zo blijft de Klankspiegel steeds iets om naar uit te kijken.

De redactie wenst u veel leesplezier.
Mario Domen

Van de bestuurstafel

Terwijl ik dit schrijf is het komkommertijd. De terrassen zitten vol. Veel mensen hebben vakantie, trekken eropuit en doen het rustig aan. Het is tijd om te ontspannen en van de zomer te genieten.

Op campings worden tenten opgezet, luchtbedden opgepompt en vuurtjes gestookt. Op stranden strekken mensen zich uit in de zon. Op buitenlandse locaties worden straatjes verkend, lokale gerechten gegeten en proberen toeristen zich verstaanbaar te maken in een vreemde taal.

'Stemmen' nemen echter nooit vakantie. Zij laten zich onverwachts horen, verstoren de stilte en op de meest ongelegen momenten duiken zij op. Hun taal is vaak vreemd; geen woordenboek waarmee hun zinnen kunnen worden vertaald. Daarom is het ook zo waardevol dat er een goede online-omgeving komt waar mensen die stemmen horen terecht kunnen. Waar informatie gegeven wordt, waar vrijuit kan worden gepraat en waar geluisterd wordt naar de stemmen en vooral naar de mens met de stemmen. Een omgeving waar desgevraagd advies wordt gegeven en waar iedereen gezien wordt zoals hij of zij is. Ook in de vakantie! Peter Oud, de voorzitter van Stichting Weerklank, en zijn team werken er hard aan om dit te bewerkstelligen.

De meeste stemmenhoorders ervaren geen last van hun stemmen. De stemmen brengen hen niet in verwarring en zij kunnen er goed mee omgaan. Sommige stemmenhoorders ervaren hun stemmen zelfs als helpend.

Als wij het in het algemeen hebben over stemmen horen, dan praten wij meestal echter over verontrustende en nare stemmen. Maar ook deze stemmen dragen vaak een oplossing in zich mee. Het is een ware kunst om die op te sporen. In het verborgene ligt soms veel wijsheid verscholen. Bij het binnengaan van innerlijke kamers kom je vaak angst en pijn tegen, verdriet ligt er opgerold onder stoffige lakens. Maar soms ligt er een verborgen schat. Een schat die aanvankelijk wellicht zonder waarde lijkt maar die ons bij het voorzich-



Geert Zomer, secretaris

tig onthullen van bedekkende lagen kan leiden naar een oplossing en een schoonheid prijs kan geven die zijn weerga niet kent.

Een weefster van woorden.

In gesprek met Corine Wepster

Op een prachtige zomerdag, vrijdag 7 juli 2023, fietste ik door Haarlem naar Heemstede, naar het appartement van Corine Wepster. Ik genoot. Het was heerlijk weer en iedereen lachte. Twee jaar eerder had ik Corine een keer bezocht in haar sfeervolle woning voor een redactievergadering. Wij zitten beiden in de redactie van de Klankspiegel. Ik als gewoon redactielid en Corine als hoofdredacteur. Zo'n dertig jaar zet ze zich met veel plezier, deskundigheid en passie in voor dit mooie kwartaalmagazine van Stichting Weerklank. Dirk Bol, mede redactielid, was die dag verhinderd en Mario Domen was toen nog niet van de partij. De zon wierp gouden licht over de straat. Het vooruitzicht een paar uur te mogen verblijven in haar smaakvolle appartement maakte dat ik de pedalen stevig beroerde.

Na een hartelijk welkom namen wij plaats aan de houten eettafel met bijpassende bank met hoge rugleuning. Voor het interview daadwerkelijk begon, vertelde Corine dat deze uit haar ouderlijk huis afkomstig waren. Ook liet ze mij een ingelijste foto zien van Jan Mokkenstorm, psychiater en initiatiefnemer van de zelfmoordpreventie-hulplijn 113. Genoeg aanknopingspunten voor ons gesprek.



Als oudste van drie kinderen ben ik geboren in Rotterdam. Mijn broer Lex is drie jaar jonger. Het was geen goed huwelijk. Toen ik twaalf was, werd er nog een broertje geboren: Steven. Met hem heb ik nog steeds een heel goed contact. Met Lex heb ik een mindere band. Wij zijn echt heel anders. Hij praatte altijd erg veel, maar daar kwam een eind aan toen wij aan tafel Engels gingen praten. Mijn moeder is in Nederland geboren maar opgegroeid in Amerika. Zij nam het wijze besluit, waar ik haar nog altijd dankbaar voor ben, dat wij aan het diner Engels gingen praten. Het is gewoon heel handig om goed te zijn in deze taal. We zijn hiermee opgehouden toen Steven een paar jaar oud was, omdat hij altijd stotterde als wij Engels praatten. Maar toen had ik al heel veel Engels geleerd.

Talengkobbels

Omdat ik van huis uit zoveel ervaring had in Engels en omdat ik in een latere baan veel vertaalwerk

Interview

deed, ben ik vertaalkunde gaan studeren: Engels en Italiaans als bijvak. Dat was op universitair niveau. Dit werd gegeven op een instituut dat eerst een hogeschool was maar net voor mijn inschrijving bij de Universiteit was gekomen. Ik heb mijn doctoraal gehaald, zowel in Engelse als in Italiaanse vertaalkunde. Ik kom heel graag in Italië. Er zijn daar zoveel mooie musea en mooie dingen te zien. Als ik daar ben komt het Italiaans weer terug. Ik hoor het dan de hele dag om mij heen en pik ik het dan weer op. Op de middelbare school had ik behalve Engels ook Duits en Frans. Daaruit kan ik ook vertalen. Ik heb drie jaar in Straatsburg gewoond. Daar deed ik alles in het Frans. Dat ging ook goed.

Mijn moeder heeft in Amerika Frans gestudeerd. In de vakantie wilde ze terug naar Nederland om te logeren bij haar oma. Op het schip ontmoette ze mijn vader, die eerste stuurman was. Toen Steven achttien was zijn ze gescheiden. Ik was al lang het huis uit. Als kind sliep ik op een klein zolderkamertje. Als mijn ouders beneden ruzie hadden en naar elkaar schreeuwden, stond ik te huilen bovenaan de trap. Dat hoorden mijn ouders dan en ze stopten met ruziemaken omdat ze het zo naar vonden dat ik daar stond te huilen.

Lex praatte heel veel. Onlangs hebben we elkaar nog gezien. Dat was heel leuk. Als wij aan tafel vroeger Engels gingen praten, viel hij altijd stil. Dit gaf mij de gelegenheid om mijn verhaal te vertellen. Dat was erg prettig. Met Steven kon ik heel goed overweg. Wij deden alles samen, al vanaf dat hij heel klein was. Wij hadden een vervelende moeder. Als Steven in bed lag te huilen, zei mijn moeder: 'Laat hem maar even ...' Maar ik dacht: laat hem maar even? Dan haalde ik hem uit bed, verschoonde ik hem gingen wij samen spelen. Wij speelden ook veel buiten. Iemand zei toen een keer: 'Ach, heb jij zo'n lief broertje?' Toen dacht ik: zie je dan niet dat ik zijn moeder ben? Ik wou ook heel graag moederen over hem!

Amerika

Na mijn eindexamen van de middelbare school ben ik een jaar naar Amerika gegaan als au pair. Ik had toen een vriend. Hij is mij komen nareizen maar

maakte overal een probleem van. Ik heb het toen snel uitgemaakt. In Amerika woonde ik vlakbij een museum. Zij gaven daar rondleidingen. Op donderdag was ik vrij en deed daar vaak aan mee. Wij stonden dan stil voor een schilderij. Nadat de gids haar verhaal verteld had, was het een ander schilderij geworden! Dit maakte dat ik, toen ik weer thuis in Nederland was, kunstgeschiedenis ben gaan studeren. Dit was echter een vergissing. Ik weet niet hoe het komt dat ik het vier jaar heb volgehouden, want het beviel mij helemaal niet. Je moest alleen maar dingen uit je hoofd leren: de titel, de schilder, het jaartal, de achtergrond van het schilderij enzovoort. Maar dit staat allemaal in boeken en kun je allemaal opzoeken. Ik kwam er juist om te denken, wilde kunstwerken met elkaar vergelijken en mijn eigen ideeën ontwikkelen.

Een wedstrijdje in wie het laatste naar bed ging

Nadat ik gestopt was met deze studie werkte ik in het Emma kindziekenhuis, als telefoniste-receptioniste. Dit ging mij na een tijdje vervelen en ik wilde wat anders. Ik kwam toen een studiecentrum in Rotterdam op het spoor waar ik secretaresse van de directeur werd. Het was een klein instituut met een paar medewerkers. Deze directeur, Wim van den Heuvel, wilde een internationaal netwerk opzetten. Hij gaf mij een Nederlandse tekst die ik dan in het Engels vertaalde, wat ik goed kon. Wim zette er altijd meteen een handtekening onder. Hij ging er bij voorbaat van uit dat het goed was. Toen dacht ik: ik ga vertaalkunde studeren. Dit omdat het vertaalwerk mij zo makkelijk afging. Ik vond het zo leuk en had er zo'n plezier in!

Thuis, als de kinderen naar school waren, ging ik dingen vertalen. Wij hadden een klein studeerkamertje met een raam met uitzicht op de buurt. Ik deed toen vaak een soort wedstrijdje wie het laatste naar bed ging. Dan zag ik mijn buurman het licht uitknippen en dacht ik: ik ga nog even door. Ik heb toen ook een paar boeken vertaald. Na een tijdje vond Wouter, mijn man, het uitermate vervelend dat ik zo laat naar bed ging en dat hij dan wakker werd. Wouter was heel dominant. Ik heb gewacht tot mijn kinderen groot genoeg waren en ben toen bij hem weggegaan. Ik wou echt mijn

Interview

eigen beslissingen nemen. We zijn in harmonie uit elkaar gegaan. Hij heeft het mij niet kwalijk genomen; kennelijk had hij het begrepen. Mij gaf dit zo'n bevrijding! Ik kon eindelijk mijn eigen beslissingen nemen. Daar was ik erg aan toe.

Drie jaar later kreeg Wouter kanker. Dit was nadat mijn dochter Eline een einde aan haar leven had gemaakt door opgelopen hersenletsel. Ik werkte toen in het epilepsiecentrum De Cruquishoeve. Ik vertelde dit aan mijn leidinggevende. Zij zei, en daar blijf ik verbaasd over, 'Je kunt kanker krijgen van verdriet.' Ontroerend vind ik dat. Dat was dus het verdriet om Eline. Eerst redde hij zich nog vrij aardig. Op een gegeven moment kwam hij echter de hele dag in bed te liggen. Ik ben toen iedere dag een borreltje bij hem gaan drinken. Daar was hij heel blij mee en zijn familie ook.

Mijn kinderen

Leonard werd het eerst geboren, daarna kwam Eline en toen Juliette. Leonard kwam in het ziekenhuis ter wereld. Dit was maar goed ook, want hij had zuurstoftekort bij zijn geboorte en moest meteen met zuurstof behandeld worden. Eline had een heel groot hoofd, dit was een moeilijke bevalling. Juliette was er heel snel. Met haar heb ik een goed contact. Als kind was ze al bezig met wat eerlijk en oneerlijk was en is rechten gaan studeren. Momenteel is ze redactrice bij het radioprogramma 'Kunststof'. Ik ben een vaste luisteraar. Juliette woont in een leuk huisje met een kleine tuin in het hart van Amsterdam.

Eline was een prachtmens. Zij stond altijd klaar om anderen te helpen. Zo heeft zij bijvoorbeeld een lange fietstocht gemaakt in Kenia die gesponsord werd om de Kenianen te helpen. Dat soort dingen deed ze. Wij zagen altijd een arts in haar vanwege haar interesse en aandacht voor anderen. Uiteindelijk is ze medische wetenschappen gaan studeren en heeft ze een heel leuke baan gekregen waar ze het erg naar haar zin had. Eline had geen partner en geen kinderen. Ik heb haar weleens horen zeggen dat ze zich zo onzeker in het leven voelde staan, dat ze geen partner en kinderen wilde. Ze

vond het leven moeilijk.

Op een gegeven moment was ze op de fiets onderweg. Er kwam een auto aan. Het echtpaar in de auto had ruzie. De vrouw reed. Uit woede sloeg de man de vrouw hard in het gezicht. Zij verloor de macht over het stuur en reed op Eline in. Zij hield er een zware hersenbeschadiging aan over. Ze zei vaak: 'Het stormt in mijn hoofd.' Sinds het ongeluk was het daar nooit meer stil. Zij heeft echt geprobeerd om verder te leven. Zeven jaar heeft ze het volgehouden. Toen besloot ze dat het genoeg was.

Leonard woont samen met Sandra in Leiden en heeft twee prachtige dochtertjes, Alexis (10 jaar) en Fiona (7 jaar). Ze kwamen wel eens logeren, maar kregen dan heimwee. Nu komen ze af en toe met Leonard lunchen. Voor mijn 70ste verjaardag kreeg ik een verjaardagslunch van mijn kinderen aangeboden, in een mooi restaurant in de buurt. Daar heb ik foto's van mijn kleindochters gemaakt. Toen Leonard in groep zeven zat, kreeg ik de vraag hem te laten testen. Hij bleek hoogbegaafd, hetgeen niet altijd makkelijk voor hem was. Hij wilde graag risico-analist worden. Dit is hij ook geworden en hij werkt nu bij een bank.



Jan Mokkenstorm

Bij Jan Mokkenstorm kwam ik terecht toen ik ongeveer 45 was. Ik was mij raar gaan voelen en mijn ex-man raadde mij aan om naar de huisarts te gaan. Deze heeft mij doorverwezen naar een psy-

Interview

chiater. Zo kwam ik bij Mokkenstorm terecht. Jan was heel geïnteresseerd en meelevend en stelde veel vragen. Ik heb drie maanden therapie bij hem gehad. Hij zette mij op een spoor waardoor ik steeds meer ging begrijpen hoe het leven in elkaar zit. Dit werkte door, ook na die drie maanden. Ik schreef hem af en toe een brief over nieuwe ontdekkingen over mijn leven. Ik dacht dan: Jan moet dit weten! Maar hij schreef nooit terug. Toen ik schreef dat Eline was overleden kreeg ik wel antwoord. Maar die brief kan ik nergens meer vinden. Dit vind ik erg jammer. Een tijdje later kwam ik hem tegen in het Museum van de Geest. Hij zei toen: 'O, schat!' En hij sloeg zijn armen om me heen. Vervolgens zei hij: 'Jij stuurt mij weleens wat en dat vind ik toch zo leuk!' Dat was heel fijn om te horen. Jan heeft veel voor mij betekend. Veel te vroeg is hij aan kanker overleden. Ik bezoek iedere twee weken zijn graf en neem soms bloemen mee, net als voor het graf van Eline en Wouter.

Toen de consulten met Mokkenstorm ophielden wilde ik daarvoor iets anders in de plaats. Ik bezocht verschillende kerken en voelde me het meest thuis bij de Remonstranten in Haarlem, waar ik nog steeds te vinden ben, ook als hulpkoster. Het is mooi om te vertellen dat ik vanaf mijn jeugd wandkleden maak. Mijn moeder naaide zelf kleren en met de overblijfsels creëerde ik ze. Vooral mijn vader bewonderde mijn werk. Mijn moeder was er kritisch over. Tot op de dag van vandaag ben ik met wandkleden bezig. De Remonstrantse kerk organiseert jaarlijks een creatieve midweek en ik ben daar altijd present voor het maken van een wandkleed.

Ik houd erg van poëzie. Met een vriendin organiseer ik de Remonstrantse kring 'Gedicht Ontspoort', waarvoor veel belangstelling is, ook van buiten de Remonstrantse kerk. We hebben de opzet recent iets veranderd: we kiezen een dichter en de deelnemers kiezen ieder een of meer gedichten, die we dan in de kring bespreken. Door de verschillende interpretaties wint een gedicht aan zeggingskracht. Een mooi proces. Zelf blijf ik ook poëzie schrijven. Zo af en toe vloeit er een gedicht uit mijn pen.



Vele talen

*Vele talen
spreek ik.
Wim nam mij aan
omdat ik Engels kan verstaan
en ook spreken.
Ma is uitgeweken
naar Engels aan tafel.
Dan hield mijn broer zijn waffel,
andere broer begreep het niet.
Toen stonden we quitte.
Bij Wim ging ik me vervelen.
Na twee jaar werken
ging ik in Amsterdam
vertaalkunde studeren
en vond werk.
Dit maakte mij sterk,
werkte thuis tussen de kinderen
die mij niet konden hinderen.
In alles de liefde.*

Interview



foto, Corine Wepster

De Klankspiegel is een blad over stemmen horen en aanverwante zaken. Ik heb zelf nooit stemmen gehoord, maar kreeg de diagnose Borderline met manische en depressieve perioden. Ik slik nog steeds medicijnen maar heb er helemaal geen last meer van. Dit interview vond plaats ter gelegenheid van mijn 30 jarig redacteurschap. Aanvankelijk maakte ik het blad bijna in mijn eentje. Later kwamen er meer redacteurs bij, als laatste Mario Domen. Hij heeft een heel goed taalgevoel. Vlotte leesbaarheid en toegankelijkheid vind ik in de Klankspiegel belangrijk.

Verder houd ik erg van fotograferen. Toen ik 8 was, kreeg ik van mijn oma in Amerika een camera toegestuurd van de padvinderij. Samen met mijn buurmeisje Eveline ging ik meteen de eenden in de sloot fotograferen. Ik ben er nooit meer mee opgehouden. Altijd heb ik een klein cameraatje in mijn tas en ik kom elke week bij de fotowinkel, soms elke dag. Toen ik daar een keer was, was iemand teleurgesteld over een foto en zei: 'Ach, het is maar een foto.' Maar dat kan je toch niet zeggen! Er is bijna niets belangrijker dan een foto of een gedicht! Zij had het niet begrepen. Dat je dat in een fotowinkel zegt! Dat kan natuurlijk echt niet.

Weaver

Kloosters hebben mijn bijzondere belangstelling en ik bezoek regelmatig verschillende kloosters. Allereerst kwam ik in het Sint Liobaklooster in Egmond-Binnen. Ik werd er oblaat, daarmee creëer je een speciale band met het klooster. Daar leerde ik Jos kennen, een zielsverwant. Wij hebben veel contact via de mail en hij komt mij af en toe opzoeken. Ik kan alles bij hem kwijt. En hij bij mij. Ook in andere kloosters deed ik leuke contacten op. Ik blijf regelmatig naar kloosters gaan, maar heb besloten niet in te treden.

De naam Wepster is trouwens afgeleid van weaver. Onlangs heb ik een klein weefgetouw gekocht, maar ik weet niet precies hoe het werkt. Ik neem het mee met mijn volgende bezoek aan het Sint Liobaklooster. Daar weven ze ook en Zr Maichaia zal mij leren weven in september.

Samen-leven

Mario Domen

Sinds een aantal maanden begeleid ik als vrijwilliger vluchtelingen bij hun integratie in de Nederlandse samen-leving. Het gaat dan om het vinden van huisvesting, het aanvragen van verzekeringen, uitkeringen en toeslagen, het vinden van een goede school voor hun kinderen en goede medische zorg etc. Bij nalezen van het artikel ‘Wat doet psychose met je?’ en met name de verzuchting van Janet C. Love dat niemand zich daarvoor hoeft te schamen, werden mij ineens overeenkomsten zichtbaar tussen de situaties waarin zowel vluchtelingen als psychiatrische patiënten zich bevinden. Ik denk daarbij onder meer aan het volgende:

Beide groepen representeren een cultuur die aanvankelijk vreemd voor hun omgeving is.

Beide groepen uiten zich in een taal die niet direct door hun omgeving begrepen wordt.

Beide groepen hebben geen directe band met wat in de samen-leving ‘normaal’ is.

Beide groepen zijn afhankelijk van goedwillende anderen om in de samen-leving te kunnen overleven. Dat zijn voor nu voldoende overeenkomsten tussen de groepen. Maar al die overeenkomsten betreffen uiteindelijk individuele mensen.

Natuurlijk hebben vele individuele vluchtelingen door hun traumatische ervaringen psychische littekens opgelopen. Maar er zullen weinig mensen zijn die de primaire oorzaak daarvan aan stofwisselingsprocessen in de hersenen wijten. Daarvoor zijn de sociale problemen waaruit zij vandaan komen te overrompelend zichtbaar. Denk daarbij alleen al aan oorlogen en natuurrampen. Ieder

individu beleeft de gevolgen ervan anders. De oorzaken van de trauma's van ‘binnenlandse’ mensen met psychische problemen blijven regelmatig echter buiten beschouwing; die komen namelijk ook voort uit hoe onze samen-leving functioneert; of juist niet functioneert.

Ik denk daarbij bijvoorbeeld aan zaken als: Maatschappelijk machtsmisbruik op microniveau, dus binnen en buiten het gezin, of door hulpverleners. Sociale uitsluiting van mensen met andere opvattingen.

Een eenzijdig gericht zijn op economische groei. En natuurlijk ook: het goedpraten van zaken die moreel verwerpelijk zijn, zoals alle vormen van dwang.

Het zijn zaken die mensen net zo afzonderen van de vertrouwde omgeving waarin zij opgroeien als natuurrampen en oorlogen. In elke krant of in elk nieuwsbericht wemelt het van voorbeelden ervan. Die gaan over individuele mensen die iets vreselijks meemaken. En het zijn wijzelf die een ander deze traumatische ervaringen laten ondergaan, met alle gevolgen van dien. En als we onze eigen rol daarbij liever niet onder ogen zien en we zeggen heel oprecht dat we geen dader zijn, dan is het goed te bedenken dat het toeschouwer zijn net zo verwerpelijk kan zijn als het daderschap. De talloze filmpjes op sociale media waarmee ongelukken, gewelddadigheden en zelfs psychisch en seksueel geweld gedeeld worden, zijn daar evenzovele trieste voorbeelden van. De impact die deze onmaatschappelijkheid op de betrokken individuen heeft,

Column



staat niet zover af van het lot van vluchtelingen: ontwrichte gezinnen, levenslange trauma's, verlies van sociaal aanzien, vlucht in criminaliteit en ga maar door. Ook als je echter alleen maar wegkijker bent, accepteer je deze situatie voor wat zij is.

Maar waarbij vluchtelingen meestal niet als 'ziek' of 'afwijkend' worden gezien, treffen de slachtoffers van 'onze' maatschappij het minder. Zij worden behandeld omdat er iets mis is met hen, als individueel mens. En wij anderen, daders, toeschouwers en wegkijkers, komen op een of andere manier steeds weer met ons gedrag weg. En dat feit versterkt het trauma van de slachtoffers. De Duitse psychiater Rudolf Treichler zei het al in de jaren '70 van de vorige eeuw: Zolang de maatschappij zo schizofreen in elkaar zit, is het een illusie te denken dat we psychische aandoeningen kunnen genezen.

Heel bewust staat hierboven steeds een - tussen 'samen' en 'leving'. Mensen zijn van nature sociale wezens. Zonder mensen om zich heen ontwikkelt een kind niet het vermogen tot spreken. En dat is toch de basis van elk samen-leven: het je kunnen

uitspreken én het daarbij gehoord worden. Vluchtelingen laten ons ervaren waar het daarbij fout kan gaan, in het land waar zij vandaan komen. Mensen met psychische problematiek doen dat voor hun eigen land.

Het is volgens mij hoog tijd dat onze samenleving eens op de sofa van de psychiater gaat liggen. Of nog beter: dat de mensen die hier samen leven eens een indringend gesprek met elkaar gaan voeren.

Helemaal into Qi gong. In Gesprek met Nanette Waterhout.

Geert Zomer

Nanette werkt al ruim veertien jaar als ervaringsdeskundige bij GGZ Noord-Holland-Noord. De laatste jaren is zij zich als senior ervaringsdeskundige steeds meer gaan richten op het opleiden van andere ervaringsdeskundigen en projecten rond herstelondersteunende zorg. Als opleider is zij betrokken bij alles inzake de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid binnen GGZ NHN, zoals de werving en selectie van kandidaten voor de opleiding, de overleggen, interne scholing, het geven van lezingen, het organiseren van projecten en het nauwlettend volgen van nieuwe ontwikkelingen. Van de drie herstelacademies die GGZ NHN rijk is heeft Nanette de eerste opgericht.

Als tiener ontvluchtte Nanette samen met haar moeder het ouderlijk huis wegens een onvoorspelbare vader c.q. echtgenoot. Arvid, de talentvolle broer van Nanette, werd rond zijn 16e voor het eerst verward en haar moeder werd ernstig depressief en suicidaal. Hoe handhaaf je jezelf als alles in je systeem gericht is op overleven en hoe maak je ruimte voor jezelf als je bijna alleen maar met mantelzorg bezig bent?

07 foto. Onderschrift:

Mijn broer Arvid en ik schelen heel weinig, 1 jaar en negen maanden. Wij zijn samen opgegroeid. Ik ben als eerste geboren. Mijn ouders waren getrouwd en woonden toen al even samen in Purmerend. Zij kochten een huis in Jisp, het dorp waar ik ben



Nanette Waterhout

Interview

opgegroeid. Veel weet ik hier niet van. Ik kan me wel dingen van de kleuterschool herinneren maar niet van ons gezin. Op mijn vijftiende of zestiende ben ik ernstig depressief geraakt en heb ik een suïcidepoging gedaan. Mijn moeder heeft mij toen mee uit huis genomen. Ik zat in 4 VWO.

Mijn vader was iemand van wie je nooit wist waar je aan toe was. Ik moest altijd op mijn tenen lopen en bedenken: hoe komt hij thuis? Is hij in een goede bui, of niet? Soms kon hij compleet exploderen. Ik was behoorlijk hoogsensitief. Dat speelde ook mee. Mijn vader was erg denigrerend naar mij.

Jarenlang heb ik te horen gekregen dat ik niet deugde en niet goed genoeg was. Dat is ook een thema in mijn leven gebleven. Ik ben me naar hem toe nog steeds aan het bewijzen, ook nu hij inmiddels niet meer leeft. Mijn moeder heeft mij meegenomen uit huis. Het was haar wel duidelijk dat het heel slecht met mij ging en dat de relatie met mijn vader daarin een rol speelde. Wij zijn letterlijk uit huis gevlucht en hebben de eerste weken bij een oom en tante geloogd. Van mijn vader kan ik mij niet veel herinneren. Het zou zo maar kunnen dat hij ook een leuke vader is geweest

maar bij mij zit erg in mijn hoofd dat hij mij onderuit haalde, met woorden en gedrag. Hij was onvoorspelbaar. Ik sloot mij soms op in mijn kamer als wij alleen thuis waren omdat ik bang voor hem was.

Voor zover ik weet heeft Arvid heeft hier minder last van gehad. Hij is in eerste instantie bij mijn vader blijven wonen en kwam in de weekenden bij ons. Mijn moeder en ik zwierven ongeveer een jaar lang van huis naar huis, tot zij een antikraak-woning kreeg bij het bedrijf waar zij werkte. Daar hebben we een jaar of twee gewoond. Arvid is bij ons komen wonen en heeft toen ook de keus gemaakt om zijn vader niet meer te willen zien. Op latere leeftijd heeft mijn vader wel weer toenadering met hem gezocht en hebben zij weer contact gekregen. Dat was na zijn eerste langdurige opnameperiode. Hij zal toen rond de dertig zijn geweest. Mijn vader woonde inmiddels in Zeeland. Arvid zocht hem daar een paar keer per jaar op, voor een of twee dagen. Hij heeft tot aan zijn dood contact met hem gehad. Zelf heb ik sinds mijn zestiende mijn vader niet meer gezien. Ik heb hem wel telefonisch nog een keer gesproken, dat was toen naar aanleiding van de opname van mijn broer. Dit ging echter op zo'n manier dat ik dacht: voor mij is het duidelijk, jij en ik worden het niet. Arvid was toen opgenomen in een gesloten setting en mijn vader had daar voor de deur gestaan. Ik heb toen tegen hem gezegd: 'Laat Arvid nu even met rust tot het moment dat hij zelf kan bepalen of hij je wil zien, maar ik zal aangeven dat je contact met hem zoekt.' Arvid zou anders waarschijnlijk compleet overprikkeld raken. Hij heeft na die opname contact met zijn vader gezocht.

Van ongeveer mijn vijftiende tot mijn negentiende heb ik bij mijn moeder gewoond. Na twee jaar antikraak heeft zij toen een huis gekocht. Daarna ben ik zelf antikraak gaan wonen, ook in zo'n huisje bij het bedrijf waar zij werkte. Ook kinderen van medewerkers konden van zo'n huisje gebruik maken. Het waren eigenlijk gewoon goedkope huisjes. Nadat ik er eerst een tijdje alleen in had gewoond kwam Arvid er ook bij. Hij heeft er ook nog een tijdje alleen gewoond. Daarna heeft hij



een appartementje in Koog aan de Zaan aange-
wezen gekregen van de woningbouw en heeft daar
gewoond tot aan zijn eerste opname.

Manisch Depressief

Arvid heeft na de lagere en middelbare school een verkorte HBO-opleiding gevolgd. Vanaf zijn vijftien-
de ging hij manisch depressief gedrag vertonen en
had hij voornamelijk manische periodes. Dit begon
kort nadat ik zelf opgelapt was na mijn heftige epi-
sode. Mijn moeder kreeg toen kind nummer twee
waar het niet goed mee ging. Het was nog in een
tijd dat mensen niet zo snel door hadden dat het
om een bipolaire stoornis ging. Je moest toen echt
een paar keer een cyclus hebben doorlopen voor-
dat ze bedachten dat iemand een bipolaire stoor-
nis kon hebben. Arvid wisselde dag- en nachtritme
om. Hij sliep op zolder. Hij had vaak zijn koptelefoon
op en was altijd van alles kwijt. Het ging eigenlijk
van kwaad tot erger. Wij hebben een tijd lang
gedacht dat hij aan de drugs was. Hij vertoonde
zo'n bizar gedrag. Pas na twee jaar werd er werke-
lijk een bipolaire stoornis vastgesteld. Vanaf dat
moment kreeg hij ook lithium en is toen iets meer
in balans gekomen. Hij heeft daarna zijn verkorte
HBO-opleiding weten af te ronden in Utrecht. Ver-
volgens had hij verschillende kortdurende baantjes.
In deze periode heeft hij ervoor gekozen om een
wereldreis te maken. Wat daar allemaal is
gebeurd, speelt nu in zijn psychoses nog weleens
een rol. Zeker in zijn laatste psychose heeft hij die
hele wereldreis opnieuw gedaan. Hij was zes- of
zevenentwintig toen hij die reis is gaan maken. In
de eerste maanden samen met een vriend. In de
laatste maanden reisde hij alleen. Ik vermoed dat
voornamelijk in Australië en Zuid-Afrika dingen zijn
gebeurd die diepe indruk hebben gemaakt. Daar
spelen stukjes van zijn psychoses. Via een wereld-
ticket is hij in Mexico terechtgekomen. Daar is hij
behoorlijk verward geraakt en hij is daarom eerder
thuisgekomen dan dat hij van plan was. Hij kon, of
wilde, niet vertellen over wat er gebeurd was maar
ik kon wel uit flarden van zijn psychoses dingen
terughalen. Daarna is hij wat uitzendwerk gaan
doen en heeft nachtdiensten gedraaid. Zijn dag-
nachtritme ging toen weer naar de filistijnen. Hij
was toen zevenentwintig.

Mijn moeder

In 1999 werd mijn moeder opgenomen; zij was ern-
stig depressief. In oktober kreeg zij een hartstil-
stand, veroorzaakt door een serotonine-syndroom.
Als je wisselt van medicatie en de interactie is niet
goed tussen die medicatie kan dat leiden tot aller-
lei lichamelijke complicaties met in het ergste
geval een hartstilstand of de dood. Daar is zij uit-
gekomen. Zij is gereanimeerd en heeft het over-
leefd. Maar daarna is ze eigenlijk nooit meer de
oude geworden. Zij is in een delier terechtgekomen
en is vanaf dat moment alleen maar bezig
geweest met suïdepogingen. Dat is haar, ruim
een half jaar daarna, helaas ook gelukt. Arvid kon
de combinatie van wisselend werk en de ziekte van
mijn moeder helemaal niet aan. In november 1999
kregen wij, mede door zijn vrienden, signalen dat
het helemaal niet goed met hem ging. Hij had
allerlei psychotische gedachten over de KPN, waar
hij korte tijd een vaste aanstelling heeft gehad. In
zijn beleving heeft hij daar met geheime informatie
gewerkt. Ze wilden hem vermoorden omdat hij
geheime informatie had. Dit speelt nog steeds in
zijn psychoses. Als hij over KPN begint, springen bij
ons alle seinen op rood. Hij ging weer dag- en
nachtritme door de war halen en 's nachts ook
dolen. Via de televisie kreeg hij signalen binnen. Hij
woonde in het appartementje in Koog aan de
Zaan. Wij zijn toen een team met familie en vrien-
den gaan opzetten en hebben dag en nacht over
hem gewaakt, op afstand. Dat hij zo ernstig psy-
chotisch was hadden wij nog nooit meegemaakt.
Dit heeft tot eind november geduurd. Op 29
november heb ik hem met een smoes meegekre-
gen naar het ziekenhuis onder het mom van 'je
moet naar een sportkeuring'. In zijn psychotische
beleving was hij profvoetballer in Australië. In het
ziekenhuis hebben ze hem beoordeeld en hem
rustgevende medicatie gegeven. Toen hij erachter
kwam dat het helemaal niet om een sportkeuring
ging is hij heel boos geworden en weggelopen. Ik
wilde hem tegenhouden maar hij was zo razend.
Dat was voor mij een van mijn zwaarste momen-
ten; mijn moeder was opgenomen en met Arvid
ging het niet goed. Hij was gewoon weg en ik wist
niet waarheen. Na een paar uur kregen wij een
telefoontje van de ouders van goede vrienden van

Interview

hem. Daar had hij aangebeld en is door de rustgevende medicatie in slaap gevallen. Dat was vlak bij zijn huis. De volgende dag konden wij bij het Riagg terecht en daar werd beoordeeld dat hij met een rechtelijke machtiging zou worden opgenomen. In eerste instantie dacht ik 'God zij dank'. Toen wist ik nog niet hoe het eraan toe ging in een opnameafdeling. Mijn moeder zat op de PAAZ-afdeling. Arvid zou naar een instellingsterrein gaan. Ik was daar totaal niet mee bekend. Wij moesten uren wachten op toestemming van de burgemeester, om die rechtelijke machtiging te krijgen. Arvid werd toen geboeid en per ambulance afgevoerd en ik ben erachteraan gereden. Daar aangekomen kom je in een heel rare wereld terecht. Ik kreeg een boekje voor familie in mijn handen gedrukt en moest afscheid van hem nemen want hij was dusdanig in de war dat hij direct in een isoleercel kwam. Hij was al getraumatiseerd maar is toen nog ernstiger getraumatiseerd geraakt, zeker bij die eerste lange opname op dat instellingsterrein. Bij het minste of geringste werd je daar geïsoleerd, en ook niet voor een dag of zo. Het ging vaak om weken. Het is bizar wat we daar allemaal hebben meegemaakt. Mijn moeder is later ook op datzelfde terrein terechtgekomen. Als je er een filmscript over zou schrijven denk je: dit kan niet, dit is niet waar.

Samen met mijn partner woonde ik toen in Utrecht en had daar ook een baan. Een paar keer in de week bezocht ik mijn broer, of mijn moeder. Zij was toen af en toe ook weer thuis en deed dan dagbehandeling, maar werd dan toch weer opgenomen. Arvid is daar toen twee jaar opgenomen geweest. Wij, mijn partner en ik, waren goed in crisismanagement.

Vervolgtraject

Na de langdurige opname van twee jaar is Arvid via beschermd wonen naar begeleid wonen gegaan. Hij kon met steeds minder begeleiding toe. Tot vier jaar geleden heeft hij begeleid gewoond. Hij stond al een hele tijd ingeschreven voor een eigen woning en kon de stap maken om op zichzelf te gaan wonen. Hij heeft toen enorme stappen vooruit kunnen maken en een stuk medicatie kunnen afbouwen.

Toen drie jaar geleden onze vader overleed, is het weer helemaal mis gegaan. Een week later begon Covid. Hij is toen erg ontregeld geraakt. Ik heb het nog nooit zo meegemaakt. Net na het life-event van het overlijden van zijn vader viel alle zorg in één keer weg: van de GGZ en van begeleid wonen (een RIBW-instelling). Ook kon hij niet meer drie dagen per week naar de zorgboerderij waar hij vrijwilligerswerk deed. Arvid is toen behoorlijk in de war geraakt en weer enorm gaan klooiën met zijn medicatie. Wij zijn naderhand overal pillen tegengekomen. Hij was in een psychotische beleving terechtgekomen van de wereldreis die hij vijftwintig jaar eerder had gemaakt. Ik heb het nog nooit zo extreem meegemaakt. Wij hebben weken, of zelfs wel maanden geen contact meer met hem kunnen hebben. Wij kwamen er door de voordeur niet meer in. Via het balkon zijn wij naar binnen gegaan. Hij was compleet verwilderd. Voor het eerst was hij behoorlijk agressief, dit was heel beangstigend. In zijn psychotische buien heeft hij al de deuren van zijn woning gesloopt.

Op een gegeven moment zijn wij gebeld door de burens want hij was echt zijn hele huis aan het slopen. Dit was heel verdrietig en ook beangstigend. Het ging zo slecht met hem dat wij de crisisdienst hebben ingeschakeld, maar hij is toen toch niet opgenomen omdat de ergste crisis alweer voorbij was. In de zomer zijn we een zorgmachtiging gestart. Dit was in die tijd een nieuwe procedure. Voordat we dat rond hadden waren we zo'n twee maanden verder. Deze zorgmachtiging is toen bekrachtigd en we konden mijn broer laten opnemen. Uiteindelijk heb ik hem zelf, op de achterbank tussen mij en de psychiater in, naar de PAAZ-afdeling kunnen brengen. Wij hebben er echt voor gezorgd dat hij niet terug zou gaan naar het instellingsterrein omdat hij daar zo getraumatiseerd was geraakt doordat hij daar heel veel is afgezonderd en geïsoleerd. Ik had zoiets van 'niet naar dat terrein' en als het even kan niet per ambulance. Dit is allemaal gelukt en ik moet zeggen dat het zijn beste opname ooit is geweest. Het begin was al anders en hij heeft er goede ervaringen kunnen opdoen.

Interview

Inmiddels hebben wij alle deuren weer vervangen en woont hij weer in hetzelfde huis. Helaas is zijn gesteldheid erg verslechterd. Hij heeft een hele lage kwaliteit van leven. Eerst ging hij drie dagen per week naar een zorgboerderij. Nu stelt hij al anderhalf jaar uit dat hij erheen gaat om te werken. Hooguit een keer per week drinkt hij er nu bakje koffie. Inmiddels is hij al zijn tanden kwijt door de bijwerkingen van de medicatie. Hij komt eigenlijk tot niets, behalve binnen zitten. Hij gaat heel weinig naar buiten. Na de laatste crisis is zijn medicatie weer een stuk opgehoogd. Wij moeten nu meer accepteren dat hij een lage kwaliteit van leven heeft.

Arvid hoort ook stemmen. Sinds zijn laatste psychose zijn deze een stuk minder geworden. Zelf vind ik dat heel bijzonder. Misschien is dat wel het enige voordeel geweest van deze laatste crisis.

Wat heb ik nodig?

Het zijn periodes die er als naaste enorm inhakken. Ik weet niet beter dan dat ik mantelzorger ben. In het kader van mijn eigen herstel ben ik de laatste jaren bezig geweest wat ik nu zelf nodig heb om goed te kunnen herstellen en de mantelzorg beter aan te kunnen. Daarin heb ik nog veel te leren. Door mijn eigen trauma's stond ik eigenlijk altijd aan, ook omdat ik altijd in een soort zorgmodus zat. Toen het drie jaar geleden zo slecht met mijn broer ging, hebben mijn vriend en ik wisselend bij hem ingewoond. Toen ik uit die periode kwam, merkte ik pas hoe moe ik was. Als je geleefd wordt door de crisis moet je gewoon handelen. Ik heb echt moeten leren mij te ontspannen. Wat ik sowieso al erg geleerd heb, is om niet overal bovenop te zitten. Ik heb gemerkt dat ik dit niet meer kan en dat het ook niet goed is voor de ander. Door de ervaring word je een andere mantelzorger. Vanuit begeleid wonen ben ik in contact met een heel fijn team. Het zijn vaste aanspreekpunten die Arvid door en door kennen. Dat is ontzettend belangrijk. Op zijn vaste begeleiders kan ik echt vertrouwen.

Qi gong

Sinds anderhalf jaar doe ik aan Qi gong. Mijn lera-

res geeft dit in een zwembad. Naast dat ik mij er lichamelijk beter bij voel heb ik hier ook geestelijk profijt van. Het is je eigen energie in beweging zetten. Volgend jaar ga ik naar Thailand om er een opleiding in te volgen. Ik ben helemaal into Qi gong. Ik ben er in Nederland al mee begonnen en daar ter plekke duurt de opleiding nog tien dagen. Ik doe het vooral voor mijzelf, maar misschien kan ik er ook in het kader van de herstelacademie nog iets mee doen.

Droom

Waar ik van droom is dat ervaringskennis nog veel gelijkwaardiger wordt ten opzichte van andere kennisbronnen en dat het aantal ervaringsdeskundigen nog verder toeneemt. Ook dat er meer aandacht komt voor trauma, de effecten daarvan en vooral de invloed ervan op het lijf. Ik hoop dat lichaamsgerichte therapie meer wordt toegepast en dat het ontwikkelen van traumasensitiviteit nog belangrijker wordt: de bewustwording dat mensen vanuit trauma bepaald gedrag vertonen en dat je daar sensitief op kunt zijn en ook daarnaar kunt handelen. Tien jaar geleden werd er nog tegen mij gezegd om maar niet teveel over trauma en de gevolgen ervan te praten omdat het Arvid en andere cliënten teveel zou ontregelen. Gelukkig kijkt men hier inmiddels anders tegenaan maar er is hierin nog veel werk te verrichten. Ik wil dit interview graag afronden met een persoonlijk gedicht.

Arvid

Kunnen paranormalen jouw gedachten lezen?

Kan dat aan de hand van jouw foto?

Verspreidt de KPN deze gedachten via zijn kanalen?

Moet je daarom voor je leven vrezen?

Jouw stemmen

gaan met jou aan de haal

Jouw psychotische gedachten

vertellen jou een naar verhaal

Dat je daar gek van wordt

lijkt mij vrij normaal

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.

Weerslag van een gesprek met Dirk Corstens

Annerooos de Boer



Dirk Corstens

Dirk Corstens is psychiater, psychotherapeut en regiebehandelaar op de Stemmenpoli Alkmaar. Dirk zet zich wereldwijd in voor mensen die stemmen horen of andere buitengewone ervaringen hebben. Hij leert mensen die stemmen horen hun stemmen begrijpelijk te maken en ermee om te gaan. Daarnaast is hij intensief

betrokken in wetenschappelijk onderzoek over praten met stemmen, en wat deze aanpak kan betekenen voor mensen die stemmen horen. Dirk deelt zijn kennis graag in de vorm van lezingen, cursussen en workshops. Als het even kan doet hij dit het liefst in samenwerking met ervaringsdeskundigen.

Het volgende is de weerslag van een gesprek met Dirk Corstens over zijn ervaring op het gebied van onderzoek en over de inzet van ervaringsdeskundigen. Dirk geeft ons een kijkje in het verleden, hoe bijzondere ontmoetingen leiden tot een spinnweb van netwerken, die zich samen als één geheel inzetten voor de belangen van stemmenhoorders en hun naasten.

Ontmoeting met Eleanor Longden en Rufus May

Samen met stemmenhoorder Ron Coleman (1), faciliteerde ik de cursus 'Werken met stemmen' in Engeland. In de cursus worden handvatten en inzichten geboden op het gebied van stemmen horen, herstel, emancipatie en herstelondersteuning. Voor deze vierdaagse training nodigden wij ook naasten en een betrokken hulpverlener uit om samen met de stemmenhoorder deel te nemen aan de cursus. Zo ben ik in aanraking gekomen met Eleanor Longden. Zij was toentertijd erg onder de invloed van haar stemmen en kwam samen met Rufus May, een klinisch psycholoog die zelf ook stemmen heeft gehoord. Naast hun therapeutische gesprekken gaven zij samen ook lezingen en kreeg Eleanor de gelegenheid om haar eigen verhaal te delen. Ervaring leert dat als mensen grip krijgen op hun eigen verhaal, ze ook grip krijgen over de ervaring en zo op hun leven. Dit kan uiteraard heel uitdagend zijn, maar zo heeft Eleanor gaandeweg leren omdenken en is ze erachter gekomen waar het stemmen horen voor haar mee samenhangt. Dat heeft uiteindelijk in 2013 geleid tot de welbekende TED talk 'The voices in my head' die al acht miljoen keer op YouTube bekeken is. In 2008 nodigde Ron Coleman haar uit om samen met ons de cursus 'Werken met stemmen' te faciliteren. Dit hebben wij gedurende vijf jaar gezamenlijk gedaan. Dat was altijd enorm inspirerend. Samen met Eleanor en Rufus heb ik ook een eerste artikel over 'praten met stemmen' geschreven, genaamd 'Talking with Voices' (2). Dat we daadwerkelijk met stemmen in gesprek gaan, werd door velen als verrassend ervaren.

De aanzet tot onderzoek

In diezelfde periode ben ik gaan nadenken over de opzet voor mijn promotietraject. Hier volgden twee onderzoekslijnen uit. De één over het effect van het praten met stemmen op de stemmenhoorder en de ander over het effect van de cursus 'Werken met stemmen' voor stemmenhoorders, naasten en hulpverleners. Voor dit laatste onderzoek heb ik in een periode van drie jaar allerlei data verzameld van mensen die deelnamen aan de cursus die ik gaf in Denemarken. De metingen zijn zowel voor het begin, direct na de cursus, als een paar maanden daarna gehouden. Daar kwamen verrassende dingen uit. Zo waren er stemmenhoorders die beschermd woonden en daar met elkaar in gesprek gingen over hun stemmen. Voor veel stemmenhoorders ontstonden er mogelijkheden om beter om te gaan met hun stemmen. Bij veel stemmenhoorders werd de betekenis van hun stemmen duidelijker en bij enkelen verdwenen de stemmen zelfs helemaal. Ook hulpverleners kregen door, door te oefenen, dat ze met stemmenhoorders op een andere manier konden gaan praten. Ik heb echter het onderzoek gestaakt, omdat ik mij niet goed thuis voelde in het verwerken van grote hoeveelheden data, en daarnaast had ik gewoon een fulltimebaan in de psychiatrie waarmee het niet te combineren was. Daarentegen kreeg de onderzoeksopzet over praten met stemmen wel voet aan de grond. Ik was door klinisch psycholoog Craig Steel samen met Rufus uitgenodigd voor een rondetafelconferentie op een groot congres in Cambridge, georganiseerd voor alle psychologen die op het gebied van relationele aanpak met betrekking tot stemmen actief waren. Daar was het idee geboren dat Craig mijn onderzoeksopzet van het praten met stemmen ging onderzoeken. Dit was mijn verlossing. Op deze manier kon ik toch betrokken blijven, maar wel gewoon mijn dagelijkse werk blijven doen. Onderzoek bedenken, heerlijk, maar uitvoeren, dat kan ik niet. Ik kan mijn echte werk niet missen.

Craig is in de universiteit van Reading mijn onderzoeksopzet gaan uitvoeren. De opzet was bijzonder. Alle deelnemers zijn hun eigen controle, en worden wekelijks gevraagd vragen over hun

Artikel

ervaringen te beantwoorden. Als je goeie vragen bedenkt dan kun je goed zien welke veranderingen er plaatsvinden. Bij grote onderzoeken gaat het over collectieve data, hier kun je het proces heel nauwkeurig volgen. Een ideale opzet voor een pilot (een eerste keer dat je een aanpak bestudeert). Met vier andere therapeuten hebben ze toen vijftien mensen behandeld met 'praten met stemmen'. De resultaten waren grofweg als volgt: bij drie of vier mensen hielp het goed, bij een aantal een beetje en bij twee of drie hielp het niet. Wat het onderzoek in elk geval wel duidelijk maakt is dat het kan en dat niemand er door ontregeld is. Dit is van grote betekenis, omdat dit vaak nog de fantasie is van veel hulpverleners. Men is bang dat als je ingaat op de inhoud van de stemmen en met de stemmen in gesprek gaat, dat je dan een psychose kan veroorzaken of wanen kan versterken. Iets daarvan is in ieder geval door dit onderzoek weerlegd (3).

Inmiddels was Eleanor aangenomen door Tony Morrison, professor klinische psychologie en directeur van een onderzoekscentrum van de Universiteit van Manchester. Daar kreeg zij de opdracht om dat praten met stemmen in onderzoek op de kaart te zetten. Zij heeft een gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek uitgevoerd waarbij 25 stemmenhoorders de behandeling kregen en 25 niet. Die groepen werden met elkaar vergeleken. Haar onderzoek gaf ongeveer dezelfde resultaten aan: bij sommigen werkt het heel goed, bij de meeste een beetje en bij sommigen niet. Maar ook daar zijn geen rampen gebeurd en ook geen suicides. Op de Universiteit van Manchester hebben ze al erg veel onderzoek naar cognitieve therapie bij psychose gedaan en er zijn daar dus ook therapeuten die gewend zijn om te praten met mensen die psychotische ervaringen hebben. Dit maakt deze onderzoeksgroep ook zo bijzonder voor mij. (4)

Lopend onderzoek

Inmiddels heeft Eleanor een dikke subsidie gekregen voor een tweede onderzoek over het praten met stemmen. Het is een multicenter gerandomiseerd vergelijkend onderzoek, waar de universiteiten

van Oxford, New Castle, Manchester en London aan meedoen. Hier worden zo'n 320 mensen voor geïncludeerd. Begin augustus ga ik samen met Eleanor, Alison Branitsky, en Samantha Bowe de training 'Praten met stemmen' geven aan de toegewezen therapeuten. Daar is inmiddels op de grond van de eerste studies een goed protocol voor gemaakt. Het doel van het protocol is handvatten te geven aan therapeuten om mensen te helpen met hun stemmen om te gaan en dat ze min of meer hetzelfde doen zodat je vergelijkingen kunt maken in het onderzoek. De eerste paar sessies gaan over wat je kunt doen als je overweldigd raakt door de stemmen of door gevoelens, de tweede stap is het persoonlijke construct (waar houden jouw stemmen verband mee en waar staan ze voor), de derde stap is het praten met stemmen en de vierde stap is toewerken naar afsluiting waar altijd een naaste bij betrokken wordt.

Evidence based

Het perfecte evidence based onderzoek bestaat gewoon niet. Onderzoek levert vaak meer vragen dan antwoorden op. En dat is ook niet erg. Als iemand roept 'dit is bewezen effectief', dan betekent dat nog niet meteen dat het bij jou ook effectief is. Als iemand roept; 'Dat is niet bewezen', dan moet de eerste vraag zijn, 'is er ook onderzoek naar gedaan?'. De kwaliteit van onderzoek wordt door ontzettend veel factoren bepaald, je kunt bepaalde criteria op bijna ieder effectiviteitsonderzoek afschieten. Daar zou het ook niet over moeten gaan. Waar het wel om zou moeten gaan is of het praten met stemmen mensen aanspreekt en of een aantal mensen er wat aan hebben en of het hen kan helpen. Kijk mij hoor je niet zeggen 'je moet altijd dit doen.' Helemaal niet, maar dit is een mogelijkheid die je dan kunt aanbieden. Zo is het ook met de huidige stand van evidence, we hebben veel alternatieven nodig. Net zoals dat er veel verschillende soorten pillen zijn, zo ook moeten er verschillende soorten therapieën aangeboden worden. Op gebied van relationele behandelingen van mensen die stemmen horen hebben we nu 'Praten met stemmen', avatar therapie, relationele therapie en Compassion Focused Therapy. Deze behandelingen worden momenteel onderzocht en laten al

redelijke resultaten zien. Ik vind dat een hele mooie ontwikkeling in de afgelopen twintig jaar. Dat er meer mogelijkheden beschikbaar komen, die allen hun waarde hebben.”

De meerwaarde van ervaringsdeskundigheid

Ik heb gedurende mijn carrière met verscheidende ervaringsdeskundigen gewerkt. Wat in mijn ogen een goede ervaringsdeskundigheid kenmerkt is dat zij innerlijk en persoonlijk werk hebben gedaan, zichzelf goed kennen en goed kunnen reflecteren over wat er met hen gebeurd is en wat voor hun herstel belangrijk is geweest. Dit helpt hen de nodige aansluiting te vinden bij de ervaring van anderen. De ander helpen op hun verhaal te komen is wat mij betreft pure ervaringsdeskundigheid. Het feit dat iemand ervaring heeft is lang niet voldoende. Het is belangrijk dat je een eigen visie ontwikkelt over wat herstel is en hoe jij, als persoon, daar mensen bij kunt helpen. In de Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid (HEE) methodiek (5), krijgen mensen training in hoe je je eigen verhaal kunt schrijven en kan vertellen. Je gaat dan formuleren en nadenken over jezelf en wat er precies gebeurd is. Je legt relaties tussen levensgebeurtenissen en psychische ontwrichting. Je leert wat meer controle over je eigen ervaring te krijgen en gaandeweg ontstaat jouw verhaal, wat zich steeds meer ontwikkelt en steeds rijker wordt. Dus: als je echt mensen wilt begeleiden in hun herstelproces, dan ben jij -en dat geldt ook voor mij- je eigen instrument.

In de ideale omstandigheden zouden wij als professionals door ervaringsdeskundigen ingezet moeten worden. Bijvoorbeeld op de plekken waar zij te kort schieten of waar we kunnen helpen. Zo heb ik in Roermond in de wijk De Donderberg gewerkt, waar door de huisartsen die we samen bezochten meer mensen naar de ervaringswerker werden doorverwezen dan naar mij. En dit is precies zoals ik het wil. We spraken ook niet over wat zij precies deed, alleen als zij daar behoefte aan had. Dan hadden we een gesprek over waar ze tegen aan liep, of besloten we om iets samen te doen. Verder werkte zij hartstikke zelfstandig. Maar

niet iedereen kan dit, en dit hoeft ook niet, maar het is belangrijk dat je als ervaringsdeskundige de ruimte krijgt. Het gebeurt namelijk ook dat je als ervaringsdeskundige in een organisatie terecht komt, waar een compleet andere visie de bovenaan voert. Bijvoorbeeld in een wijkteam met verpleegkundigen die gewend zijn om te zorgen dat mensen hun pillen blijven gebruiken, omdat ze anders ontregelen. De herstellvisie vanuit ervaringsdeskundigheid is zo anders dan de medisch biologische visie, waarbij het eerder gaat om het wegpoetsen van symptomen. Als iemand bijvoorbeeld psychotisch op een gesloten afdeling komt, moet vaak in eerste instantie de psychose verdwijnen. In plaats daarvan zou je ook naast diegenen kunnen gaan zitten en durven te verdragen wat de ander zegt. Dat is een heel ander verhaal. Vaak nemen ze in zo'n team ook maar één ervaringsdeskundige aan. Dit is überhaupt fout. Altijd twee, zodat ze elkaar kunnen steunen.

De toekomst van de psychiatrie

Ik ben in zekere zin hoopvol voor de toekomst, maar in andere zin niet. Ik denk dat zo lang het medisch biologisch paradigma de boventoon voert dat het dan slecht gesteld is met de psychiatrie. En dan bedoel ik niet dat die visie moet verdwijnen, maar ondergeschikt moet zijn. De herstellvisie is niet zomaar een visie, dat is een houding. Soms draait mijn hart en denk ik van, jongens jongens, je moet echt voor mensen gaan! Dat is denk ik het allerbelangrijkste. Dat komt ook naar voren in de herstellverhalen van het boek: 'Leven met stemmen.'(6) Al die 50 mensen hadden gemeen dat zij allen een persoon in hun leven hadden, een vader, een moeder of een hulpverlener, die in hen geloofde en die niet opgaven. Want herstel gaat over hoop. Daarnaast hoop ik dat we Open Dialogue wat meer kunnen uitrollen in Nederland. Want ik geloof echt in het werken met sociaal netwerken, vanuit een niet-wetende houding. Als dat de basis kan worden van de psychiatrie, dan geloof ik ook in de ontwikkelingen en toekomst van de ggz”.

Referenties:

- (1) Ron Coleman (2011). *Recovery: an alien concept*. P&P Press.
- (2) Dirk Corstens, Eleanor Longden and Rufus May (2012). *Talking with voices: exploring what is expressed by the voices people hear*. *Psychosis: Psychological, Social and Integrative Approaches*. 4: 95-104.
- (3)
 - Craig Steel, Joachim Schnackenberg, Hayley Perry, Eleanor Longden, Emily Greenfield & Dirk Corstens (2019) *Making Sense of Voices: a case series*, *Psychosis*, 11:1, 3-15.
 - Craig Steel, Joachim Schnackenberg, Zoe Travers, Eleanor Longden, Emily Greenfield, Lynette Meredith, Hayley Perry & Dirk Corstens. (2020) *Voice hearers' experiences of the Making Sense of Voices approach in an NHS setting*. *Psychosis*, 12:2, 106-114.
- (4)
 - Longden E., Corstens, D., et al (2022). *A psychological intervention for engaging dialogically with auditory hallucinations (Talking With Voices): A single-site, randomised controlled feasibility trial*. *Schizophrenia Research*. 172-179.
 - Longden, E., Corstens, D., Pyle, M., Emsley, R., Peters, S., Chauhan, N., Dehmahdi, N., & Morrison, A.P. (2021). *Engaging dialogically with auditory hallucinations: Design, rationale and baseline sample characteristics of the Talking with Voices pilot trial*. *Psychosis: Psychological, Social and Integrative Approaches*.
 - Longden, E., Corstens, D., Morrison, A.P., Larkin, A., Murphy, E., Holden, N., Steele, A., Branitsky, A., & Bowe, S. (2021). *A treatment protocol to guide the delivery of dialogical engagement with auditory hallucinations: Experience from the Talking With Voices pilot trial*. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*. 558-572.
 - Longden, E., Branitsky, A., Jones, W. & Peters, S (2021). *'It's like having a core belief that's able to speak back to you': Therapist accounts of dialoguing with auditory hallucinations*. *Psychology and Psychotherapy*.
 - Longden, E., Branitsky, A., Jones, W., & Peters, P. (in preparation). *When therapists talk to voices: Perspectives from service-users who experience auditory hallucinations*.
- (5) Wilma Boevink (2017). *HEE! Over herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie*. Trimbos Instituut.
- (6) Romme M., Escher S., Dillon J., Corstens D., Morris M. (ed.) (2009) *Living with voices. 50 stories of recovery*. PCCS Books Ross-on-Wye. In het Nederlands verkrijgbaar als 'Leven met Stemmen', bij de stichting Weerklank.

Gedichten

Liejanne de With

Zwarte stemmen.

zwarte stemmen in mij
zinloos schreeuw ik
haat de scherpe grenzen
meet me met de engte
probeer te passen
in dit oude vel

Het mag er zijn.

Zoals de bal,
al zolang
vastgehouden
onder water,
nu bewust
loslaten:
Zichtbaar drijft het ...
Het mag er zijn.



Liejanne de With (2023). *Het mag er zijn – Wijsheid in 100 gedichten*. Boekscout, 112 blz. € 18,99. ISBN 978-94-646-8728-6

In gesprek met Jan Halloway

Jan Halloway is een 49-jarige vrouw. Ze is getrouwd en woont in Londen. Ze werkt als ergotherapeut in een GGZ-team en helpt cliënten met ernstige en langdurig psychische problemen. Jan houdt van fietsen, dansen en kunst maken. Ze luistert graag naar mooie muziek en ze staat op het podium als DJ. Ze houdt van geld uitgeven en ze drinkt graag coca cola zonder suiker.



Ik hoor stemmen door mijn oren. Het lijkt soms of ze van een andere persoon of ander schepsel afkomstig zijn, hoewel ik eigenlijk denk dat ze uit mijzelf komen, of uit een deel van mij. Vroeger dacht ik dat iets mij overnam en mij probeerde te beheersen.

Ik hoor twee stemmen: de ene is de stem van mijn vroegere therapeute. Later kwam er een tweede stem bij, een stem die ik niet herken. Zij is ook vrouwelijk, van middelbare leeftijd en ook intellectueel. Allebei gebruiken ze heel verzorgde taal, zonder vloeken of plat taalgebruik; dit draagt bij

aan hun autoriteit. Zij zijn heel moralistisch, wat me het gevoel geeft dat ze een oordeel over me uitspreken.

Epilepsie

Oorspronkelijk ging ik in therapie omdat ik de diagnose epilepsie had gekregen en het daar moeilijk mee had. Ik volgde zes jaar therapie waarvan vier jaar met succes. Maar toen begon de therapeute dingen te doen die mij een onveilig gevoel gaven. Ze stuurde regelmatig geen rekening voor de consulten en sloot de sessie soms al na vijftien minuten af, maar vervolgens de week erna weer niet. Dit leek mij allemaal vrij willekeurig. Ik had het gevoel dat er grenzen werden overschreden en het voelde niet veilig.

In dezelfde tijd had ik een baan gekregen als leider van een dagcentrum en ik had niet het gevoel dat ik binnen het management paste. Op mijn werkplek deden zich veel uitdagende situaties voor. Ook kreeg ik via die baan vrienden die op een behoorlijk intense manier emotioneel waren. Zij spraken veel meer over gevoelens dan ik en waren ook vrij assertief. Ik denk dat ik me door die mensen erg overweldigd voelde. Door de therapie, het werk en de vriendschappen samen kreeg ik het gevoel dat mensen in mijn hoofd konden kijken. Zij konden mijn gedachten wegnemen en hun eigen gedachten daarvoor in de plaats stellen. Het leek me daarom te gevaarlijk om nauw met mensen om te gaan. Anderzijds had ik van die hechte vriendschappen genoten en wilde ik niet terugkeren naar

Interview

het soort vriendschappen dat ik tevoren had gehad; dus werd dit een dilemma.

Pauze

In de therapie sprak ik hier veel over, maar ik had ook het gevoel dat de therapeute zich opdrong. We kregen onenigheid, over de rekeningen, over dat de sessies te kort of te lang duurden en of ik wel of niet eenmaal per week therapie zou krijgen. Op een dag zei de therapeute dat we een pauze moesten inlassen. Dat verbaasde me niet echt omdat onze relatie was verslechterd. Ik vroeg: 'Wanneer begint die pauze dan?' Ik verwachtte dat het nog een maand zou duren, omdat we elkaar al zes jaar lang gezien hadden. Maar ze zei: 'Dit is je laatste sessie.' Ik was geschokt.

De stem van de therapeute

Een paar dagen bleef ik verbijsterd en twee of drie dagen daarna begon ik haar stem te horen. In het begin was deze vrij neutraal, maar geleidelijk aan werd ze meer kritisch. De stem zei dat ik mensen die ik goed kende moest doden, omdat zij zouden proberen mijn gedachten over te nemen. Het dilemma was dat ik dit niet wilde en de stem zei dat het enige alternatief dan was mezelf te doden. Ik werd dus met een grimmige keuze geconfronteerd. Dit gebeurde steeds vaker, luider en intensiever. Vervolgens werd ik in het ziekenhuis opgenomen, omdat ik inderdaad had geprobeerd mezelf het leven te benemen. Op dat moment vertelde ik dit niet aan mijn huisarts, noch aan mensen die zich zorgen over mij maakten. Ook de mensen in het ziekenhuis vertelde ik niet dat ik stemmen hoorde en dat dit me bang maakte. De stemmen zeiden ook dat ze, als ik het wel vertelde, ervoor zouden zorgen dat mijn toenmalige vriend en andere vrienden benadeeld zouden worden of gedood; dus ik kon het echt niet vertellen.

Opgeleid tot therapeute

Tussen de eerste en de tweede opname begon ik medicijnen te slikken en ik startte een nieuwe therapie bij iemand die kon omgaan met het soort ervaringen dat ik had. Daardoor ging ik beseffen dat ik mensen wél moest vertellen wat er aan de hand was en dat ik mensen meer mocht vertrou-

wen. En toen ik het ze inderdaad vertelde, zeiden ze: 'Dat wisten we al.'

Maar ze vroegen niet naar de oorzaak; ze vroegen alleen: 'Geven de stemmen je opdrachten om dingen te doen?' En dan zeiden ze: 'Dat is je ziekte en daarvan moeten we afscheid nemen.' Volgens hen zou de medicatie de stemmen het zwijgen op leggen, maar dat gebeurde niet. Toen ik in het verleden in het ziekenhuis verbleef, waren niet veel verpleegkundigen in mijn stemmen geïnteresseerd. Blijkbaar geldt nog steeds het idee dat praten over stemmen het alleen maar erger maakt. In die sfeer werd ik ook opgeleid tot therapeute en volgens mij heerst dit idee nog steeds.

Herstel

Toen ik Marius Romme en Sandra Escher in 1993 voor het eerst hoorde spreken — ze hadden net het boek *Stemmen horen accepteren* geschreven — was ik daarvan diep onder de indruk omdat zij ingingen tegen de heersende mening dat stemmen geen enkele betekenis hadden. Op een intuïtieve manier wist ik dat zij gelijk hadden en al elf jaar had ik zelf ook op die manier willen werken, maar dat werd tegengewerkt. Mijn collega's en ik kregen te horen dat het gevaarlijk was om met mensen over hun stemmen te praten, maar ik wist dat dit niet klopte. Het was fantastisch om juist een psychiater en een journalist te horen bevestigen wat ik intuïtief als juist had beschouwd. Ik voelde me bevrijd.

Verdere therapie maakte het me mogelijk in te zien dat wat er in mijn leven was gebeurd, had geleid tot het horen van stemmen. Daarbij speelde ook mijn verre verleden een rol, zoals familierelaties. Mijn moeder was nogal aanwezig en overheersend en ik denk dat daar een link lag met mijn problemen. Ik had de neiging me voor te doen als een goed mens, hetgeen mijn therapeut 'je gedragen als een heilige' noemde. Ik was bang voor mijn minder heilige kanten.

Kritische stemmen

Wij werden opgevoed met wat zogenaamd beschaafde mensen ons vertelden te doen. Goed gebekte mensen leken meer autoriteit te hebben

Interview

dan mensen met een accent. Dus is er iets in mijn verleden dat mijn stemmen een zekere autoriteit verleent. Mijn stemmen zijn heel kritisch, maar niet in directe zin. Zij praten over mij, dus is het 'zij doet dit, ze heeft dat heel slecht gedaan ...'. En dat maakt de uitdaging groter.

Nu ik gewend geraakt ben aan dit voortdurende commentaar, vind ik het niet meer erg en soms helpt het me om me op mezelf te richten, omdat ik soms wat gefragmenteerd en verward ben. Vooral als ik me probeer te concentreren op iets en zij dit becommentariëren, helpt dit. Ik heb in de loop van vele jaren geleerd, deze hulp te accepteren.

Schooltijd

De therapie ging niet over het begrijpen van alles. Maar ik denk dat ik genoeg begrijp om nu aan sommige andere dingen te beginnen.

Bijvoorbeeld: ik denk dat mijn schooltijd invloed op mij had, hoewel ik hierover pas recent ben gaan nadenken. De lagereschooltijd was heel moeilijk, omdat de kinderen en leraren om mij heen vrij meedogenloos waren. Als je je maaltijd niet at, hielden ze je neus dicht en dwongen ze je het door te slikken. Ook sloegen ze je als je iets verkeerd spelde en ze sloegen je ook als je zogenaamde 'verhalen vertelde'. Dus werd ik geslagen door mijn leraar omdat ik hem zei dat iemand mijn schrijftafel in wanorde had gebracht. Daarom vertelde ik mijn leraren niets meer en vervolgens werd ik door heel wat kinderen gepest, omdat ze wisten dat ze hun gang konden gaan met mij; ik zou het toch tegen niemand zeggen. Ook de middelbare school was heel chaotisch. Er waren veel gewelddadige incidenten. Veel kinderen hadden messen bij zich en een jongen had een geweer. Ook op die school werd ik gepest, wederom omdat ik er toch niets over zou zeggen. Dus kwam ik alleen te staan. Ik denk dat ik daardoor ook later niet veel echte vriendschappen heb kunnen sluiten.

Het ongebruikelijke als uitdaging zien

Ik beëindigde deze therapie meer dan zes jaar geleden, maar ik gebruik nog steeds veel van wat ik begrepen heb over mezelf — en dit helpt. Ik heb van allerlei mensen steun gekregen, van veel ver-

schillende vrienden, die ik ontmoette in het ziekenhuis. En natuurlijk van mijn man, die veel begrip heeft voor ongebruikelijke ideeën, niet gauw verbijsterd raakt en heel steunend is. Het lijkt me dat mensen die een zekere tolerantie hebben voor het ongebruikelijke en die dat als een uitdaging zien, sommige ideeën er gewoon maar op de koop toe bijnemen. Dat is een terugkerend thema dat speelt als ik praat met mensen wanneer ik een moeilijke tijd doormaak met stemmen en paranoia en zo voort.

Wanneer mijn stemmen opspelen, ben ik me er tegenwoordig veel meer van bewust dat ik mijn leven moet aanpassen. Misschien wat langzamer aan doen, of bepaalde relaties met mensen veranderen. Maar door de jaren heen heb ik geleerd mijn stemmen te gebruiken als een soort barometer, zowel intern als extern. Ik hoor meer stemmen en ondervind meer stress als er onuitgesproken dynamieken zijn tussen mensen met alle bijbehorende verwijten.

Ik kan sinds mijn crisis beter om hulp vragen en ben vaker bereid om 'nee' te zeggen wanneer ik onder stress sta. Ik ben beter geworden in het veranderen van relaties met mensen, of juist met hen te breken als die relatie mij of de ander geen goed doet. Ik apprecieer verschillende geestesgesteldheden en verschillende soorten mensen veel meer dan vroeger. Ik ben me meer van hen bewust en ik bouw op hen, maar ik probeer ook open te staan. Dat is een voortdurende strijd.

Ik heb meer contact met wat ik nu voel. Er waren tijden, nog niet al te lang geleden, waarin ik mijn gevoelens niet eens zou kunnen omschrijven, of het nu boosheid was of verdriet. Nu ben ik meer in staat te benoemen wat ik voel, omdat ik me nu toesta het langer te voelen; daarom kan ik het ook benoemen. Gevoelens uiten blijft moeilijk voor me. Uiten wat ik voel gaat me beter af met verf en tekenen op papier dan met woorden. Soms kijk ik erop terug en dan denk ik dat wel het zo wel enigszins duidelijk wordt wat ik heb ervaren. Soms is het schilderen van patronen of wolken of iets dergelijks heel ontspannend.

Interview

Muziek

Ik houd erg van luisteren naar muziek en dat is op een specifieke manier een steun bij stemmen horen. Ik neem wel eens een walkman mee als ik veel last heb van stemmen en dat kan verschil maken. Muziek helpt ook bij de verschillende overheersende gedachten en gevoelens, vooral als de muziek een bepaald ritme heeft. Dat geeft me dan meer structuur. Ik houd ook van muziek, vooral in situaties wanneer ik met andere mensen omga en dans. Ik houd van mijn werk als dj en waardeer het mensen te zien genieten van de muziek die ik dan draai.

Het doet me goed om tijd door te brengen met mensen bij wie ik me veilig en comfortabel voel. Ik praat dan soms over mijn stemmen maar het is ook fijn bij om gewoon bij elkaar te zijn. Fietsen is goed, omdat ik niet goed naar mijn stemmen kan luisteren wanneer ik op een drukke weg fiets. Zwemmen is ook goed, want dan omhult het water me, wat me helpt me iets evenwichtiger te voelen.

Trotser

Ik voel me nu veel trotser en veel minder beschaamd een stemmenhoorder te zijn. Waarschijnlijk doordat de context is veranderd en veel meer mensen erover praten. Toen ik voor het eerst stemmen ging horen, bestonden er nog geen groepen, dus bestond er ook geen cultuur van acceptatie. Het was dus meer iets om je voor te schamen. Ik prijs mezelf tegenwoordig echter gelukkig dat ik er al zo'n 15 jaar mee heb geleefd. Ik zou graag geen stemmen horen, of stemmen horen die meer ondersteunend zouden zijn; dat zou echt anders zijn. Het is niet iets waarvan ik nu echt geniet en ik wens het ook niemand toe, maar ik schaam me er niet. Ik ben trots dat ik ermee kan leven.

Ik heb er veel van geleerd!

Vertaald uit het Engels door Corine Wepster

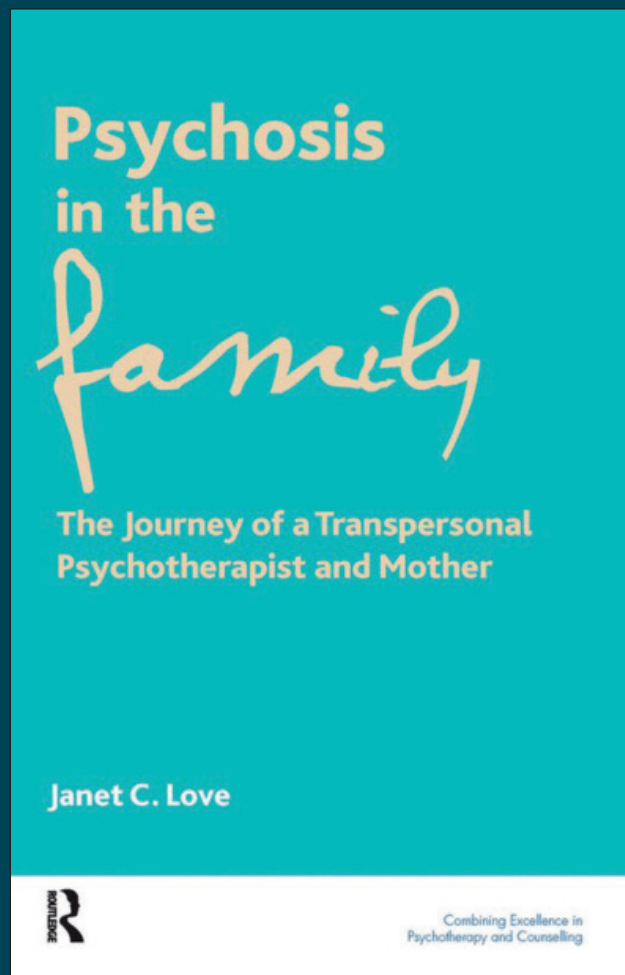
Wat doet psychose met je?

Een bewerking door Mario Domen

In 2019 verscheen het boek: *Psychosis in the Family*, geschreven door de psychotherapeute Janet C. Love. Hierin beschrijft ze hoe ze als psychotherapeute van de ene dag op de andere moeder werd van een zoon met psychotische episodes. Zij beschrijft tevens het beeld van psychose dat er in de maatschappij volgens haar de overhand heeft. En terwijl zij zich in het proces van haar zoon verdiept, komt ze ook op het spoor van haar eigen trauma's; en dat roept bij haar vragen op over haar eigen rol daarbij.

Schizofrenie is volgens Janet Love de meest wrede ziekte in de westerse wereld. Het treft jongvolwassenen die hun leven nog aan het opbouwen zijn. Het ziektebeeld verloopt eerst sluipenderwijs en wordt dan steeds duidelijker totdat alle ambities, mogelijkheden en verwachtingen in een gigantische wanorde verdwijnen. Ervoor in de plaats komen brokken van gedachten, ongepaste of ongeremde emoties, innerlijke stemmen en andere denkbeelden die het bestaan tot een leven in de hel kunnen maken.

Volgens mij is er sinds 2009 nog niet zo veel veranderd in hoe de maatschappij tegen schizofrenie aankijkt. Daarom wil ik graag dit boek nog eens onder de aandacht brengen om meer aandacht te vragen voor de biografie van degenen die erdoor getroffen worden zogenoemde schizofrenen én hun naasten. Ik vat daarbij het relaas van Janet in haar eigen stijl samen.



Het begin

Sommige dagen staan onuitwisbaar in mijn ziel gegrift; zo ook op die grijze dinsdag in augustus. Een van de grootste waandenkbeelden is het idee dat we het leven dat voor ons ligt kunnen plannen. Ik had er geen idee van dat de ervaringen van die

Boekbespreking

dag me voor altijd zouden veranderen. Ook al had ik alle voortekens gemist of ontkend, het doet niets af aan het belang dat ze hebben. Zelfs terwijl ik deze woorden schrijf, pauzeer ik bij het toetsenbord en merk ik dat ik mijn hand instinctief over mijn mond houd. Durf ik dit echt met jullie te delen?

Het gebeurde zo: mijn zoon sprak die eerste wonderlijke zin uit; het was niets vreemders dan dat. Geen rare acties, geen vreemd gedrag, alleen die ene zin ... Op dat ene moment wist ik zeker dat hij de grens had overschreden van het leven in de werkelijkheid die ook de mijne was, naar een andere staat van bewustzijn.

In de 'echte' wereld stond ik sprakeloos. Dit was mijn intelligente, welbespraakte zoon. Ik wees hem niet af, ging niet tegen hem in, maar mijn hart voelde aan als lood en er hing een onheilspellende stilte in de lucht. Die ene zin zou gevolgd worden door vele andere zinnen. Maar in die zin klonk alles door wat ons te wachten stond.

Niet dit, niet mijn zoon! Maar ik wist het; diep van binnen wist ik het. De onvermijdelijkheid van het lijden dat ons te wachten stond gaf me het gevoel dat ik nergens heen kon, me nergens kon verbergen. De fundamenten waarop mijn leven steunde, waren verdwenen. En daarmee ook de ruimte die ik voor mijn eigen problemen nodig had. Psychose had zich in mijn vertrouwde, gezellige, bestaan geboord.

Ben ik gek?

Even later verliet ik de flat en rende een nabijgelegen park in, waar gelukkig nauwelijks mensen waren. Alles was grimmig en op een angstaanjagende manier ongelooflijk gedetailleerd: elk geaderd blad en gebroken takje dat op het gebarsten asfalt lag, leek me toe te schreeuwen. Het leek alsof ze daar al een eeuwigheid op me hadden liggen wachten. Was ik het eigenlijk die gek was? Had ik het wel goed gehoord? Mijn hoofd wervelde en zo begon mijn nieuwe onrustige bestaan: wat was echt en wat was verbeelding? Mijn gedachten werden onsamenvattend. Ik kon de gebeurtenissen van die ochtend, het telefoontje, het lege park niet begrijpen.

En toen was het tijd om de lunch te maken; ik pro-

beerde alles, maar dan ook alles om terug te keren naar de gewone, alledaagse normaliteit. De lunch verliep als normaal, behalve het voortdurende gevoel dat ik de inhoud van mijn maag op de grond zou legen. Misschien was het maar één zin. Alles leek in orde. Het zou kunnen verdwijnen. Ik ging naar mijn praktijk in Klein Venetië: een groot, crèmekleurig gebouw dat uitzicht bood op het kanaalbekken; de thuisbasis van een psychotherapie zoals ik die kende, met zorgzame, zelfbewuste therapeuten. Een toevluchtsoord voor de getroebleerde geest. Ik struikelde de bekende grote, hoge deuren door. Normaal gesproken was het er druk en levendig, maar op deze grijze dag in augustus waren de gangen leeg en akelig stil. Ik vertelde de receptioniste dat ik zelf een crisis doormaakte en dat mijn eigen therapeut zes weken op zomervakantie was. Ik leunde op de balie en voelde dat als een tijdelijke steun. Ik was wanhopig. Ik moest praten. Waarom vallen crises altijd in vakantietijden?

Gelukkig was mijn vertrouwde supervisor aanwezig. Ik wist dat een van zijn zoons schizofrenie had en regelmatig opgenomen was geweest. Hij kende dit verhaal, hij had deze reis gelopen. Maar hij was tegelijkertijd ook de verkeerde persoon. Ik wilde zijn verhaal niet voor mijn zoon. Maar dat heb ik hem niet verteld. Hij zei: 'Iedereen kan een waanidee krijgen.' Hij raadde me aan waakzaam te zijn. Toen ik de kamer verliet, omhelsde hij me. Onze driejarige, professionele relatie was verdwenen als sneeuw voor de zon. Door die knuffel wist ik dat ik een stormachtige rit tegemoet ging. Meestal zei hij: 'Je leeft in interessante tijden', maar dit keer niet.

Mijn zoektocht

Terug in mijn flat stonden al mijn zintuigen op scherp. Alles leek goed, rustig zelfs. Maar ik was al volop bezig te bedenken wat ons zou kunnen helpen. Mijn dochter had ooit een boek gevonden over alternatieve behandelingen voor psychische ziektes. Daarvóór had ik er geen idee van dat er zoiets bestond. Op die duistere dag was het een opluchting om de flaptekst van het boek te herlezen: mijn vastgeroeste overtuiging dat schizofrenie een ongeneeslijke ziekte was, kon misschien wel eens niet kloppen.

Boekbespreking

In het boek werd beschreven hoe voeding kan helpen bij het verminderen en zelfs overwinnen van vele psychische ziekten. Het onderzoek van dr. Pfeiffer naar het verband tussen voeding en psychische aandoeningen toonde duidelijk aan dat een goede biochemische balans de sleutel is tot het behoud van een goede mentale en fysieke gezondheid. Pfeiffer is ervan overtuigd dat antipsychotica obstakels vormen voor het genezingsproces op lange termijn. Door de voeding van zijn patiënten aan te passen en grote doses essentiële vitamines, mineralen en sporenelementen worden de chemische onevenwichtigheden opgeheven die mede aan de grondslag liggen van psychiatrische stoornissen. De teerling was geworpen. Het gegeven dat antipsychotische medicijnen juist problemen konden opleverden voor het genezingsproces op de lange termijn, sterkte mijn eigen overtuigingen. Het werd weer avond; er volgde een zogenaamde normale maaltijd, en er gebeurde geen vreemde zaken. Maar er was een nieuw 'ik', een nieuw hyperwaakzaam ik. In bed vroeg ik me af of ik ooit nog zou kunnen lachen.

Een nieuwe dag brak aan, en die begon met de mededeling van mijn zoon dat hij de hele nacht niet had geslapen. Een veeg teken, volgens mijn supervisor.

De lijn

Er liep ineens een lijn door mijn leven: vóór die dag en na die dag; een heel dunne lijn tussen de algemeen aanvaarde werkelijkheid en veranderde belevingen ervan. Een lijn tussen een wereld waar alleen het normale, heldere, gezonde gold, en de schaduwen en het achterland van de veranderde realiteit van psychose. De aanwezigheid van die lijn zou me voor altijd veranderen.

Natuurlijk waren er in de maanden die aan die vierentwintig uur vooraf gingen al veel tekenen, symptomen en waarschuwingssignalen geweest. Dit was niet het begin van de ziekte, maar wel van mijn erkenning ervan. Toen mijn zoon de eerste zin uitsprak, borrelde er een diepe loyaliteit aan hem in mij op. Het waren niet zijn woorden. Het waren slechts symptomen van iets anders. Ik voelde een onzichtbare band van loyaliteit die het mij onmogelijk maakt die ene zin te delen.

Psychose in het gezin. Nog steeds roepen deze woorden een gevoel van afschuw en ongeloof in me op. Dit is toch niet wat ik schrijf? Dit moet toch iemand anders schrijven? Hoor je mijn innerlijke schreeuwen? Waanzin, psychose, krankzinnigheid, instellingen, stigmatisering, psychiatrie. Deze woorden lagen gevangen in mijn onbewuste. Ze sloegen op andere mensen, misschien zelfs alleen voor mensen in films. Zo ontkende ik alles. Ik wilde schreeuwen: 'Dit gaat niet over mij!'

Dit is mijn verhaal als alleenstaande, vijftigplusser die haar geliefde zoon de pijn van een psychose ziet ondergaan. In dit verhaal ben ik de onwillige hoofdpersoon met haar eigen vooroordelen, meningen, angsten, oordeel, ontkenning en onwetendheid over psychische aandoeningen. Ik durf nu uit te komen voor mijn schaamte, stigma en schuldgevoel. Maar het kost me nog steeds moeite en moed om helemaal eerlijk te zijn.

Van mijn vooroordelen was het grootste wel dat wanneer iemand anders dan mijn zoon psychotisch werd, ik dat toegeschreven had aan defecte genen of falend ouderschap. Ik had mezelf verteld dat het in mijn familie nooit zou kunnen gebeuren. Ik had systematisch elk contact vermeden met wat ik als 'waanzin' beschouwde, omdat ik er niet mee geconfronteerd wilde worden.

Waar reageerde ik dan precies op op die lichtgrijze dinsdag? Reageerde ik op het besef dat mijn zoon ziek was?

Ziekte of aandoening?

Ken Wilber, een van de meest gelezen en invloedrijke Amerikaanse filosofen van onze tijd, beschrijft het verhaal van de strijd van zijn vrouw en hem tegen borstkanker, als volgt: Bij elke kwaal wordt een persoon geconfronteerd met twee zeer verschillende feitelijkheden. Ten eerste wordt de persoon geconfronteerd met het eigenlijke ziekteproces: een gebroken bot, een griep, een hartaanval, een kwaadaardige tumor. Dit aspect van de kwaal mag je 'ziekte' noemen. Kanker is bijvoorbeeld een ziekte, een specifieke ziekte met medische en wetenschappelijke feiten. 'Ziekte' is min of meer waardevrij: niet waar of onwaar, goed of slecht, het is gewoon zo – net zoals een berg niet goed of slecht is.

Boekbespreking

Maar een patiënt en diens omgeving worden ook geconfronteerd met hoe de samenleving met die ziekte omgaat — met alle oordelen, angsten, hoop, mythen, verhalen, waarden en betekenissen die aan een ziekte worden toegeschreven. Je kunt dit aspect van ziekte ‘stoornis’ noemen. Kanker is niet alleen een ziekte, een wetenschappelijk en medisch fenomeen; het is ook een stoornis, een fenomeen vol culturele en sociale betekenissen. De wetenschap vertelt je wanneer en hoe je ziek bent; je cultuur of subcultuur vertelt je wanneer en hoe je ‘gestoord’ bent.

Ik realiseerde me dat mijn reacties niet gekleurd werden door het feit van de ziekte of het wetenschappelijk beschreven ziekteproces van psychose. Ik reageerde extreem op de ‘stoornis’ psychose zoals die werd gezien binnen onze cultuur. Hoewel Wilber ontroerend schrijft over kanker en de negatieve betekenis die eraan wordt gegeven, geloof ik dat de samenleving nog veel scherper oordeelt over ‘schizofrenie’ en ‘psychotische stoornissen’: deze stoornissen impliceren een levenslange kwelling van psychiatrische drugs, isolering, waanzin en geweldsmisdrijven.

Dus in die eerste vierentwintig uur reageerde ik op de manier hoe de maatschappij volgens mij de ‘stoornis’ van psychose ziet. Mijn angst kwam voort uit alle sociale en culturele conditionering die ik in de voorgaande vijftig jaar had ervaren. Want ik had nog nooit een voet op een psychiatrische afdeling gezet. Ik kwam erachter dat ik vanuit onwetendheid en vooringenomenheid gehandeld had.

Mijn weg

Zo kwam ik op het idee om mijn werk simpelweg ‘Psychose in het gezin’ te noemen. Het woord ‘psychose’ wordt ook gebruikt voor de beschrijving van omstandigheden die de geest beïnvloeden, waarbij er het contact met de realiteit verloren geraakt is. Hallucinaties, wanen, paranoia en ongeorganiseerde gedachten en spraak zijn symptomen van psychose, net zoals het symptomen zijn van ‘schizofrenie’.

Bij ‘psychose’ wordt erkend dat het van voorbijgaande aard is. Mensen kunnen episodes van psychotisch gedrag vertonen; ze zijn niet de hele dag of week psychotisch. De beleving van psychose

varieert bovendien sterk van persoon tot persoon; mensen die een psychose ondergaan, kunnen bovendien heel verschillende symptomen hebben. Zo worden de woorden ‘psychose’ en ‘psychotische stoornissen’ maatschappelijk geassocieerd met een meer tijdelijke, individueel probleem dan de zware lading van het woord ‘schizofrenie’.

Hoewel een persoon ‘psychotisch’ kan zijn, is dat niet hetzelfde als het label ‘schizofreen’. Wij zeggen ‘hij is schizofreen’. We zeggen niet dat hij een persoon is die schizofreen is. Bij ‘schizofreen’ laat de maatschappij het woord ‘persoon’ weg. Daardoor berooft de term ‘schizofreen’ iemand van zijn individualiteit en zijn menselijkheid. Het is een van de uitingen van de vooroordelen van onze maatschappij.

Als psychotherapeut herken, waardeer en gebruik ik zelf ook diagnoses. Ze zijn essentieel en nuttig, binnen de juiste klinische context. Buiten die context kunnen ze echter concrete schade aanrichten. Diagnoses richten zich op de pathologie, op het negatieve. Diagnoses labelen mensen. Ze geven een oppervlakkig beeld van een complexe individualiteit. Ze impliceren ten onrechte dat mensen met dezelfde diagnoses ook op andere manieren met elkaar kunnen worden vergeleken. Diagnoses persen mensen in hokjes die niet per se voor hen gemaakt zijn. Zo is er een nieuw populistisch taalgebruik ontstaan met betrekking tot geestelijke gezondheid. Termen als maniak, psycho, schizo, paranoïde en wacko zijn daarbij voorbeelden van vaak gebruikte, denigrerende labels. Volgens sommige schrijvers is deze populistische kijk op psychiatrie in onze samenleving verankerd geraakt. Daardoor geloven inmiddels veel mensen dat iedereen die mentaal onrustig, depressief, hyperactief is of excentriek gedrag van welke aard dan ook vertoont, in feite ziek is in zijn of haar hoofd.

Aan psychose heeft, net als bij elke andere ziekte, niemand schuld. Maar in onze samenleving wordt deze ziekte wel heel vaak aan schuld gekoppeld. De ‘stoornis’ wordt dan toegeschreven aan een persoonlijkheidsgebrek, een morele zwakheid of zelfs een ziekte van de ziel.

Ons normale waakbewustzijn geldt als norm voor de maatschappelijke oordelen over en veroordelingen van psychische ziekten. Ons normale bewustzijn beschouwen we als iets vanzelfsprekend, zon-

der dat de meesten van ons ook maar een idee hebben van hoe het werkt. We zijn voortdurend op zoek naar andere bewustzijnstoestanden. We kunnen immers niet veel realiteit verdragen.

Bewustzijnstoestanden

Een 'veranderde bewustzijnstoestand' is elke toestand die significant verschilt van het normale waakbewustzijn. De term 'veranderde bewustzijns-toestand' werd in de jaren '70 van de vorige eeuw bedacht door Carlos Castaneda. Het woord 'toestand' verwijst naar een momentopname van een zich ontwikkelend proces. Veranderde bewustzijns-toestanden zijn bijna altijd tijdelijk. Ze kunnen ontstaan door koorts, slaapgebrek, honger of gebrek aan zuurstof. Maar ze kunnen ook opzettelijk worden veroorzaakt door het toepassen van hypnose, meditatie of chanten. In onze westerse cultuur worden veranderde bewustzijnstoestanden vaak bereikt door het gebruik van alcohol en een verscheidenheid aan recreatieve en voorgeschreven drugs. Van nature voorkomende veranderde bewustzijnstoestanden omvatten ook dromen, extase en psychose. Psychose is in deze context slechts een deel van een spectrum van veranderde bewustzijnstoestanden die we bij tijd en wijle allemaal ervaren. Aan de ene kant van het spectrum staan bewuste meditatie en bewustzijn, aan de andere kant is er psychose, een 'extreme toestand' waar iemand feitelijk geen controle over heeft. Dit verlies van controle is daarbij de bepalende factor. Mensen kunnen zichzelf omschrijven in termen van hun wisselende vermogen om controle uit te oefenen. Ziekte is daarbij een verlies van die voorspelbaarheid. Bij kanker bijvoorbeeld zijn de kankerverwekkende cellen gaan woekeren. We weten nog niet echt hoe we dat kunnen controleren. Het verlies in psychose van controle over de bewuste geest is hetzelfde verlies van controle dat symptomatisch is voor alle ziekten.

'Psychose' kan daarom worden geherdefinieerd als een menselijke ervaring van het natuurlijk voorkomende fenomeen van een veranderde bewustzijns-toestand waarbij de controle verloren is gegaan. Met deze definitie kunnen we begrijpen hoe de symptomen van psychose tot de algemeen menselijke cultuur behoren en wereldwijd 1% van de bevolking treft; de symptomen ervan maken geen

onderscheid tussen ras, klasse en geografische locatie. Het is gewoon één aspect van het menszijn. Het is belangrijk om te herkennen wat we zelf gemeen hebben met mensen in 'psychose' en met het hele menselijke ras. Anders kunnen we onze medemensen niet begrijpen. Door het erkennen van onze gemeenschappelijkheid kunnen we de eerste stap zetten om hen niet uit te sluiten, niet als 'anders' te markeren.

'Anders' staat namelijk niet zo heel ver af van 'inferieur', 'gevaarlijk' en 'per definitie niet menselijk'. Het is tijd dat we onze eigen houding onder de loep nemen en onze eigen reacties van angst, wantrouwen en vijandigheid aan een onderzoek onderwerpen.

Tegelijkertijd moeten we erkennen dat extreem psychotisch gedrag ons angst aanjaagt. Ik spreek uit ervaring; het is voor mij geen theoretische discussie. Maar hoe angstaanjagend is het dan wel niet voor iemand die zelf de bewuste controle over zijn geest verliest, en wel in die mate dat hij gekke dingen gaat doen? Extreem psychotisch gedrag herinnert ons aan onze kwetsbaarheid en machteloosheid; maar dat geldt voor alle ziekten. Psychose moet worden erkend als een functie van het menszijn, met alle terreur, lijden, pijn en machteloosheid die daarmee gepaard gaan. Psychose komt ook voor bij warme, gezonde, liefhebbende mensen en hun families, en doet dat al sinds het begin der tijden.

En nu verder

Natuurlijk wist ik daar niets van op die grijze dinsdag in augustus. Ik kon het niet verbinden met wat ik wist over veranderde bewustzijnstoestanden. Ik reageerde op het 'stigma' van psychose en geestesziekte in het algemeen — waarbij een individu en zelfs het gezin niet langer door de maatschappij wordt geaccepteerd. Met mijn verhaal wil ik dan ook een stem geven aan die individuen en gezinnen die soortgelijke ervaringen hebben opgedaan als ik. En aan de 'wijzen', wiens werksituatie of plaats in de samenleving hen het inzicht en begrip heeft gegeven dat 'psychose' een natuurlijk verschijnsel is dat tot het menszijn behoort waarvoor niemand zich hoeft te schamen.

*Janet C. Love (2019). *Psychosis in the family*. Routledge Publishers, 208 blz. € 144,99. EAN 9780367105822*

donderdag 14 september 13.00 - 16.30 uur

WERELD STEMMENHOORDAG 2023

Een wereldwijd moment om stil te staan bij het horen van stemmen

RIBW, Kerkenbos 1103a, Nijmegen

WERELD
Stemmen-
hoordag

Programma



Robin Timmers
Host



Bram van der Hoeven / Lucinate
Muziek



Willy van Baarsel
Herstelverhaal & creatieve workshop



Peter Oud
E-learning stemmen horen



Dr. Barbara Schaefer
Non-verbale activiteiten stemmenhoordersgroepen



Maasja Ooms
Documentaire stemmen horen



Eelco van Gelderen
Documentaire Breinpijn



Dr. Dirk Corstens
Stemmen horen begrijpelijk maken,
uitreiking Romme & Escher prijs

Info & aanmelding:

www.stichtingweerklink.nl/wereld-stemmenhoordag-2023

www.ribw-nr.nl

Wereld Stemmenhoordag. Wie krijgt nu de Wisseltrofee?

Veertien september is jaarlijks een bijzondere dag. Het is dan Wereld Stemmenhoordag! Vorig jaar werd deze dag georganiseerd in samenwerking met het Enik Recovery College. Enik's locatie Nieuwegein was een stralend centrum voor stemmenhoorders, familie, hulpverleners en naasten.

Dit jaar wordt Wereld Stemmenhoordag gehouden op de RIBW locatie Kerkenbos in Nijmegen (Kerkenbos 1103a 6546 BC Nijmegen). In de ochtend, van 10.00 uur tot 12.00 uur, is er de algemene jaarvergadering van Stichting Weerklank en 's middags vanaf 13.00 uur is er een mooi programma met tal van interessante sprekers en mooie muziek. U kunt u aanmelden voor deze dag via de groene button bij het artikel 'Wereld stemmen horen dag 2023' op onze site.



Uitreiking Wisseltrofee

Een van de hoogtepunten in het middagprogramma is de uitreiking van de jaarlijkse Romme & Escher Wisseltrofee.

Wie verdient deze wisselbeker dit jaar volgens u? Laat het ons weten! Reacties graag, voor 2 september, naar secretariaat@stichtingweerklank.nl. U kunt dit ook aangeven op het aanmeldformulier.

Achtergrond Wisseltrofee

In 2018 hebben Sandra Escher, Marius Romme en het bestuur van Stichting Weerklank het initiatief genomen om (het liefst) jaarlijks een wisseltrofee uit te reiken. Peter Oud, de huidige voorzitter van Stichting Weerklank, was de eerste die hem in ontvangst mocht nemen tijdens het mede door hem georganiseerde Wereld Stemmenhoorcongres in Den Haag.

Het duurde even, maar in 2021 overhandigde Peter de trofee aan Robin Timmers. Robin heeft laten zien hoe een overrompelende ervaring in het horen van stemmen kan leiden tot een maatschappelijke verandering. Met zijn inzet heeft hij vele stemmenhoorders geholpen anders met het horen van stemmen om te gaan.

Robin op zijn beurt overhandigde vorig jaar de trofee aan Dirk Corstens. Dirk is als psychiater vanaf 1992 intensief betrokken bij onderzoek naar stemmen horen en heeft een eigen methodiek ontwikkeld door gebruik te maken van 'praten met stemmen'.

Evenement

Wie de trofee dit jaar in ontvangst mag nemen is natuurlijk nog een verrassing!

Achterliggend statement

Stemmen horen is geen ziekte maar een menselijke variatie. Dat wil zeggen dat het stemmen horen betekenis heeft in het leven van de stemmenhoorder. Het kan een reactie zijn op (traumatische) gebeurtenissen en daarbij horende (onverwerkte) emoties.

Dit statement vormt de basis van het werk van prof. Marius Romme en Dr. Sandra Escher en wordt onderschreven door Stichting Weerklank.

Ongeveer 2 procent van de Nederlanders ondervindt echt hinder van het horen van stemmen. Zo'n 12 procent van de Nederlanders heeft wel eens een onverklaarbare stem gehoord of hoort zelfs regelmatig stemmen. Zij ondervinden geen last bij het horen van stemmen en er zijn stemmenhoorders die er zelfs baat bij hebben! Ook die stemmenhoorders zijn deze dag welkom!

Achtergrond van de Wereld Stemmenhoordag.

Op Wereld Stemmenhoordag wordt de diversiteit gewaardeerd en erkend van degenen onder ons die stemmen horen, visioenen zien of gerelateerde zintuiglijke ervaringen hebben. Het is een dag om ons recht te promoten om onze ervaringen op onze eigen manier te definiëren. Het is tijd om de bekrompen stereotypen die nog steeds bestaan over het horen van stemmen uit te breiden en te weerleggen dat het een bron van schaamte en geheimhouding zou moeten zijn. We willen helpen een wereld te creëren waarin mensen over hun ervaringen kunnen praten met degenen die ze kiezen en een empathische reactie verwachten. We willen het idee promoten dat stemmen horen een diverse menselijke ervaring is en dat we oordelen en aannames buiten beschouwing mogen laten.

Geïnspireerd door Louise Pembroke, een stemmenhoorder en psychiatrische overlevende uit Engeland, vieren we Wereld Stemmenhoordag sinds 2006. Zonder basisfinanciering steunt Wereld Stemmenhoordag op de creativiteit, energie en passie

van onze leden. Gelukkig stromen wij over van de ideeën en zijn we getuige geweest van een indrukwekkend scala aan evenementen en activiteiten over de hele wereld. Deze evenementen omvatten vieringen, campagnes op sociale media, poëzie-/muziekevenementen, conferenties, marsen, kraampjes en bijeenkomsten.

Bron: website van Intervoice, het internationale netwerk voor mensen die stemmen horen.

Wens

Wij van Stichting Weerklank wensen alle stemmen, alle stemmenhoorders, alle naasten, familieleden, vrienden en hulpverleners een inspirerende en mooie stemmenhoordag!

Biking for mental health, de tocht van Hedwig en Nacho

Peter Oud (voorzitter Stichting Weerklank)

In samenwerking met Stichting Weerklank reizen Hedwig Peulen en Nacho Gil Nederland rond met de boodschap Dare to Care. Hiermee willen zij het belang onderstrepen van een liefdevolle opvang in de eigen omgeving voor mensen met een psychische problematiek. Vaak voelen deze zich in hun herstelproces erg alleen. Maar dat geldt ook voor hun naasten die met deze problematiek in aanraking zijn of komen. Met een bijna 3000 km lange fietstocht door de mooiste dorpen in alle Nederlandse provincies willen zij deze problematiek zichtbaar maken en vooral normaliseren. Als boodschappers/koeriers willen zij mensen ook in de gelegenheid stellen om reacties naar hen te sturen, zoals (eigen ervaringen, belevenissen of vragen met betrekking tot het herstelproces, etc. Achterop hun fiets prijkt de beachflag 'Dare to Care' en op hun groene t-shirts staan alle etappes van de fietsroute.



v.l.n.r. Peter, Hedwig en Nacho

Na wat mailtjes en appjes heen en weer spreken we af in het centrum van Alkmaar om daar op het terras te lunchen. Hedwig en Nacho zijn op 26 Juni 2023 vanuit Vaals vertrokken. Zij willen in 53 etappes van zo'n 60 km per dag, een afstand van circa 3.000 km langs de 167 mooiste dorpen van Nederland fietsen. Op 17 augustus 2023 hopen zij in Grave aan te komen. Het is vandaag hun 30ste fietsdag en Alkmaar ligt ongeveer halverwege de route van vandaag. Ook hun nichtje is erbij; zij fietst deze dag met hen mee. Deze ochtend zijn ze gestart in Callantsoog en hun einddoel voor vandaag is Wormer. Hedwig Peulen is van Nederlandse afkomst; Nacho Gil van Spaanse. Ze vormen al 37 jaar een stel en hebben twee volwassen kinderen. Sinds vorig jaar zijn ze met pensioen. Hedwig en Nacho hebben al veel fietservaring: hun eerste fietstocht in Nederland was een rondje IJsselmeer. Vorig jaar fietsten ze samen van Kopenhagen naar Breda, maar ze hebben ook andere knooppuntenroutes in Nederland gereden. Nu wilden ze dus een route van 3000 km door alle provincies van Nederland maken. Via internet vond Nacho een website met de mooiste dorpen in Nederland en via wat gepuzzel met knooppunten is deze zigzaggende route gevormd.

De tocht levert heel wat bijzondere momenten op. Zo kwamen ze bij toeval twee keer naast dezelfde mensen op een minicamping te staan (een keer in Zuid-Limburg, de tweede in Drenthe). Een mevrouw die ze een flyer gaven wilde hen één euro wilde geven voor de volgende km die ze fietsten. Op een van de routes was een trekpontje uit de vaart gehaald omdat het drie dagen later vervangen zou worden door een elektrisch pontje. Dus een omweg van 17 km! Tot nu toe mochten ze op 3 campings gratis staan zodat ze het kampeergeld als donatie konden gebruiken:

Artikel

minicamping Halve Maan in Bergen (Limburg), Camping de Beerte in Flinsterwolde (Groningen), en Camping Onswijland in Oud Ade.

Ze overnachten in een camper en starten elke ochtend met zijn tweeën op de fiets. Halverwege de route gaat een van hen terug om de camper op te halen om die naar het eindpunt van de dag te rijden. Ze hebben er inmiddels 1800 km opzitten en zijn nog vol goede moed.

Bij Hedwig en Nacho thuis in Spanje schommelt de temperatuur rond de 35-40 graden. Hier hebben ze op veel dagen regenbuien en is het vaak behoorlijk fris. Hedwig ervaarde weer de depressieve gevoelens en angsten waar ze vroeger ook last van had, toen ze nog in Nederland woonde. Ze ziet dit als een kans om deze te helen. Het hebben van deze gevoelens was een belangrijke reden waarom ze 35 jaar geleden naar het zonnige Spanje zijn vertrokken. Nacho is wat nuchterder hierin: hij ziet regen gewoon als water dat neervalt. Wel was hij kort geleden erg onder de indruk van de storm Poly. Die dag konden ze niet starten met de fiets; autorijden met zo'n harde wind was al eng genoeg. Later op die dag is hij nog wel gaan fietsen. Hij kon het niet laten ...



Onderweg komen ze veel mensen tegen. Hun vlag achterop de fiets roept bij omstanders verraste reacties op, maar ook wel vragen. Dat levert ook leuke gesprekken op. Soms zijn er grappige opmerkingen (vooral in de buurt van zeilplekken): mensen die vragen of het een nieuwe sport is – fietsen met een zeil – en of je daar harder door kunt fietsen.

Enkele maanden geleden hadden zij thuis in Spanje een familielid te logeren en waren zij getuige van paniekaanvallen. Dit confronteerde Hedwig met haar eigen angsten en depressies uit haar jonge jaren en confronteerde Nacho met de emoties rond zijn 'schizofrene' zus die in zijn jeugd een eind aan haar leven maakte. Dit had een enorme impact binnen zijn gezin. Zij realiseerden zich dat het psychisch lijden ook binnen hun families een taboe is. Er bestaat weinig openheid en bereidheid tot een gesprek over deze problematiek. Daarop besloten ze om hun fietstocht 'Biking for mental health' in het teken te stellen van mentale gezondheid en zo aandacht te vragen voor het leven met mentale problemen. Ze hopen het zo meer bespreekbaar te maken en er begrip voor te kweken.

Hedwig en Nacho zijn langs mooie plekken gefietst. Drenthe heeft volgens Hedwig iets sprookjesachtig, iets magisch. De provincie Groningen is ook bijzonder mooi; daar hebben zij zich over verbaasd. Maar de Flevopolder vonden ze daarentegen weer een saaier stuk om te fietsen.

Tijdens onze lunch komen verschillende thema's voorbij. De schaamte, de onbeholpenheid en hoe om te gaan met psychisch lijden binnen de familie. Het zijn vaak nog beladen thema's. Ieder mens heeft wel eens een trauma of meerdere trauma's meegemaakt. Maar veel mensen met familieleden of vrienden met mentale problemen weten niet goed wat ze hiermee aan moeten.

Het geldt dat zij met hun fietstocht ophalen, willen ze doneren aan Stichting Weerklank. Zij hebben nog niet nagedacht waar het bedrag aan besteed zou kunnen worden. Gezien hun thema van deze reis, lijkt het belang van een liefdevolle opvang in de familie helemaal geen gek idee. We besluiten het nog even te laten bezinken.

Het was een bijzondere ontmoeting. Ik denk dat Hedwig en Nacho Nederland nu beter kennen dan de gemiddelde Nederlander. In ieder geval beter dan ik. Hedwig en Nacho zijn van plan om ook na 17 augustus nog even in Nederland te blijven. Hun zoon en schoondochter verwachten in september een baby. Ik hoop dat ze nog een mooie nazomer hebben.

Zie <https://www.facebook.com/biking4mentalhealth>

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
yvonedoornbos@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 maandag-middag 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: Ixta Noa
Johanniterlaan 10c, 3841 DT Harderwijk
Contactpersoon groep: Geert Zomer
06 16561586
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

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
weerklink