

---

# OMGAAN MET EEN ONBEGRENSDE WERKELIJKHEID 2

Marlieke de Jonge, stafmedewerker empowerment bij GGz Groningen (Cenzor)

## Emotie-taal

### ZWIJGENDE WOORDEN

Praat teveel  
maar kan niks zeggen.  
Op zoveel woorden  
zit een slot.

Zijn geen woorden  
voor de plaatjes  
en de spoken  
in mijn hoofd.

Niks vergeten,  
net niet weten:  
verboden films  
en verloren tijd.

Woorden-danser,  
goochelaar  
praat de afstand  
en de angst.

Stik in woorden,  
stik in zwijgen,  
stik in weten:  
eenzaamheid.

Ben gevangen  
in het weten  
- verboden weten  
voor altijd.

Het verhaal van de psychose is het  
verhaal van verbroken verbanden.  
Psychose-taal is geen verhaal-taal,  
geen redeneer-taal, geen  
communicatie-taal. Psychose-taal is  
emotie-taal, een directe vertaling van  
ervaringen en emoties waar je zelf ook  
geen samenhang meer in kunt  
ontdekken. Eigenlijk zijn woorden  
absoluut ongeschikt om psychose-

ervaring weer te geven. Het is meer  
vissen in een vijver van beelden, geluid,  
gevoel en "onzegbaar", vlinders vangen  
in je hoofd. Toch is het taal en dus een  
wanhopige poging om iets over te  
brengen aan de andere kant van de  
oceaan. Mensen zijn  
gezelschapsdieren. Ze zoeken contact,  
ook, zelfs in de absolute eenzaamheid  
van een psychotische periode.  
Het lastige is dat psychose-taal zich  
slecht leent voor communicatie.

Anderen kunnen je niet volgen. Jij jezelf  
meestal ook niet, maar dat is nou net de  
reden waarom je die anderen zo hard  
nodig hebt.

Als mensen je niet begrijpen, reageren  
ze meestal met diskwalificatie:

je spreekt wartaal,  
je bent psychotisch en dus niet  
aanspreekbaar,  
of ze eigenen zich het recht toe om de  
betekenisgeving over te nemen.

Daar weet u veel meer van dan ik: de  
"wetenschap" en ook de alternatieve  
hulpverlening staan bol van de meest  
tegenstrijdige verklaringsmodellen en  
interpretatieschema's.

Vervolgens gaan al die deskundigen  
ruzie maken over het grootste gelijk en  
niemand luistert meer naar de  
oorspronkelijke eigenaar van het  
onbegrepen gedrag en het verhaal  
zonder verbanden.

In een psychose verzuip je in  
eenzaamheid.

Maar vandaag is het anders, hoop ik.  
U wilt luisteren.

Nou, dan wil ik mijn nek wel uitsteken  
om zoveel ik kan (en mag) te vertellen  
vanuit de wereld van leven met een  
psychose-vatbaarheid.

Nee, ik heb geen gelijk te hebben, ik probeer wat bij te dragen en ik hoop dat u me kunt volgen.

Anders leg ik het graag nog een keer of 7 uit:

werelden apart moet je overbruggen - van 2 kanten, dan lukt het wel.

Ik geef u nog maar een gedichtje, Gedichtjes spreken ook emotie-taal.

### GEMISTE KANS

Als het donker komt....  
dreigend,  
de zwarte wereld  
die jij niet ziet,  
maar mij  
gevangen houdt.

Als het donker komt....  
het zwarte niets,  
de wereld van die  
jij zegt dat niet is  
die ze  
satan noemen.

Als het donker komt....  
over mij  
en ik verdwijnt,  
wat jij niet ziet  
die zegt  
dat je me helpen wilt.

Als het donker komt....  
en mij  
versnipperd, versplintert,  
verstikt en vernietigt,  
mij trekt  
in de andere werkelijkheid.

Als het donker is....  
tenslotte....  
heb jij niet gezien,  
omdat het niet is.  
Zeg jij  
dat ik psychotisch ben.

Ik begrijp best dat het lastig is contact te krijgen met mensen die in hun eigen wereld verdwaald zijn.

Woorden zijn een bron van misverstanden tussen "werelden apart". Afgezien van het feit dat in emotie-taal het verhaal verdwenen is, kan de betekenisgeving behoorlijk anders zijn. U ziet een verkeersbord met een pijltje éénrichtingverkeer, ik zie een persoonlijke aanwijzing om die pijl te volgen, de weg naar ... vul maar in. Niet dus.

U zegt: "Je moet eten, anders word je ziek". Ik hoor: "Hij heeft de opdracht om me te vergiftigen en hij heeft het niet eens door".

U wilt me een hand geven. Ik sla van me af, want u bedreigt mijn onzekere bestaan.  
etc.

Woorden zijn een bron van misverstanden tussen "werelden apart". Emotie-taal verwacht makkelijk zintuiglijke waarnemingen, heb ik gemerkt. Ze maakt ook veel gebruik van beeldtaal en symbolen. "Omtrekkende bewegingen", zeg ik: hoe zeg je wat je zegt zonder het te zeggen. Zonder het zelfs maar gedacht te hebben.

Emotie-taal kijkt eigenlijk vooral naar binnen.  
Ze zoekt contact, maar heel voorzichtig.

### Ervaring en betekenisgeving

Het kost misschien, zeker-weten, tijd en inspanning om contact te leggen met mensen in een psychose-periode, maar dat mag nooit, nooit, nooit reden zijn om dan maar over ervaring en betekenisgeving heen te fietsen.

Eigen ervaring is het onvervreemdbaar eigendom van de betrokkene. Die ervaring diskwalificeren als "ziek" of "gek" of "gestoord" is de bodem wegslaan uit het bestaan, iemand afsluiten van de bron van leven, leren en creativiteit.

Als wat ik ervaar niet is of ziek is of verkeerd, hoe kan ik er dan op vertrouwen?

Dan ben ik veroordeeld tot leven via de ogen, oren en woorden van anderen. En dan kom ik nooit meer thuis in mezelf.

Daarom wil ik meer dan erkenning en acceptatie van de eigen ervaring: een positieve benadering van die eigen ervaring. Zodat ik kan leren om mijn ervaringen te vertrouwen en me toe te eigenen.

Hoe kan ik veranderen als ik niet ben die ik ben en niet doe wat ik doe? Ontkenning van de ervaring maakt mensen machteloos.

Behalve een positief gekleurde erkenning van de eigen ervaring wil ik ook baas blijven over mijn eigen betekenisgeving. Dat wilt u toch allemaal?

Stel dat ik uw woorden ga vertalen in de kaders van de andere werkelijkheid. Dat pikt u toch ook niet?

Ik kan niet in uw hoofd kijken en u niet in het mijne, hoop ik, en laten we dat maar zo houden.

Over betekenisgeving valt wel te praten. Betekenisgeving is voor verbetering vatbaar.

Dat geldt trouwens ook voor ons allemaal.

Emotie-taal, taal waarin het verhaal verdwenen is, letterlijk nemen is net zo dom als het verhaal annexeren.

Is net zo naïef als het noodverbandverhaal dat we er zelf omheen maken voor de heilige waarheid verslijten.

Daar is zo'n verhaal niet voor bedoeld. Een noodverbandverhaal dient om de chaos te bezweren als je wereld in fragmenten uit elkaar valt. Zonder samenhang kun je namelijk haast niet functioneren. Achteraf zeggen mensen vaak dat ze ook wel wisten, ergens, dat ze Jezus niet waren (om even een klassieker uit de kast te trekken). Maar ja, een mens zoekt houvast. Het andere uiterste is de eigen interpretatie of het noodverbandverhaal af te doen als waandenkbeld, hallucinatie of - nog erger - ze te verpakken in ziektebeelden.

Als u die ziektebeelden nodig hebt om eigen onzekerheid te reduceren, angst te bezweren of voor de interne communicatie, vooruit. Zolang u er maar niet in gelooft als ware het onze werkelijkheid, want dat is het niet.

Het is een grove indeling van ook maar één perspectief op mensen die bedoeld is om hulpverleners en beleids mensen controle te geven over verwarde mensen, niet om die verwarde mensen de weg te wijzen naar controle over zichzelf.

En dat laatste is wat ik wil: zelf weer vat krijgen op mezelf, weten wie ik ben, waar ik vandaan kom en bij wie ik hoor. Kortom: het begrip "schizofrenie" discrimineert ruim voldoende, maar het levert veel discriminatie op. Bijvoorbeeld bij de burens, de levensverzekering en in het zorgsysteem.

De prijs van uw medische mystiek is mij te duur in de dagelijkse praktijk.

Het vervreemdt me ook van mezelf.

Ik kan leven met een psychische handicap-kluwen, met een bijzondere gebruiksaanwijzing, met kwetsbaarheid en met beperkingen. Maar ik kan niet leven met de vijand in mezelf of een gestoorde persoonlijkheid. Dat houd ik geen leven lang vol.

De "terrorist inside", zeggen wij vaste zorgklanten na 11 september. En verbazen ons erover dat de rest van de samenleving zo geschokt kan zijn door verlies van de illusie van een beheersbare wereld. Ons leven is geen halve dag beheersbaar. De "terrorist inside" leren kennen en ermee leren omgaan, dat is voor ons de kunst. Medicalisering en mensafbrekend taalgebruik helpen daar niet erg bij. Het spijt me - niet - dat ik daar zo over doorzeur, maar als u werkelijk op zoek bent naar nieuwe impulsen in de psychosebehandeling, dan moet u ook de moed hebben kritisch te kijken naar de bruikbaarheid van uw eigen taal en theorieën. Daarmee laat ik u de psychiatrische symptomen als depressie, psychose en dissociatie. Zolang u ze maar concreet kunt

vertalen in huis-tuin-en-keuken-Nederlands en herkenbare ervaringen. Zolang u maar uitgaat van het normale in het bijzondere. Dan leren wij dat ook weer.

### 3. Het begrip psychose

Nu is het droef gesteld met de ervaringskennis.

Vooraf georganiseerde cliënten spreken niet meer uit eigen ervaring, maar via het hoofd van hun psychiater.

“Anders krijgen we geen erkenning”, is het argument.

Vraag ik me af of ze zo zichzelf nog erkennen of herkennen in collega-clieënten die gevangen zijn in emotietaal.

“Geen contact met de achterban” luidt dan ook de algemene klacht van cliëntenorganisaties - ook in de somatische gezondheidszorg.

Eerlijk, ik zou me rot schamen.

Onbegrepen gebruik van medisch vakjargon is een bron van misverstanden in de cliëntenbeweging.

We hebben het over “omgaan met psychosen” en begrijpen niet dat we elkaar niet begrijpen.

Dat is logisch. Psychosen zijn er in zoveel varianten, dat ik denk dat het maf is om het allemaal psychose te noemen.

Ik doe een poging tot indeling - wat een linke onderneming is, dus u mag me meteen onderuit halen.

Allereerst zijn er de eenmalige psychosen (1). Zoals een psychose ten gevolge van drugsmisbruik, na een narcose, een schokkende gebeurtenis of een zwangerschap. Die laat ik nu maar even buiten beschouwing. Ik heb meer verstand van vaste-klanten-problematiek.

Repeterende psychoseperioden onderscheid ik in twee categorieën die in mijn ogen meer verschillen dan overeenkomen:

De episode-psychose (2) en psychosevatbaarheid (3).

---

Ik noem een paar belangrijke verschillen:

#### Episode-psychose (2)

(zoals i.g.v. manische toestanden)

- de aanleg factor is een chemische storing
- betreft meerdere perioden in je leven
- verlies van controle over eigen denken, handelen en emoties
- redelijk voorspelbaar misschien niet reparabel, maar wel vatbaar voor preventie

#### Psychosevatbaarheid (3)

(i.g.v. schizofrenie, als u het zo beter begrijpt)

- de aanleg factor is een defect informatieverwerkingssysteem
  - een kwetsbaarheid waar je elke dag rekening mee moet houden
  - verlies van controle over eigen denken, handelen en emoties, maar ook over betekenisgeving en ik-identiteit
  - moeilijk voorspelbaar genezen doet het nooit: je kunt er maar beter mee leren leven
- 

Er is wel meer over te zeggen, maar ik laat het hier even bij.

Bij een episode-psychose past het begrip ongeremdheid, bij psychosevatbaarheid het begrip onbegrensdsheid.

**GEVLOGEN**

Tijd is als een vogel,  
een meeuw in de wind.  
Als je even niet kijkt  
is hij weg.

Als een vogel  
ben ik ook in de tijd.  
Als je even niet kijkt  
ben ik weg.

Als je even niet kijkt  
is een ander ik  
in een andere tijd  
en een ander nu.

Als je even niet kijkt,  
zie je het niet  
en grote mensen  
willen niet zien.

Ik is als een vogel.  
Wie weet wie ik ben?  
Vroeger en nu  
altijd gevlogen.

**4. Psychose-vatbaarheid**

Ik beperk me nu verder tot psychose-  
vatbaarheid, leven in een onbegrensde  
werkelijkheid.

Bij psychosevatbaarheid horen  
uitspraken als:

*"Er woont een vreemdeling in mezelf".*

*"Waar heb ik mijn hoofd nu weer laten  
liggen?"*

*"Het denkt in mijn hoofd".*

Het is een dagelijkse strijd tegen de  
chaos en het zwarte niets.

Ik wijt die ellende voor een deel aan  
een defect  
informatieverwerkingssysteem.

"Ik heb een hoofd met handbediening",  
zeg ik wel eens, "de automaat werkt  
niet".

De meeste mensen selecteren of zeven  
de informatie die ze verzamelen,  
waarschijnlijk op grond van wat ze  
betekenis kunnen geven en wat ze  
belangrijk vinden.

Mij lukt dat van geen kanten. Mijn hoofd  
heeft niet zo'n ingebouwd zeefje: ik  
verzamel alles.

Met gevolg dat mijn hoofd aan het eind  
van de dag vol zwerfvuil zit. Ik noem het  
zwerfvuil, omdat al die indrukken,  
kleuren, plaatjes, fragmenten, geluiden,  
zinnen, woorden de neiging hebben om  
los in mijn hoofd te blijven hangen. Ze  
hebben geen betekenis, ze horen  
nergens bij. Ik kan ook van geen kanten  
uitvinden wat belangrijk is en wat niet:  
alles is belangrijk. Of het nu komt door  
de ongefilterde stroom gegevens of  
doordat de betekenisgeving, het  
kapstokjessysteem niet goed werkt, als  
ik niets doe, neemt de chaos  
vermoeiend toe.

Zo'n anders-werkend  
informatieverwerkingssysteem noem ik  
gemakshalve even aanleg, meer het  
kan net zo goed in de loop van je  
geschiedenis ontwikkeld zijn.

Dat is knap moeilijk na te gaan voor een  
gewone clintdeskundige.

In ieder geval bepalen de reacties van  
de omgeving sterk hoe je ermee  
omgaat of hoe je het juist probeert weg  
te denken. Wat dat betreft mag het  
heilige zorg-trio "rust, reinheid en  
regelmaat" voor de GGz vervangen  
worden door "respect, ruimte en een  
reactie". Daar komen we heel wat  
verder mee.

Het is belangrijk om ouders en andere  
opvoeders kennis bij te brengen over  
kinderen met deze kwetsbaarheid - mits  
niet medicaliserend, vervreemdend en  
leedversterkend.

Kinderen zijn vooral kinderen en zo  
moet dat ook blijven. Maar een beetje  
uitleg over de bijzondere  
gebruiksaanwijzing die  
psychosevatbaarheid of een "open  
hoofd" met zich meebrengt, kan wel  
helpen misverstanden en isolement te  
voorkomen. Hoef je als kind tenminste  
niet voortdurend verhalen te maken om  
te begrijpen dat je anders bent, hoef je  
als ouder tenminste niet steeds te

denken: "Wat doe ik toch fout met dit kind?"

Je hoeft niks fout te doen, terwijl het toch beter gaat door het anders te doen.

Psychosevatbaarheid brengt extra risicofactoren mee voor pech onderweg. Vooral in combinatie met andere kwetsbaarheid, zoals een afgebroken afweersysteem (bijvoorbeeld gevolg van kindermishandeling), een verstandelijke handicap, een verslaving of verzin maar iets anders.

Een "open hoofd", moeite met grensbewaking, een langzaam info-verwerkingsstelsel, een kwetsbaar evenwicht, extra behoefte aan het gevoel erbij te horen, zijn allemaal punten waar in deze samenleving probleemloos misbruik van gemaakt wordt.

Dat zijn momenten dat ik denk dat het jammer is dat een psychische handicap niet zichtbaar is. Maar of dat zou helpen? Ik ben bang van niet.

#### Samengevat:

Psychosevatbaarheid betekent aan de ene kant kwetsbaarheid en een "hoofd met handbediening", aan de andere kant de persoonlijke ontwikkeling en geschiedenis die voor elke cliënt anders is. Inclusief de nodige pech onderweg. Dat is de hele rugzak waar de cliënt mee moet leren omgaan en zijn omgeving ook.

### **5. Een psychose komt niet uit de lucht vallen**

Er is moed voor nodig om de strijd vol te houden.

Respect voor de mensen die met zo'n rugzak door het leven moeten, is dus absoluut op z'n plaats.

Angst is de meest centrale ervaring.

Wat wil je in een onbegrensde werkelijkheid - dat is een overweldigend en vaak bedreigd leven.

Hoewel ... er is ook een andere kant en die heet creativiteit. Een "open hoofd" is

ook het land van de onbegrensde mogelijkheden, letterlijk.

Bij psychosevatbaarheid gaan almacht en onmacht hand in hand.

In een psychose-episode, wanneer de boel dus echt uit de klauwen loopt, is dat terug te vinden in wat ik noem de "noodverbandverhalen". (Wanen, voor slechte verstaanders).

Noodverbandverhalen hebben de functie samenhang te maken in een exploderende wereld - een wanhopige poging tot ordening.

Soms zijn zulke verhalen voor buitenstaanders heel logisch en prima te volgen. Helaas: er zitten een paar hardnekkige denkfoutjes in.

Zoals iemand die ik ken en - gelukkig - in een Tbs-kliniek woont. Een hartstikke aardige man, maar geheel overtuigd van zijn opdracht om de beste mensen op aarde zo snel mogelijk naar de "nieuwe wereld" te helpen. Zo en zo alleen komt het koninkrijk Gods. Ik kan hem 10x uitleggen dat die beste mensen daar helemaal geen zin in hebben of een hele andere reisroute willen lopen naar het koninkrijk Gods ... niks helpt.

Soms zijn noodverbandverhalen ver van deze werkelijkheid. Gaat het over een invasie uit de Ruimte of een ingewikkeld complot van de Maffia of zegt iemand de duivel in persoon te zijn of de farao van Egypte.

Af en toe zijn noodverbandverhalen gebaseerd op trauma's uit het verleden. Of juist gelukkige jeugdherinneringen. Dan is de link met het leven en de geschiedenis van de cliënt snel gelegd. Maar ook in alle andere gevallen heeft een noodverbandverhaal, behalve de functie van chaosbestrijding, een link met het leven van de cliënt en de nu-werkelijkheid.

Zo hoor je nooit meer iets over de KGB sinds het IJzeren Gordijn gesloopt is. De UFO daarentegen is reuze in.

En ook de milieu-psychose doet het goed. De millennium-psychose lijkt allang weer overgewaaid.

Zo gek is gek dus helemaal niet.

Mensen blijven onder alle omstandigheden actief proberen met hun omgeving om te gaan. Moet ik nog uitleggen waarom het stom is om een frontale aanval te lanceren op zo'n noodconstruct? Nee, hè. Nooit doen, tenzij de situatie daadwerkelijk gevaar oplevert voor cliënt en/of omgeving. Belangstelling daarentegen wordt meestal zeer op prijs gesteld. Is bovendien heel bruikbaar op zoek naar contact en een startpunt van aanpak vanwege de verbanden met het leven en de geschiedenis van de cliënt.

## 6. Op zoek naar een passende hulpverlening

In een leven met psychosevatbaarheid komt een psychose echt niet uit de lucht vallen. Ik weiger dan ook over psychosen te praten als op zichzelf staande rampen los van de dagelijkse kwetsbaarheid, los van het leven in deze ingewikkelde samenleving. Een psychose is zelden een verrassingsactie.

Meestal sluipt ze langzaam je leven binnen.

Daarom is het essentieel om samen met de cliënten een signaleringssysteem te maken. Bij voorkeur met inzet van belangrijke anderen.

Wat zijn risicofactoren?

Wat zijn de eerste en tweede signalen van naderende chaos?

En wat moet er dan gebeuren?

Wat kun je zelf?

Waar heb je hulp bij nodig?

Zoiets.

Van ervaring met psychoseperioden is te leren. Wat kan helpen om er de volgende keer eerder bij te zijn dan wel de schade te beperken?

Is het niet moeilijk om met psychosevatbaarheid om te leren gaan? Of met andere psychische knooptoestanden?

Ik weet het niet. Eigenlijk denk ik niet dat het zo moeilijk is. Leren lopen is ook moeilijk. Maar alle kinderen leren het

spelenderwijs onderweg en iedereen vindt het heel gewoon. Omgaan met psychosevatbaarheid leert niemand je - je mag het niet eens weten. Hoe kun je leren omgaan met iets dat je niet mag weten?

En wie leert je iets? Niemand.

Dat is het moeilijke van psychische problematiek, dat het er niet mag zijn, dat niemand het je leert.

Open bespreekbaar maken van psychische problematiek, in dit geval psychosevatbaarheid, vind ik dan ook voorwaarde no. 1 voor passende hulpverlening.

En dan natuurlijk niet in medisch, mystificerende taal, maar in herkenbare ervaringen en huis-tuin-en-keuken-Nederlands. Het hele verhaal centraal en niet alleen de defecten, een positieve benadering en uitgaan van het gewone in het bijzondere.

Voor de aardigheid heb ik een lijstje gemaakt van goed hulpverlenerschap bij mensen met psychosevatbaarheid. Welke kwaliteiten vragen wij van hulpverleners?

### 1. Eerlijkheid, openheid

Fouten maken mag, niet-weten mag, maar zeg dat dan!!!

### 2. Betrouwbaarheid

De hulpverlener zelf moet een ankerpunt zijn. "Gij zult uw klant niet in de steek laten", desnoods met drang of zelfs dwang (als het echt niet anders kan).

### 3. Zorgvuldigheid

Voeg geen onzekerheid toe aan een onzeker leven.

### 4. Betrokkenheid

Laten zien dat de ander je iets kan schelen.

### 5. Ruimte en respect

De nodige afstand kunnen bewaren.

### 6. Geduld en lange adem

Een snelle score kun je wel vergeten bij mensen met een psychische handicap.

### 7. Flexibiliteit

Je denken en handelen aan de veranderende omstandigheden kunnen aanpassen.

8. Brede visie op de werkelijkheid  
 9. Zicht op zelf  
 (Om kunnen gaan met eigen angst en onzekerheid.)  
 10. Ruggegraat  
 Consequent zijn. Heldere grenzen kunnen trekken en bewaken.  
 11. Goed kunnen luisteren  
 12. Onze voorkeur gaat uit naar tenminste tweetalige hulpverleners die iets van emotie-taal geleerd hebben van hun cliënten.  
 13. Bruikbaarheid  
 Praktische hulp kunnen bieden.
14. Deskundigheid, kennis  
 Vakliteratuur bijhouden! Intervisie en zo.  
 15. Samenwerkingscapaciteiten  
 Een goede hulpverlener hoeft niet alles zelf in huis te hebben. Als hij maar weet waar hij het kan vinden.  
 16. Gezond verstand  
 17. Nieuwsgierigheid, leergierigheid en een "Open mind".

En zo zijn we weer aangeland bij nr. 1: openheid en eerlijkheid.

Samengevat in emotie-taal:

### WEGWERPKIND

Misschien is het teveel gevraagd.  
 Ik heb er dan ook niet om gevraagd, leven.  
 Maar nu ik er toch ben, toevallig,  
 wil ik mijn leven, wil ik het zelf.

Ik ben zo moe van steeds een ander zijn.  
 Geeft er-zijn, leven, geen recht op iemand zijn?  
 Of moet je dat op een  
 andere manier verdienen?

Maar wie geeft anderen  
 dan recht op mijn leven?  
 Waarom moet ik zijn wie ze hebben willen?  
 Steeds een ander?

Is dat omdat ik het allemaal niet begrijp?  
 Omdat ze me niet hebben willen?  
 Omdat er teveel geheimen zijn in mijn hoofd?  
 Ik begrijp het niet.

Mijn hoofd is een open boek  
 waar ieder in kan lezen en kan schrijven.  
 Ik wil een slot op dat boek  
 en ik alleen de sleutel.