

Samen het pad vinden



Verhalen over contact in de psychotherapeutische praktijk voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking

Door Hannelies Hokke

Samen het pad vinden

Door Hannelies Hokke

Colofon:

Bartiméus:

Postbus 340
3940 AH Doorn
T : 088 – 88 99 888
E : info@bartimeus.nl
I : www.bartimeus.nl

Auteur: Hannelies Hokke

Illustraties: Guido van Eekelen, www.metropolisfilm.nl

Deze publicatie is financieel mogelijk gemaakt door een subsidie van ZonMW voor de Academische Werkplaats 'Sociale relaties en gehechtheid' Bartiméus – Vrije Universiteit Amsterdam.



Design en productie: Pinta grafische producties

ISBN/EAN: 9789090358826

Eerste druk

© 2022 Bartiméus

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt worden, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch mechanisch, door fotokopiëren, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

**Ik draag dit boek op
aan alle cliënten van Bartiméus.**



Vooraf

Je hebt dit boek vast en begint er in te lezen. Alsof je via een kiertje door de deur kunt meekijken in de kamer waarin kinderen en volwassenen met een visuele en/of verstandelijke beperking bij psychotherapie hun verhaal vertellen. Een verhaal waarvan je als toeschouwer geen idee hebt. Verhalen waarvan je je nauwelijks kunt voorstellen dat iemand dergelijke dingen heeft meegemaakt. Voor veel cliënten is het verhaal vertellen een enorme weg. Voor degenen die niet of moeilijk kunnen praten, zijn er begeleiders of familie om hen tijdens de therapie te helpen. Vaak gaat het niet alleen over vertellen, maar ook over ervaren. Het opdoen van nieuwe en positieve ervaringen. De weg ontvouwt zich langzaam gedurende de therapie en gaat over bergen en soms door diepe dalen tot het eigen pad gevonden wordt.

Altijd is daar ook de therapeut die samen met de cliënt reist, de weg bewandelt en de zoektocht aangaat. De behandelaar die een bijzondere band met de cliënt opbouwt. Die er voor hem of haar is, ook als het moeilijk is.

Als psychomotorisch therapeut ben ik al lange tijd met enorm veel plezier verbonden aan de afdeling Psychotherapie van Bartiméus. Deze organisatie biedt zorg en behandeling aan mensen van jong tot oud met een visuele beperking of visuele-en-verstandelijke beperking. Aan mijn collega's heb ik gevraagd naar een herinnering aan een cliënt waar ze met plezier, ontroering of met een warm hart aan terug dachten. Tijdens deze gesprekken werd weer eens duidelijk hoe dit werk met hart en ziel gedaan wordt. Alle collega's vertelden met medeleven en met trots over hun cliënten. Ze gaven aan dankbaar te zijn voor deze ervaringen en voor datgene wat ze van hun cliënten geleerd hadden. Ik heb ook een cliënt kunnen interviewen over zijn kant van het verhaal. Voor een groot deel zijn de verhalen geanonimiseerd en na het schrijven weer voorgelegd ter goedkeuring.

De nadruk van deze verhalen ligt op de band tussen cliënt en therapeut. Hoe deze belangrijke relatie helpt om te verwerken, om te leren omgaan met problemen en ondersteuning biedt bij het vinden van een eigen pad.

Misschien een open deur in plaats van de deur op een kier, maar deze bundel wil op geen enkele manier volledig zijn met betrekking tot het beschrijven van de therapie.

Steeds weer raakten cliënten mij. Toen ik met mijn liefde voor het schrijven van verhalen hier vorm aan kon geven, ontstond dit boek. Ik hoop dat de verhalen jou ook mogen raken.

Het boek is nu in jouw handen. Ik draag deze kostbare verhalen over aan jou.

Hannelies

Voorwoord

Ik mag een paar inleidende woorden schrijven voor deze prachtige bundel van verhalen. Het zijn verhalen over bijzondere momenten, ervaringen, interacties en relaties van heel bijzondere mensen. Deze mensen hebben gemeenschappelijk, dat zij hulp gezocht hebben bij de afdeling Psychotherapie (GGZ) van Bartiméus. Zij deden dit, omdat zij onder hevige psychische pijn, verdriet, boosheid of angst leden, wat vaak het gevolg was van heftige levenservaringen.

Met de vraag om dit boek te openen, zit ik achter de computer. Op de achtergrond klinkt zachtjes de muziek uit Spotify. Mijn gedachten gaan naar de oorsprong van de afdeling Psychotherapie. Dit brengt mij bij een bijzonder gedreven orthopedagoog van Bartiméus, Corry Lindner. Zij is de grondlegger voor deze afdeling geweest.

Er klinken klanken op de achtergrond. Onbewust begin ik steeds luider mee te zingen met een dragende muziek, die mij terugbrengt naar de jaren '70 van de vorige eeuw:

I am sailing - I am sailing
Home again - Cross the sea
I am sailing - Stormy waters
To be near you - To be free

I am flying - I am flying
Like a bird - Cross the sky
I am flying - Passing high clouds
To be near you - To be free

Ik ben aan het zeilen - Ik ben aan het zeilen
Weer thuis - Steek de zee over
Ik ben aan het zeilen - Stormachtige wateren
Om bij jou in de buurt te zijn - Om vrij te zijn

ik vlieg - ik vlieg
Als een vogel - Steek de lucht over
Ik vlieg - Hoge wolken passeren
Om bij jou in de buurt te zijn - Om vrij te zijn

Terwijl de muziek en zang van Rod Stewart, vergezeld met mijn pogingen om daarbij aan te sluiten, door mijn werkkamer galmen, vermengen deze beelden zich met elkaar. Ik stel mij Corry voor, staand in haar keuken en - net als ik - meezingend met deze hit uit die jaren. Corry was juist in overpeinzing na een werkdag waarin zij opnieuw geconfronteerd werd met een terugverwijzing van een van 'haar' bewoners van Bartiméus, toen

nog geheten Bartiméushage. Deze bewoonster had ernstige psychische en psychiatrische klachten en was door Corry voor hulp doorverwezen naar een speciale instelling. Die instelling was juist gespecialiseerd in de diagnostiek en behandeling van psychiatrische klachten. Maar alweer kwam deze bewoonster teleurgesteld terug naar Corry. Zij had vernomen dat zij niet geholpen kon worden, omdat men geen kennis en middelen had om mensen met een visuele of meervoudige (visuele-en-verstandelijke) beperking de juiste diagnostiek en behandeling te kunnen bieden. Corry voelde boosheid in zich opkomen. Zij was er heilig van overtuigd dat deze mensen, ondanks hun specifieke beperkingen, geholpen zouden kunnen worden als op passende psychotherapeutische wijze naar hun verhalen wordt geluisterd en zij zich 'gehoord' voelen.

*Can you hear me? - Can you hear me?
Through the dark night, far away
I am dying, forever crying
To be with you, who can say*

*Kan je me horen? - Kan je me horen?
Door de donkere nacht, ver weg
Ik ga dood, voor altijd huilend
Om bij jou te zijn, wie kan het zeggen*

*Can you hear me? - Can you hear me?
Through the dark night, far away
I am dying, forever crying
To be with you, who can say?*

*Kan je me horen? - Kan je me horen?
Door de donkere nacht, ver weg
Ik ga dood, voor altijd huilend
Om bij jou te zijn, wie kan dat zeggen?*

Corry besloot daarom zelf de opleiding tot psychotherapeut te gaan volgen. Zij werd door Bartiméus gesteund in haar initiatieven om deze kennis 'te vertalen' naar de mogelijkheden en beperkingen van de mensen met een visuele of meervoudige (visuele-en-verstandelijke) beperking. Daarmee werd de afdeling Psychotherapie (GGZ) opgenomen als gespecialiseerd zorgaanbod voor deze doelgroep. We bevinden ons dan in de beginjaren '90. Rod Stewart en Tina Turner staan hoog in de hitparade met hun swingende duet 'It takes TWO'.

*One can have a broken heart
Living in misery
Two can really ease the pain
Like a perfect remedy
One can be alone in a bar
Like an island he's all alone
Two can make just any place
Seem just like being at home
It takes two, baby*

*Men kan een gebroken hart hebben
In ellende leven
Twee kunnen de pijn echt verzachten
Als een perfecte remedie
Men kan alleen zijn in een bar
Als een eiland is hij helemaal alleen
Twee kunnen gewoon elke plaats maken
Het lijkt alsof je thuis bent
Er zijn er twee nodig, schat*

We zijn nu ruim 25 jaar verder en we weten een ding heel zeker: het is heel belangrijk dat Bartiméus deze zorg op zich heeft genomen! Deze afdeling beantwoordt aan een belangrijke behoefte binnen het zorgveld van zowel de gehandicaptenzorg als de geestelijke gezondheidszorg. Dat blijkt wel uit het feit dat deze afdeling inmiddels is uitgegroeid tot een landelijk expertisecentrum voor Gespecialiseerde Geestelijke Gezondheidszorg voor de doelgroep van mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking. Hier verlenen nu (2021) elf (psycho)therapeuten met veel passie en trots psychische en psychiatrische zorg aan jaarlijks ongeveer 75 cliënten. Dit doen zij met passie voor hun vak en zorg voor mensen, die het niet makkelijk hebben. Dit doen zij met trots, omdat deze bijzondere mensen bereid zijn om hun levensverhaal met hen te delen.

Mensen met een eigen verhaal, dat gehoord mag en moet worden.

Heel veel leesplezier!

Dr. Hans Giltajj
Klinisch psycholoog – Coördinator GGZ
Bartiméus, afd. Psychotherapie (GGZ)

Inhoud

Voet aan wal	11
Wonder	13
Witte blaadjes	15
Kippenvel	17
Touwtjes/Nick & Simon	19
Ridder	23
Schaken	25
Liedje	27
De hoge lat	29
Koffertje	31
Alles heeft een ritme	33
Glans	35
Mijn hele leven	37
Bankje	39
Afscheid: een feestje waard	41

Voet aan wal

Ik zit tegenover haar en weet me geen raad. Wat zit ze toch allemaal te vertellen? Iets met speltherapie ofzo. Wat doe ik hier en wanneer kan ik weer naar huis? Ze zegt dat we samen aan het werk gaan zodat ik me beter ga voelen. Ach, dat kan zij makkelijk zeggen. Ik wil hier gewoon weg.

Ze vraagt me hoe ik me nu voel. Alsof ik alleen op een eiland zit. Lekker rustig; geen gezeur aan mijn kop. Ik hoor alleen de zee ruisen en heb verder niks nodig hoor.

Week na week ga ik naar haar toe. Ik ga braaf want het staat nou eenmaal op mijn programma. Ik vind haar best aardig, daar niet van. Vandaag zit ik op mijn eiland en merk dat de zee wel wat woester is dan normaal. Hallo? Kun je vanaf de overkant van het water even laten weten dat je er bent? Zegt ze nou dat ze zo hard moet praten omdat er zoveel afstand tussen ons zit? Dan roepen we gewoon. We hebben elkaar toch niet zoveel te vertellen.

Soms vind ik het wel wat eenzaam op het eiland. Weet je wat? Neem dat roeibootje en vaar maar een stukje naar me toe. Doordat ik blind ben, wil ik wel dat je met de bel rinkelt als je vertrekt. Dan weet ik waar je bent. Ik heb graag alles zelf in de hand. Niet zomaar op mijn eiland stappen!

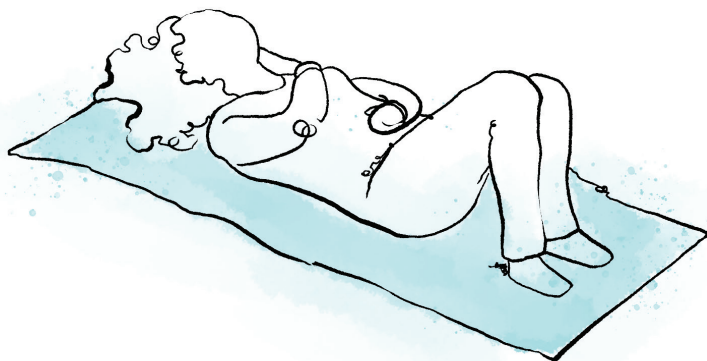


Langzamerhand merk ik dat ik het wel fijn vind dat ze in de buurt is. Ik zeg haar dat ze in de haven mag aanleggen. Ze heeft thee bij zich en we gaan op de rand van het eiland zitten. Ik vind het fijn; zij geloof ik ook. Zo, nu is het wel weer welletjes. Ik vind het prettig als je teruggaat naar de overkant.

Stap maar in je bootje hoor. Schiet je een beetje op? Nou vooruit, kom maar aan wal. Ik leid haar rond en vertel haar over mijn plekje. Ze bedankt me voor de rondleiding, zegt dat ze blij is dat ze op mijn eiland mocht komen. Het is misschien gek, maar ik vond het ook een mooie dag. Als ze vertrekt, weet ik niet zeker of ik me vergis maar het lijkt alsof ze weghuppelt.

Wonder

'Hallo? Ga jij mij leren ontspannen?' Ze zat druk wiegend op haar stoel en ze hield haar hoofd even stil om mijn antwoord te horen. De spanning spatte van haar af. De spieren van haar tengere lijf leken strak te staan. Ze praatte op luide toon en aan een stuk door. Terwijl ze ratelde, hoorde ik haar adem steeds. Het was net alsof ze te weinig lucht kreeg. Ze stond constant AAN en probeerde alles in de gaten te houden. De mensen om haar heen kenden haar altijd al zo. Ik vroeg me echt af of leren ontspannen een haalbaar doel zou zijn vanwege de enorm gespannen indruk die ze maakte en zei voorzichtig: 'We gaan samen kijken op welke manier je iets meer ontspanning kunt vinden.' Heel eerlijk? Diep van binnen dacht ik niet dat mindfulness en psychomotorische therapie veel verschil zouden kunnen maken. Gelukkig zat ik er naast! We gingen aan de slag in de gymzaal. De bedoeling was om mindfulness oefeningen uit te proberen en samen te kijken wat ze daarvan vond. Ze nam plaats op een matje en ging heel rustig liggen. Ze was helemaal stil. Ik legde de oefening uit waarbij de aandacht naar het lichaam wordt gebracht. 'Leg je handen maar op je buik en misschien kun je voelen dat je handen meebewegen met je adem. Je voelt je voeten op de mat liggen, je benen, je rug.' In opperste concentratie deed ze mee. Ze was met haar aandacht volledig bij de oefening en bij mijn woorden. Doordat haar hoofd even niet de leiding had, ontspande ze zichtbaar. Alles aan haar was in rust, haar stem, haar lichaam, haar gedachten. Na de oefening vroeg ze aan mij: 'Dat ging best goed hè?'



Verbaasd, opgelucht en een tikje ontroerd, gaf ik aan dat het niet 'best goed' ging, maar dat het héél goed ging.

Na enige tijd van wekelijks oefenen, maakten we een filmpje waarop te zien was hoe zij de oefening deed. Deze beelden werden getoond aan haar begeleiders, zodat zij konden ondersteunen om deze oefeningen toe te passen op momenten van spanning. Flabbergasted, verbluft en verbijsterd zagen begeleiders op de film hoe ze tijdens de oefeningen veranderde van een enorm gespannen naar een rustige vrouw. 'Hoe kan dit? Hoe is het mogelijk dat ze dit kan?' Geraakt door haar kracht werd er vastgesteld dat ze meer kon dan eerder gedacht werd.

Ze heeft geleerd om de oefeningen te gebruiken op allerlei momenten op de woning en het werk. Hoewel AAN staan haar basishouding is en blijft, keert iedere keer als ze een oefening doet, de rust terug. Als je naar haar kijkt, voelt het als toveren...

En ze heeft ons fijntjes met de neus op de feiten gedrukt: de wonderen zijn de wereld nog niet uit.

Witte blaadjes

Zijn hele hebben en houwen bespreekt hij bij de koffieautomaat met een toevallige voorbijganger. Een boom van een vent met een galmende basstem. Hij articuleert heel duidelijk en zijn taal is bijna poëtisch. Bloemrijk zou je kunnen zeggen. Af en toe klinkt zijn aanstekelijke hohohohoho-lach tussen de woorden door. Zijn therapeut haalt hem op bij de koffiecórner en nodigt hem uit om mee te komen naar de kamer waar ze wekelijks afspreken. Elke donderdag om 15.00 uur heeft hij een afspraak en liever maakt hij geen uitzonderingen op die regel, anders loopt zijn spanning op. Het lukt hem met moeite om zich los te wrikken uit het gesprek met de vreemde, want hij heeft zijn verhaal nog niet afgerond. Terwijl hij meeloopt naar de gesprekskamer, kijkt hij achterom en draagt nog zoveel mogelijk over van wat hij wilde vertellen.

Het verhaal moet af zijn, anders kan er iets verschrikkelijks gebeuren. Als hij zijn verhaal niet afrondt, kan er iemand een ongeluk krijgen of dood gaan. Dit zware juk draagt hij al mee zolang hij het zich kan herinneren. Voor hem is het de enige waarheid. Vandaag vertelt hij over een voorval in de taxi. Deze fantasierijke man associeert van Mercedes naar Duitsland, van de vlag tot de zijderoute, van textiel tot bedrust. En van bedrust naar de dood. Pas dan, als de hele reeks associaties gepasseerd is, wordt het iets rustiger in zijn hoofd. Op dat moment ontspant hij wat en lukt het hem in therapie te onderzoeken hoe zijn leven wat minder een gevecht kan worden.



Zijn manier om de angsten te beheersen, vraagt erg veel van hem. Constant alert zijn dat hij alles verteld heeft en dat hij ook in gedachten het verhaal afmaakt. Dit alles kost hem ook nog eens een berg tijd. De vertraging die hierdoor ontstaat, levert stress op omdat het achterstanden oplevert bij zijn werk in het archief van de rechtbank.

Ineens wordt hij stil en zegt: 'Ik zou willen dat ik mijn hoofd zo kon opschonen zoals ik dat met de dossiers op het werk doe. De gele blaadjes haal ik uit het dossier; de witte blijven over. Wit... Alleen nog maar witte blaadjes in mijn hoofd, wat zou dat heerlijk zijn.' Met deze metafoor gaat hij aan de slag. Daarin helpt ook zijn andere vergelijking. Een boom, een stevige boom, goed geworteld met een flinke stam. Hoewel hij geniet van het vertellen van zijn verhalen wil hij het ruisen van de blaadjes laten voor wat het is. Laissez faire, laissez passer, is zijn helpende spreuk daarbij. De komende tijd wil hij die stevige stam als houvast nemen. Als houvast en als rode draad. Langzaam ontstaat de band waardoor zij hem mag helpen, waardoor hij haar vertrouwt en waardoor ze hem mag onderbreken. Steeds als hij verdwaalt in een verhaal of een gedachtenketting, mag hij onderbroken worden. 'Waar is de stam?' of 'Even terug naar de witte blaadjes.' Zij mag dat... Zijn therapeut, die haar opleiding tot GZ-psycholoog doet. In zijn optiek is zij net als hij op zoek naar een nieuwe versie van zichzelf. Hij leert zichzelf te begrenzen; zij leert op een sensitieve manier grenzen te stellen. Hij vindt het schitterend dat zij ook aan het leren is. 'We worden allebei een nieuwe versie 2.0', grapt hij. Ondertussen leert hij met haar in hele kleine stappen dat hij eerst een andere bezigheid kan afmaken zonder dat er iets ergs gebeurt, dat hij daarna zelfs vaak de gedachtenketen vergeten is en er dus niets meer mee hoeft. Dat er niemand dood gaat door zijn schuld...

Met de regelmaat van de klok zal het nodig blijven om zijn hoofd op te schonen. De bladeren en takken - waar hij ook trots op is - blijven veel herrie maken, maar hij heeft de stam van zijn boom ontdekt. Tegen de therapeut zegt hij: 'Gelukkig is deze therapie ook voor jouw leerproces goed geweest.'

Kippenvel

Zelfs als ik nu aan hem denk, zoveel jaar later, krijg ik weer kippenvel. Toen ik hem voor het eerst zag, voelde ik zijn noodkreet. Van alle kanten leek hij uit te stralen: 'Help mij!' Dit mooie ventje met donker kroeshaar maakte met niemand contact. Hoewel hij 9 jaar was, had hij het niveau van een dreumes. Hij was blind en gilde heel doordringend. Hij leefde als verwaarloosd blind kind in Afrika tot hij geadopteerd werd. Heel vaak deed hij zichzelf pijn of sloeg hij op zijn eigen oren. Op school ontwikkelde hij zich nauwelijks. Zijn adoptieouders konden geen band met hem opbouwen en zaten met hun handen in het haar.

Er werd gekozen voor een intensieve behandeling gericht op het opbouwen van een relatie. Zodat hij zich zou kunnen leren hechten, een basis zou krijgen en het leven aan zou kunnen.



Heen en weer wiebelend in zijn eigen wereld zat hij op een matje. Drie keer per week zag ik hem. Contact maken met een kindje dat dit niet geleerd heeft, is op eieren lopen. Nee... op eieren balanceren. Heel voorzichtig leerde hij mij in zijn omgeving te verdragen. Daar zaten we dan op dat zachte kleedje. Op een afstandje liet ik hem horen dat ik er was door liedjes te neuriën, door geluidjes te maken, zijn naam te fluisteren. Mijn klus was om het gillen aan te kunnen dat door merg en been ging. Dit geluid was zo heftig dat ik na zo'n uitbarsting mezelf even tijd moest gunnen om verder te gaan.

Met ministapjes veranderde er iets. Hij werd even stil en tilde zijn hoofd op als ik een liedje zong. Het gillen verminderde en heel af en toe stak hij zijn hand uit richting het geluid. Soms konden we samen bewegen en samen wiegen waarbij hij mijn beweging kon voelen. Voor het eerst zag ik een lachje.

Tot het moment kwam dat ik de rest van mijn leven niet meer zal vergeten. We zaten op ons matje tegenover elkaar. Ik zong een zelfgemaakt liedje met zijn naam en ineens bewogen zijn handen omhoog. Hij reikte naar mij. Ik bewoog me iets dichter naar hem toe. Heel, héél zachtjes bracht hij zijn handen richting mijn gezicht. Het leek in slow motion te gaan. Ik voelde de warmte van zijn handen, hoewel hij me nog niet aanraakte. Toen legde hij bijna teder zijn handen op mijn wangen en voelde aan mijn gezicht. Een onvergetelijk moment!

We hebben lang samen gewerkt en steeds meer kon hij ook het contact met zijn adoptieouders en begeleiders aangaan. Het was tijd om te vertrouwen dat hij het zelf verder kon met de mensen om hem heen.

Lang daarna kwam ik zijn adoptiemoeder tegen op een studiedag. Ze vroeg me of ik haar nog herkende. Ja natuurlijk deed ik dat! Wat hoopte ik dat ze goed nieuws zou hebben. 'Wat ik je wil vertellen', zei ze, 'is dat het echt heel goed met hem gaat. Hij speelt, geniet van gezelschap en muziek. Hij gaat naar dagbesteding en kan zelfs soms logeren.'

Een woord dekt de lading: kippenvel.

Touwtjes

Terwijl ik baalde dat corona mij beperkte waardoor ik cliënten vooral online moest zien, dacht ik ineens aan Rogier. Waar ik last van had, was niets vergeleken bij wat hij een tijd geleden doormaakte. Hij was twee jaar lang aan huis gekluisterd en mocht zelfs zijn bed niet uit. Twee jaar in bed...

Als er iemand pech in zijn leven heeft gehad, is hij het wel. Hij heeft zoveel meegemaakt dat je het je bijna niet kunt voorstellen. Onveiligheid, depressie en angst waren voor hem aan de orde van de dag. Zijn enorme drijfveer om de touwtjes in handen te hebben, heeft hem waarschijnlijk geholpen om overeind te blijven. Niet de marionet zijn; wel de poppenspeler.

Hoe moeilijk moet het voor hem zijn geweest om die touwtjes toch geregeld uit handen te geven. Zijn hele leven zit hij in een rolstoel en voor sommige activiteiten heeft hij hulp en verzorging nodig. Door zijn slechthoortigheid kan het niet anders dan dat hij soms letterlijk geleid moet worden. In verband met littekens, veroorzaakt door vroegere onveiligheid, is er een vertrouwd iemand nodig om hem gerust te stellen, te kalmeren en te helpen relativeren.



Door een enorme doorligwond was er jaren geleden geen andere uitweg dan in bed blijven liggen om de huid te laten herstellen. Hele dagen en hele nachten op zijn slaapkamer en in de huiskamer. Elke dag was steeds doortrokken van dezelfde saaiheid. En dat voor iemand die wel van wat leven in de brouwerij houdt. Het was een hel voor hem. Het werd hem geregeld te veel. Begeleiders moesten steeds waakzaam zijn dat hij zich niet uit bed liet vallen, omdat hij geen andere uitweg zag.

In die hel kwam ik als therapeut zijn leven binnen. Hij was aangemeld voor psychotherapie en samen probeerden we perspectief in zijn leven te krijgen. Een uitzicht vinden op betere tijden. Iedere keer voordat ik zijn huis binnenstapte, voelde ik lichte spanning. Hoe zou het met hem zijn? Hoe zou zijn pet staan? Zo graag zou ik zijn lijden willen verminderen. Want een lijdensweg was het. Ik voelde zijn machteloosheid ook bij mezelf. Wat kon ik weinig voor hem doen. Wat ik wel kon doen, was hem de hand reiken en zeggen: 'Ik ben bij je.' Toch veranderde er heel langzaam iets. Vanuit zijn bed waarin hij voor zijn gevoel helemaal was overgeleverd aan anderen, kreeg hij met kleine stappen meer grip op zijn leven. Zo regelde hij dat zijn bed op mooie dagen naar buiten werd gereden; ging hij dagbesteding in huis oppakken en voelde hij langzamerhand zijn eigenwaarde stijgen. Kleine uitjes werden weer mogelijk. De dag dat hij naar mijn gesprekskamer kon komen voor onze afspraak, vierden we als een nationale feestdag. Wat mij betreft kon de vlag daadwerkelijk uit. Ik was zo trots op hem.

Inmiddels is deze periode al ver achter hem en weet hij dat uitdagingen blijven komen. 'Maar', zegt hij, 'alles komt goed.' Hij beweegt zich over zijn levenspad met veerkracht, doorzettingsvermogen en een sterke wil. De touwtjes in zijn sterke handen. Hij blijft de poppenspeler van zijn eigen leven. Een stukje van de weg mocht ik samen met hem opgaan. Het was me een grote eer!

Nick en Simon

Rogiers versie van deze periode

‘Weet je wat er in die periode van 2 jaar in bed liggen altijd was?’, vroeg hij mij.

‘Het plafond... dat was er altijd. Met zijn droge humor schakelt hij over naar de muziek die hij in de periode dat hij aan bed gekluisterd was vaak beluisterde. ‘Ik luisterde steeds naar Nick en Simon, naar hun liedje *Kijk omhoog*.

Hij vertelt: ‘Door de wonden in mijn lijf moest ik in bed blijven. Sommige dagen wilde ik echt niet meer verder. Ik sloeg alles kort en klein of liet mij uit bed rollen. Het was een noodzakelijk kwaad. Met de nadruk op kwaad. Toch heb ik het volgehouden, terwijl ik geen kant op kon. Iedereen was zo trots op mij. Maar ja... ik ben natuurlijk ook een steenbok. Die zijn sterk, realistisch en willen graag hun doel bereiken.’ Hij kijkt mij met tranen in de ogen aan. Hij voelt zich trots maar tegelijkertijd doet het pijn om aan die periode terug te denken. Gelukkig waren er mensen voor hem die als een rots in de branding waren. Ze hebben hem verzorgd, moed ingepreemd, hem er doorheen gesleept. ‘Ze deden het recht uit het hart’, vertelt hij. Recht uit hun hart’, herhaalt hij zachtjes.

‘Een van die mensen was Marieke, mijn therapeut in die tijd. Ze kwam vaak tijdens die moeilijke jaren. We hebben zoveel gepraat. Als ze binnen kwam en was gaan zitten, nam zij thee en ik koffie. Dan vroeg ze altijd hoe het met me ging.’ Samen bekeken ze wat er nog wel mogelijk was. Vroeger reed hij paard waar hij enorm van genoot. De vraag was wat er nog mogelijk was nu hij niet meer kon paardrijden. Glunderend vertelt hij over de verrassing waarbij het paard van de manege ineens naar hém toe kwam. Het paard kwam niet alleen de gang in, maar het wandelde zelfs naar zijn bed zodat hij het kon aaien. Dat voelde zo prettig. Niet alleen de verrassing maar ook het aaien van het paard. Zo kwamen er nog veel meer dieren op bezoek, tot slangen aan toe. ‘Ik zat toen in een heel diep dal. Marieke hielp me eruit klimmen; tot over de rand. Ze was er voor mij en leefde met mij mee. Ik voelde dat ze het erg voor mij vond en dat voelde zo goed, ondanks de pijn.’

Deze ellenlange twee jaar is hij doorgelopen met hulp van al die mensen, door al die gesprekjes en door heel veel kaarten die gestuurd werden. En met hulp van Nick en Simon. Veel van hun liedjes pasten precies bij hem zoals hij zich in die tijd voelde. Zoals *Het is wat het is*.

*Als het niet gaat zoals het moet;
dan moet het maar simpelweg gaan zoals het gaat.
Het is wat het is.*

'Die woorden gebruik ik heel vaak', zegt hij enthousiast. 'Ze hebben gelijk die twee. En weet je wat een mooie afsluiter voor je verhaal is?', vraagt hij. 'Vertel...', zeg ik nieuwsgierig.

Met luide stem zingt hij een ander Nick en Simon lied:

*Vaarwel verleden,
ik ga de toekomst in.
Het leed is geleden;
dit is een nieuw begin.*

Ridder

Hij doet zijn harnas aan, zet de helm op en zegt: 'Zo, nu zijn we op de ridderschool. Hier kunnen we leren om een echte ridder te zijn.' Hij legt me uit waar we les in gaan krijgen. 'We leren ons harnas goed aan te trekken, hoe we moeten zwaardvechten en hoe we ons het beste verdedigen. Echte ridders kunnen dat allemaal.' Dan na een korte stilte: 'Je moet jezelf echt wel kunnen beschermen in deze gevaarlijke wereld', zegt hij wijs.

Hij woont sinds een jaar in een pleeggezin. Hoewel hij er een nieuwe plek heeft gevonden, blijft hij erg angstig. Scherp houdt hij alles en iedereen in de gaten. De wereld blijft voor hem een bolwerk van onveiligheid. Als hij nou maar een stoere ridder zou kunnen zijn, dan zou alles beter worden. Samen met zijn pleegvader heeft hij van zijn bed een soort fort gemaakt met planken en kussens. Dat helpt hem wat beter in slaap te vallen.

'Beschermen, verdedigen, beveiligen! Ten aanval!' Vooraf heeft hij mij als vijand allerlei instructies gegeven. 'Jij bouwt jouw kasteel daar; ik hier. Mijn kasteel is steviger dan het jouwe en ook mijn wapens en mijn legers zijn veel beter dus ik ga winnen.' Hij rukt op naar mijn kamp. Ik zie hem komen met zijn gefronste gezicht. Doordat hij slecht ziet moet hij veel inspanning leveren om mij als tegenstander in het vizier te krijgen. Ik voel met hem mee. Wat een strijd moet hij op alle fronten leveren. Hij richt zijn zwaard op en geeft een ferme klap. In de zwaai van het zwaard raakt hij per ongeluk een kastje. Met een



krak hangt het zwaard slap. Teleurgesteld kijkt hij naar mij en zegt: 'Dit is zeker weer van die troep van de Action. Zo kan ik nooit winnen.' Dit is wat hem vaker overkomt. Steeds is er iets waardoor het hem niet lukt om te genieten van het spel; om samen te werken en... om te winnen. De ene keer zijn de paarden te moe hoewel hij er veel meer heeft dan ik. De andere keer staat zijn leger weer verkeerd opgesteld of stort zijn kasteel in. 'Iedereen is gewoon slimmer dan ik. Daardoor lukt er niks.'

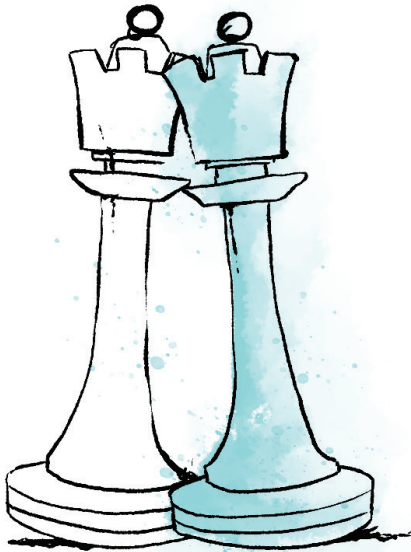
Ik werk als vijand mee om hem te laten winnen, maar zijn falen voert de boventoon. Als hij faalt, gaat alles mis; zo voelt hij dat. Toch zijn er kleine veranderingen op het front. Ik mag steeds meer naast hem staan; hij hoeft het niet meer alleen te doen. Langzaam lukt het hem om strijd tégen iets of iemand, wat hij zo goed kent van vroeger, te veranderen in samenwerken. Samen ben je sterker en als team ben je slimmer dan alleen. Op een dag vraagt hij naar mijn mening over zijn vorderingen op de ridderschool. Ik som een heel rijtje op van dingen die goed en steeds beter gaan. Samenwerken, strategieën bedenken en vooral vertrouwen op je eigen ridderkracht, ook als er tegenslag is.

Hij luistert aandachtig en zegt: 'Het klopt wel wat je zegt, ja. Ik denk dat we vandaag een bijzondere dag hebben. Ik word tot échte ridder geslagen. Jij trouwens ook hoor.'

Schaken

'Ik maak je straks dood, helemaal kapot.' Ik was al behoorlijk wat van haar gewend maar nu ze me met haar donkere ogen fonkelend aankeek, galmden deze woorden trillend in mijn hoofd na. Ik ben niet angstig aangelegd, maar op mijn gemak was ik toch ook niet meer.

Tien jaar geleden was ze op de wereld gekomen met een vader en moeder die totaal niet voor haar konden zorgen. De ellende die ze in haar jonge leventje had meegemaakt, was onvoorstelbaar. Toen ze als klein meisje 's avonds laat in een pyjama door de stad zwierf, werd ze bij pleegouders opgenomen. Deze ouders hebben hun hart wagenwijd opengezet om dit kind op te vangen en een thuis te geven.



De schade die haar ontwikkeling had opgelopen, was enorm met als gevolg dat ze werd aangemeld voor speltherapie. Ze was verward, had bizarre, agressieve ideeën en geen besef van goed en kwaad. Steeds moest ik haar in de gaten houden en de grenzen bewaken. In de spelkamer waren sommige materialen echt te gevaarlijk in haar handen. Onderweg naar de wc kon ze ineens iemand de stuipen op het lijf jagen. Op een dag kwam ze met het idee om een potje te schaken. Ze bleek de spelregels al te kennen doordat er in haar pleeggezin geregeld geschaakt werd. Trots zette ze het schaakbord op en plaatste precies de stukken op de juiste plek. 'Zie je dat ik dit kan?', vroeg ze. De eerste zetten gingen soepel. Toen ik op een bepaald moment een pion moest slaan, zei ze: 'Dat kan echt niet, hoor. Jij mag niet zomaar mijn pion van het bord halen. Ik wil dat je hem terug zet.' Woest keek ze me aan. Samen hadden we het over de regels en hoe we daar mee om zouden gaan. Maar steeds wilde ze het aanpassen naar haar wensen van dat moment. Haar koning en koningin waren naar haar idee de eeuwige heersers van het bord. En toch... toch lukte het gaandeweg stapje voor stapje om het spel samen te leren doen. Ze kreeg door dat de regels ook voor mij golden. Daardoor werd een pion verliezen beter te verdragen. 'Jij pakt nu iets van mij, maar straks pak ik ook weer wat van jou. Dat is normaal.'

Normaal... Wat een vreemd woord. Wat betekent het precies? Het is niet normaal dat je als klein kind in je eentje door een grote stad zwerft; dat je opgroeit bij heroïnegebruikers en het is niet normaal dat je iemand dood wenst. Het is normaal dat er regels zijn. Op het schaakbord, maar ook in het gewone leven. Dit meisje mocht leren dat normaal het begin betekende van een veiliger leven.

Op de dag dat haar spanning zo hoog was opgelopen dat ze me dood wenste, konden we gelukkig in de spelkamer terugvallen op het schaakspel. Ik zette het rustig op en liet haar beginnen. Er kwam weer wat rust in haar. Ze zuchtte diep en vertelde iets onsamenvattend over school. Navragend bij de leerkracht bleek dat er inderdaad een incident op school was geweest waarbij ze gepest was. Haar heftige opmerking had met stress te maken.

Na lange tijd van samen spelen, kwam de dag dat we de therapie zouden afronden. Hoewel de kwetsbaarheid zou blijven, had ze grote stappen gezet. Ze wilde heel graag een foto van ons samen. Glunderend stonden we op de foto. Als twee schaakstukken. Kaarsrecht overeind, trots en samen.

Liedje

De woning ligt in het bos en het hele huis straalt een vredige sfeer uit. Op de groep heerst rust. Enkele bewoners slapen. Af en toe klinkt uit de huiskamer een vrolijke kreet van een vrouw die daar duidelijk in haar hum is. De begeleiding kan ook even bijtanken en heeft tijd voor een praatje.

‘Hoe is het hier? vraag ik. De begeleider die ik spreek, vertelt dat het zoals gebruikelijk flink aanpoten is. ‘We hebben een paar zieken, dus de rest moet een tandje bijzetten. Maar’, zegt hij met een vette knipoog, ‘weet je wat me vandaag echt bezig houdt? Louise neuriet al een maand een melodie van een bekend liedje. Maar niemand van ons kan op de titel van het nummer komen. Irritant joh!’ Louise heeft een breed neurie-repertoire van Queen, klassiek tot André Hazes. Ze is ernstig verstandelijk beperkt en ongelooflijk muzikaal.



Samen lachen we en stiekem bedenk ik hoe gaaf het zou zijn als ik zou ontdekken om welk nummer het gaat. Als ik de groep verlaat, zit het wijsje in mijn hoofd. Een paar uur later kan ik uit mijn geheugen een paar woorden opgraven die bij het nummer horen. Als ik via google de woorden intyp, verschijnt daar de titel *I just call to say I love you* van Stevie Wonder. Onmiddellijk bel ik de woning en vertel welk nummer Louise neuriet. Luid gejuich aan de andere kant van de lijn. De begeleider die nog dienst heeft, loopt naar Louise en zingt het nummer zo goed en zo kwaad als hij de woorden kan herinneren voor haar.

Een grijns van oor tot oor laat Louise zien. Eindelijk! Ze hebben het begrepen. Samen blazen ze dit nummer de wereld in en genieten van dit gouden moment.

Als ze uitgezongen zijn, fluistert de begeleider tegen Louise: 'En ik van jou.'

De hoge lat

Een te hoge lat is killing of op zijn minst erg pijnlijk. Spring je erover? Mislukt de sprong of bots je frontaal tegen het hout.

Hij kan er over meepraten. Vanaf het begin van zijn leven lag de lat hoog en was het pad al uitgestippeld. Er werd vanuit gegaan dat hij net als velen in de familie jurist of rechter zou worden. Hij werd geboren met klompvoetjes waarvoor hij als baby operaties onderging. Voordat hij kon lopen, kreeg hij al fysiotherapie. Zoveel behandelingen waren nodig voor het kleine mannetje dat hij was. Vanaf de kleuterklas stond het huilen hem nader dan het lachen als hij het lokaal binnen moest gaan. 'Even doorzetten Huub, straks gaat het echt wel beter', werd er gezegd. Op het schoolplein stond hij steeds stilletjes tegen de muur. Pas in groep 2 ontdekte een oplettende juf dat hij misschien wel een brilletje nodig had. Tot verbijstering van zijn ouders bleek hij slechtziend te zijn en zou een bril niet helpen.



Zijn hele lagere schooltijd deed hij zijn best, werkte hard en wilde hij zo graag dat iedereen trots op hem zou zijn. Het kostte hem karrenvrachten met energie, zijn benen deden altijd pijn en hij voelde zich eenzaam. Niemand die het door had. Het werd een thema in zijn leven: Even doorzetten. Zijn lichaam stelde hem iedere keer weer op de proef. Pijn, moeheid en problemen waar niet direct een medische oorzaak voor leek te zijn. Dit alles was zwaar. Maar het heftigste was dat hij niet geloofd werd. Steeds weer werd er gezegd dat 'het' waarschijnlijk tussen zijn oren zat. Ieder ziekenhuisbezoek was daardoor een dubbel drama. De lichamelijke pijn gecombineerd met de afwezigheid van dierbaren die hem echt begrepen en serieus namen. Bij elk ziekenhuisbezoek bleek dat er wel degelijk iets lichamelijks aan de hand was.

Op zijn 20^e stortte hij compleet in en werd hij aangemeld voor psychotherapie. Langzaam krabbelde hij op. Samen kwamen hij en zijn therapeut erachter wat hij nodig had. Samen ontdekten ze dat hij zelf het beste wist wat er lichamelijk met hem aan de hand was. Samen gingen ze ervoor dat ook zijn omgeving hem ging begrijpen. 'Wil je naar me luisteren, wil je me serieus nemen én wil je me geloven?'

Hoewel hij geen jurist of rechter is geworden, was er nooit wat mis met zijn gevoel voor rechtvaardigheid. Hij vocht voor zijn waarheid. Gelukkig hoeft hij inmiddels niet meer te vechten en zoekt hij op kwetsbare momenten iemand op die hem echt kent en weet wat hij nodig heeft. De lat ligt nog wel eens te hoog, maar hij schroeft hem dan zelf weer naar beneden. Hij weet dat - wanneer het over zijn eigen leven gaat - hij altijd gelijk heeft.

Koffertje

Zijn koffertje stond gepakt klaar in de gang. Gisteren had hij zijn zesde verjaardag gevierd en deze dag zou hij uit huis gaan. Het is nu niet meer voor te stellen maar in het verleden was het standaard dat je als slechtziend kindje naar een instelling ging. Zijn verjaardagsfeest thuis was de laatste dag van wat hij als een fijne jeugd beschreef. 'Ik verloor mijn thuis', vertelde hij.

Het internaatleven was er een van grote slaapzalen, van in je broek plassen van angst en van en plein public daarover vernederd worden. Een periode van horen wat hij niet goed deed, wat hij niet kon en wat er mis met hem was. Maar ook een periode van stilte, afgezonderd zijn van de rest en leven in sociaal isolement. Het lukte hem niet om echt contact te krijgen met andere kinderen en hij voelde zich eenzaam. Hij kroop steeds meer in zijn schulp. Wat miste hij zijn familie! In het weekend ging hij naar huis. Hij voelde daar de warmte die hij in het internaat zo miste.

Maar het voelde niet meer als thuis. Als zijn moeder vroeg hoe het de afgelopen weken was gegaan, gaf hij nauwelijks antwoord. Hij kon haar toch niet belasten met de ellende die hij daar meemaakte? Zijn oudere broer nam hem in zo'n weekend mee op sleeptouw naar buiten maar op zondag moest hij weer richting eenzaamheid met de overtuiging op zak dat hij te veel was, dat hij anderen tot last was. Alleen in zijn eigen wereld.

Heel veel jaren later zit hij in een gespreksruimte en hoort hij dat hij geen autisme heeft. De opluchting is duidelijk zichtbaar. Onder andere door zijn moeite met contact, gevoelens die hij slecht herkent en zijn introverte karakter werd er gedacht aan autisme. Voor sommigen is het krijgen van een diagnose een bevrijding. Het geeft inzicht en houvast om te leren omgaan met de problemen die ervaren worden. Voor anderen, zoals hij, voelt het als een verademing



om niet die diagnose te krijgen. 'Er is nog veel te leren, maar ik krijg een tweede kans. Misschien komt het dan goed met mij.' Het voelt alsof hij veel in te halen heeft.

Ondanks zijn scepsis, eerdere hulp was niet helemaal naar wens verlopen, gaat hij samen met zijn therapeut aan de slag. Het leven had hem niet mee gezeten. Hij kreeg nog meer verliezen te incasseren en zijn visus verslechterde verder. In een intensief revalidatietraject was er veel aandacht voor de visuele beperking geweest, maar nauwelijks voor hoe hij zich voelde. Gaandeweg beschouwen zijn therapeut en hij deze therapie als een wandeling. Een gezamenlijk pad waarbij hij de route bepaalt. De ene dag wil hij oude pijn bespreken om daar minder door belemmerd te worden. De andere keer kijkt hij terug op wat hij gemist heeft en komen ze uit op wat hij op dit moment nodig heeft. Hij ontdekt dat het beeld van een donkere wolk boven zijn hoofd die op hem drukt, hem helpt om goed voor zichzelf te zorgen. 'Vandaag is de donkere wolk boven mij veel te zwaar. Ik heb op dit moment echt contact nodig.' Het ontroert haar, zijn therapeut, dat hij dit durft aan te geven, dat zij dit contact mag bieden en dat het hem helpt. In de corona lockdown, die qua eenzaamheid erg lastig voor hem is, wordt duidelijk dat hij geleerd heeft aan te geven wat hij nodig heeft. 'Deze periode wil ik echt graag elke week met je sparren in plaats van om de week. Ik ben bang dat ik opnieuw wegzink in eenzaamheid.' Wanneer met kerst zijn rode lint vol met kerstkaarten hangt, zegt hij: 'Ik krijg hier zo'n warm gevoel van.' Met zijn broer lukt het om een meer gelijkwaardig contact op te bouwen. Er is weer ruimte om samen dingen te ondernemen en echt met elkaar in gesprek te gaan. Hij durft zich open te stellen voor nieuw contact en leert nieuwe mensen kennen.

Door samen met zijn therapeut deze wandeling aan te gaan, is hij de inhaalslag begonnen. Hij is zó trots en dankbaar dat het gelukt is om zichzelf open te stellen. 'Dankbaar dat ik voel, dankbaar dat ik leef en dat ik ontmoet. Ik kan de ander pas ontmoeten als ik niets moet.' Dat heeft hij in contact met zijn therapeut ervaren. En ook zij gebruikt het woord DANKBAARHEID, in hoofdletters.

Hij wil niet meer afhankelijk zijn. Die bagage heeft hij achter zich gelaten. Binnenkort is hij jarig. Er valt veel te vieren. Een jaartje ouder en nog vele nieuwe kansen.

Alles heeft een ritme

Heen en weer bewoog Willem; ritmisch als een metronoom met een enorme uitslaande beweging. Een slanke rijzige gestalte met grijze lokken en fluweelbruine ogen waar hij niets door kon zien. Hij kon het niet verdragen dat anderen wel in het weekend naar huis konden gaan; dat ze wel op bezoek gingen bij hun vader en moeder en hij als één van de weinigen op de groep achterbleef. Hij was jaloers, liep te mopperen en voelde zich ongelukkig. 'Zij wél, ik niet... Zij wél, ik niet.'

Zijn moeder had jaren geleden een hersenbloeding gekregen waardoor zij moest verhuizen naar een verzorgingshuis. Samen met Willems zus of met de begeleiding kon hij op bezoek gaan bij moeder. Hij was slechtziend en via geluiden en geuren begreep hij zijn wereld. Natuurlijk wilde hij mee naar zijn moeder, maar iedere keer vroeg hij zich af waarom mama geen draadjessvlees meer maakte. Zó lastig was het voor hem dat er veel veranderd was. Een jaar later overleed Willems moeder en was niets meer hetzelfde.

'Ga je met me mee? Dan gaan we muziek luisteren', zei de therapeut 'Muziek luisteren', kaatste hij de woorden terug.



‘Daarna kunnen we over mama praten.’ ‘Over mama praten’, herhaalde hij.
‘Nee, toch niet over mama praten.’
‘Okay, dan gaan we vandaag alleen muziek luisteren.’

De muziek die hij uitkoos, was van Jan Smit. *Als de morgen is gekomen en alles wat je meegemaakt hebt, allang verdwenen is.* Hij wiegde alsof zijn leven ervan afhing. Van voor naar achter in steeds dezelfde cadans, alsof hij daar alle onduidelijkheid in zijn leven mee kon beheersen. Elk laatste woord van de zanger herhaalde hij: *gekomen... verdwenen... ik mis...*

Hij wist intuïtief welke muziek zou passen en koos een lied als begin en een lied waarmee ze elke week de bijeenkomst beëindigden. De muziek werd zijn houvast, zijn ruggensteun en de muren waarbinnen het veilig was. Tussen die muzikale muren ontstond het idee om een boek te schrijven. Een boek over mama. ‘Nee’, zei hij. ‘Een boek over Willem.’

Hoofdstuk 1: Baby Willem. Hoofdstuk 2: Willem naar school. Hoofdstuk 3: Willem gaat bij Bartiméus wonen. Hij bedacht de hoofdstukken en hij vertelde het verhaal. Dit keer herhaalde de therapeut zijn zinnen. Zij volgde hem en had al snel door dat hij precies wist wat de goede weg was. Een goede *timing*, een kloppend ritme en de juiste cadans. Zij hoefde hem alleen maar te volgen. Daar zaten ze. Naast elkaar. Schouder aan schouder. Hij hield niet van aanraking maar in de warme concentratie van het werken aan het boek, kroop hij vlak bij haar. Hartverwarmend was het, dat hij tijdens dit harde werken haar nabijheid zocht. Hij vertelde. Zij herhaalde en schreef op. In alle hoofdstukken kwam mama voor. Hoe zij een liedje met hem zong toen hij kleine Willem was; hoe zij hem naar school bracht en wat ze voor lekkers maakte als hij op bezoek kwam. Hoe hij het laatste afscheid van haar nam door zijn hand op haar koude wang te leggen. Dat hij zei: ‘Dag mama.’ En dat hij nog steeds elke avond ‘dag mama’ zegt tegen de knuffel die hij ooit van haar kreeg.

Opeens was het moment daar. Hij zei: ‘Het boek is klaar.’ Zoals het al de hele tijd klopte, had hij ook nu gelijk. Het boek was af. Het verhaal was verteld. Met zijn boek onder zijn arm ging hij terug naar de woning en op zijn vraag werd het verhaal af en toe nog een keer door een begeleider voorgelezen.

Tijd, timing, tempo. Alles heeft een ritme.

Glans

Ze heeft haar mooiste koningsblauwe jurk aangetrokken en een zelfgemaakte ketting past er precies bij. Ze heeft aan haar begeleidster gevraagd haar haren netjes te borstelen. Een beetje zenuwachtig is ze wel, vertelt ze. Maar ook trots.

Vandaag is het zover. Ze geeft me een arm en samen lopen we door de gang op zoek naar de vergaderzaal. In de vergaderzaal zitten al haar begeleiders en de gedragsdeskundige van het team al klaar. Samen gaan we hen vertellen wat ze tijdens het therapietraject heeft ervaren en zal ze aan de begeleiding aangeven wat ze nodig heeft als ondersteuning. Als we de vergadering achter de rug hebben, is het plan om samen de therapie feestelijk af te sluiten met koffie en appeltaart.



Ze ziet er jonger uit dan de 50 jaren die ze telt. Vanwege haar verstandelijke beperking woont ze al tijden in een beschermde woonvorm. Tot haar grote verdriet zijn haar ogen steeds slechter geworden en ziet ze nu bijna niets meer. En dat terwijl haar grote hobby fotograferen was. Een jaar geleden is ze ernstig gevallen wat er voor zorgde dat ze bang werd. Ze bleef maar terugdenken aan de val, ging niet meer naar buiten en haar vertrouwen in zichzelf en de ander was flink gedaald. Hoe klein was haar wereld geworden, terwijl ze er eerder zo graag op uit trok.

Samen zijn we aan de slag gegaan en in beweging gekomen. 'Waar word jij blij van?', vroeg ik. 'Van muziek', zei ze. Ze is dol op de muziek van Anouk. Op die noten werden kleine wiegbewegingen steeds groter en durfde ze stap voor stap nieuwe activiteiten aan te gaan. Voorzichtig schuifelend bewoog ze door de gymzaal en werd iedere week een nieuw parcours uitgetoet. Tot ze een jaar later gigantisch trots in het wandrek was geklommen. Ze vroeg me of ik haar zo wilde vereeuwigen, zodat ze aan iedereen kon laten zien dat ze er weer helemaal was.

Vandaag gaat ze dit hele verhaal aan het team vertellen. We gaan de ruimte binnen en zitten aan het hoofd van de tafel. Ik leg haar uit wie er allemaal in de vergaderzaal zitten en iedereen laat even horen dat hij of zij er is. Het wordt stil en iedereen kijkt naar mij, ervan uit gaand dat ik wel zal gaan vertellen over het therapietraject. Dan breekt er een prachtig moment aan.

Ze staat op, knikt in het rond en neemt het voorzitterschap op zich. 'Ik heet jullie allemaal van harte welkom. Wat ben ik blij dat jullie hier allemaal zijn, zodat ik jullie kan vertellen wat ik nodig heb.'

Zij, deze bescheiden vrouw, die lange tijd afhankelijk en angstig was, neemt hier het heft in handen. Ik voel ontroering en diep respect.

We lopen na afloop naar het restaurant. Haar knalblauwe jurk schittert in de zon. Of nee, het is niet haar jurk die schittert. Het is zij zélf! Ze glanst helemaal.

Mijn hele leven

Zolang ik me kan herinneren, voelt de wereld om me heen als beklemmend. Mijn hele leven lang. Alsof ik vastgehouden word, nauwelijks vrijuit kan praten en alsof ik altijd op mijn hoede moet zijn. Natuurlijk speelt mijn visuele beperking hierin een rol, maar er is meer. Ik groeide op in een hecht gezin. Buitenstaanders zouden het als een liefdevolle familie beschrijven. Liefde was er zeker, maar van het verstikkende soort. De watten waarin ik werd gelegd waren niet zacht. Van alles werd er voor mij beslist en uit handen genomen. Het deed er niet toe wat ik ergens van vond. Ik telde niet mee. Als 10-jarig meisje verhuisde ik naar een instituut voor blinden en slechtzienden. Hoewel ik me niet meer precies kan herinneren hoe de overgang was, hebben de ervaringen op deze plek van mij een heel angstige vrouw gemaakt. Er is daar zoveel gebeurd wat het daglicht niet verdraagt dat ik nu in therapie ben gegaan. Een angstige bevroren vrouw die hulp zoekt. Op mijn 65^e notabene.

De therapeute vind ik aardig, maar wat heeft het me tijd gekost om haar te gaan vertrouwen. Door alles wat ik heb meegemaakt, blijf ik denken dat er achter elk hoekje van de straat toch steeds iets naars wacht. Maar met muizenpasjes merk ik dat ik wat meer durf te laten zien en durf te vertellen.



Zo bijzonder dat mijn therapeute wacht totdat ik zover ben, dat ze mij ruimte geeft om te vertellen en dat ze lijkt te snappen wat ik doormaak. Ze heeft me uitgelegd dat veel mensen die trauma's hebben meegemaakt deze ervaringen liefst wegstoppen. Maar om verder te kunnen in het leven, is het nodig om deze gebeurtenissen juist aan het licht te brengen.

Daar zit ik dan. Ik ben net weer aangekomen in de therapieruimte. Het ruikt naar de thee die voor me is ingeschonken. Ze vraagt zoals altijd hoe het met me is. Ik bereid me iedere keer weer op die vraag voor en vertel mijn verhaal. Vandaag ben ik aanbeland bij een ervaring uit een ver verleden en voel ik meer onderhuidse spanning bij mezelf dan anders. Als een kurk die bijna uit de fles schiet. In gedachten ben ik in de eetzaal van het internaat. Ik ruik de geuren, hoor de geluiden en voel mezelf zitten aan de grote tafel. Daar was het... Daar! Hardop vertel aan ik mijn therapeute dat ik denk aan die eetzaal. Blijkbaar ziet ze iets aan mij want ze vraagt: 'Eetzaal?'

Stilte. Ik kan het niet vertellen. Stilte. Het is moeilijk. Ze wacht net als ik tot de kurk van de volle fles springt. Met ingehouden adem... Ik kan niet anders meer dan het eruit gooien. Ik krijg eindelijk over mijn lippen wie ik echt ben.

In die eetzaal merkte ik voor het eerst dat ik anders was dan anderen. Ik ontmoette die ene persoon en het voelde zo speciaal: met niets vergelijkbaar. Maar tegelijkertijd wist ik 100 procent zeker dat dit gevoel absoluut niet mocht. Slot erop, geheimhouding en doorgaan. Nog nooit heb ik hier met wie dan ook over gesproken vanuit de zekerheid dat deze gevoelens fout, verboden en slecht zijn.

En nu waren de woorden ontsnapt. Het duurt heel even en dan voel ik het. BEVRIJDING! Ja, dat is het woord. Wat een opluchting. Het meest bijzondere is dat mijn therapeute die bevrijding ook zo ervaart. Dat ze zo blij voor mij is...

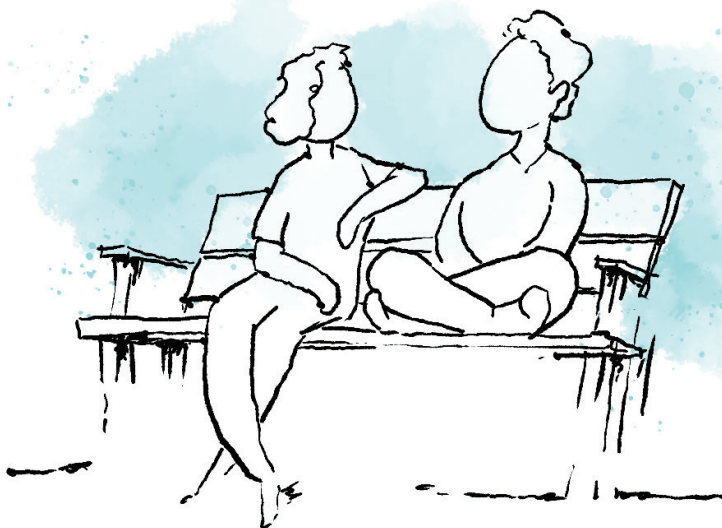
Het zal nog wel een weg worden voordat ik de trauma's hun plek heb gegeven en mijn geheim verder durf te onthullen. Maar een ding is zeker:

Ik heb nog een heel vrij leven voor mij.

Bankje

Bij de woning aangekomen hoor ik de herrie buiten al. Alsof er iemand met een enorme moker op een muur staat te rammen. Het is Marius die het bankje waar hij altijd op zit, optilt en dan weer met een klap laat vallen. Hoewel de bank al aan de grond is vastgemaakt, heeft hij toch kans gezien er weer wat beweging in de krijgen.

Hij is blind en in zijn volwassen krachtige lijf schuilt een klein kind met het niveau van een jaar. In zijn verleden kon hij niet bouwen op de mensen dichtbij, waardoor hij zich bijna altijd onveilig voelt. De eerste indruk: een flinke vent met een sterke wil. Voor wie hem leert kennen: een heel angstige man die constant op zijn hoede is. Als hij het naar zijn zin heeft, zit hij in kleermakerszit op de bank en lacht. Als hij lacht, licht zijn hele gezicht op en lijkt het of de zon gaat schijnen. Als hij niet lekker in zijn vel zit, zijn de anderen die met hem samenwonen bang voor hem... en voor zijn bankje.



De vraag van de begeleiders op de woning was of er via beweging een manier gevonden kon worden, zodat hij zijn frustraties en gevoelens op een andere manier kwijt zou kunnen. Aan de slag dus! Samen met zijn vertrouwde begeleidster Eva is gezocht naar activiteiten die hij kon doen, zonder dat anderen bang voor hem zouden worden. Aangezien hij niet meer naar buiten durfde, moesten trampolines, ballen en zachte bokskussens mee naar de woning. Eva nodigde hem uit, liet 'per ongeluk' iets slingeren of ze probeerden samen te bewegen. Maar niks; hij wilde niks. Ook activiteiten waarbij hij zelf niets hoefde, zoals massage en muziek, sloegen niet aan. Het paste niet in zijn structuur en hij leek het als 'een moeten' te ervaren.

Nieuwe brainstorm. Onderzoekend behandelen, noemden we het.

Totdat Eva op een dag dat hij in paniek zijn bankje toetakelde in de buurt was gaan zitten. Ze deed niets, maar liet hem alleen weten dat ze er voor hem was. Zachte woordjes, gefluister en geneurie. 'Ik ben er voor je; ik ben er.' Marius kalmeerde en ze kon dichterbij komen. Hij pakte haar hand en nam weer plaats in kleermakerszit. Steeds meer vertrouwde begeleiders gingen deze methode volgen. Hoe dapper! Vlak bij een man gaan zitten die uit zijn dak gaat. In de spagaat omdat ze weten dat ook de andere bewoners hulp nodig hebben.

Toch werkte het vaak ook niet. Marius kalmeerde soms helemaal niet, ondanks de nabijheid van een vertrouwd persoon. Via het millimeterwerk dat bij deze man nodig was, merkten we dat hij rustig werd als de begeleider er ECHT helemaal voor hem was. Als deze begeleider van binnen druk was met zijn boodschappenlijst, de was of medicijnen, bleek Marius dat te voelen en bleef hij met de bank 'rammelen'. Het werkte alleen als degene naast hem op het bankje zijn of haar hoofd leegmaakte en alle aandacht voor hem had. Via hem raakten begeleiders bedreven in 'er zijn'.

'Ik ben er; ik ben er helemaal voor jou.' Dat willen we in de zorg uitstralen. Op deze woning woont een expert die ons dit kan leren.

Afscheid: een feestje waard

Ze zwaaide de deur van haar huis wagenwijd voor me open. Daar stond ze met een grote glimlach stralend in haar kleurrijke paarsblauwe kleding. 'Wees welkom, Hans. Wat ben ik blij om jou te zien!'

Het had wat voeten in de aarde gehad om een goede plek voor dit belangrijke afscheid te organiseren. Ze had me uitgenodigd in haar huis maar in deze periode waarin we extra voorzichtig moeten zijn met elkaars gezondheid, voelde het niet goed om binnen af te spreken. Met als gevolg dat we, hoewel de dagen al frisser worden, op haar terras elkaar na lange tijd zouden spreken. Vanwege het feit dat ze zich steeds beter ging voelen, hadden we vorig jaar besloten om de therapie tegen de kerst te beëindigen. Door mijn fietsongeluk was ik een tijd uit de running, zodat het afscheid nu pas zou plaatsvinden.



Ze heeft het prima georganiseerd; stoelen op afstand en een tafel ertussen. 'Als ik nu eerst opzij ga en jij dan het terras oploopt, volg ik jou daarna.' Het lijkt wel een dans waarin we heel goed op elkaar afstemmen. Net zoals we tijdens dat lange therapiecontact hebben 'gedanst'. Stap voor stap. Heel voorzichtig en steeds weer afstemmen.

Daar zitten we dan, ieder onder een deken op het balkon met een taartje in de hand. Dat heb ik van haar geleerd; dat gebakjes horen bij bijzondere gelegenheden. We vertellen hoe het ons is vergaan de afgelopen tijd. Ze vertelt vol trots dat het haar echt goed gaat. We blikken samen even terug naar de tijd dat ze net in therapie kwam. Een eenzame, getraumatiseerde vrouw die zoveel had meegemaakt en die het vertrouwen in mensen volledig kwijt was. En moet je haar nu zien. Een kunstenares, krachtig, trots en vol humor!

Door twee CVA's kon ze haar favoriete werk, het combineren van kunst en het werken met lagere schoolkinderen, niet meer uitvoeren. Ze merkte dat er een nieuwe vorm van daginvulling nodig was en ging thuis aan het werk. Vanuit het knutselen met eierdozen ontstond daar een heus wezentje met satéprikkers als benen en klompjes aan de voeten. Vanwege zijn 'loopje' doopte ze hem Waggel. Al snel besloot ze dat Waggel niet alleen op de wereld moest zijn en werden er nieuwe Waggels gecreëerd. Elke Waggel had zijn/haar eigen unieke kwaliteiten en eigenschappen. Door samen te werken kwam de familie Waggel tot grote creatieve successen en vond uiteindelijk ieder van hen een warme thuisplek op deze wereld. Niet lang daarna heeft ze met behulp van een begeleider en een vriendin het verhaal over de familie Waggel gemaakt. De geboorte van een boek, van de familie Waggel en van een nieuwe fase in haar leven was een feit. Een fase waarin ze haar leven met vertrouwen in zichzelf en de ander is gaan leiden. Waarin ze, net als haar gecreëerde familie, haar geluk en talent deelt met de wereld. Terwijl ze mij glunderend het boek als cadeau overhandigde, merkte ik dat er een liedje in mijn hoofd opkwam. Een liedje wat ik vroeger thuis voor mijn kinderen zong. 'Je zult het bijna niet geloven', zei ik tegen haar, 'maar ik ken een liedje over de Waggelmannetjes.' Natuurlijk wilde ze dat ik het zou voorzingen, wat ik met enige schroom gedaan heb. Allebei voelden we ons verwonderd, blij en enorm verbonden door dit bijzondere toeval.

Dan is het tijd om uit te spreken wat we elkaar écht willen zeggen; wat past bij dit afscheid en wat woorden geeft aan die hele intense en bijzondere tijd die achter ons ligt. Ze begint te vertellen hoe ongelooflijk dankbaar ze is dat ze door het contact met mij anderen is gaan vertrouwen, waardoor het leven voor haar zin heeft gekregen. Hele mooie woorden geeft ze me. Ik voel me bijna verlegen en zeg haar: 'Weet je wel hoe groot het cadeau is dat jij mij hebt gegeven? Jij hebt je vertrouwen in mij gesteld; je liet je ondersteunen en ik mocht een bijdrage leveren in die prachtige positieve ontwikkeling van jou. Daar zijn nauwelijks woorden voor.'

We zijn er stil van...

In het boek van de familie Waggel dat ze me gaf, zat een kaartje: 'Ik heb zolang gevochten om mijn hoofd boven water te houden. Nu kan ik volledig zelf zwemmen.' Ze zwaait me uit en ik kijk nog even achterom. De cirkel is rond.

Het is niet alleen dat ze inmiddels goed kan zwemmen; ze geniet er intens van!

Dank!

Wat mooi dat dit boek er echt gekomen is! Hopelijk heeft het boek inderdaad de deur op een kier gezet om iets te kunnen ervaren van hoe hard er wordt gewerkt door cliënten en collega's op weg naar een gelukkig leven. En vooral ook hoe daarin contact van enorm belang is. Echt gehoord, gezien en begrepen worden. Dat willen we allemaal.

Dank je wel lieve collega's van Psychotherapie Bartiméus. Wat een mooie plek is PT toch! Vanuit dit warme bad wordt zulk mooi werk gedaan. Dank voor alle verhalen: Brenda, Esther, Francien, Hans, Henriëtte, Judith, Kobie, Marieke, Paula en Yeshe. Dank ook aan de cliënten die achter de schermen meewerkten of hun verhalen direct of indirect met me gedeeld hebben.

Joyce, dank je wel voor je scherpe blik op het eind van dit avontuur.

Dank aan de lezers en hun mooie woorden: Jessica, Mirjam, Nicolette, Pieternel en Willy.

Dank je wel Rogier voor jouw indrukwekkende verhaal! En Nicole voor jouw hulp hierbij via skype.

Yvette van den Berg, dank je wel voor jouw storytelling lessen. Ze waren life-changing.

Dank je, Paula! Voor jouw onophoudelijke steun in mijn rug. Door jou en de Academische Werkplaats Bartiméus/Vrije Universiteit Amsterdam ligt het boek hier nu ook daadwerkelijk! En dat is zó mooi.

Dank je Frans! Jouw enthousiasme voor mijn schrijverij gaf me energie. En met jouw verfrissende feedback heb ik puntjes op de i kunnen zetten.

Om met een van onze cliënten uit de verhalen te spreken: 'Het boek is klaar!

Samen het pad vinden

Met dit boek zetten we de deur op een kier om mee te kijken in de kamer waarin kinderen en volwassenen met een visuele en/of verstandelijke beperking bij psychotherapie hun verhaal vertellen. Een verhaal waarvan je als toeschouwer geen idee hebt. Verhalen waarvan je je nauwelijks kunt voorstellen dat iemand dergelijke dingen heeft meegemaakt.

Voor veel cliënten is het verhaal vertellen een enorme weg. Voor degenen die niet of moeilijk kunnen praten, zijn er begeleiders of familie om hen tijdens de therapie te helpen. Vaak gaat het niet alleen over vertellen, maar ook over ervaren. Het opdoen van nieuwe en positieve ervaringen. De weg ontvouwt zich langzaam gedurende de therapie en gaat over bergen en soms door diepe dalen tot het eigen pad gevonden wordt.

'Inspirerende en ontroerende verhalen waarbij Hannelies je meeneemt naar de indrukwekkende wereld van een afdeling Psychotherapie voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking.'

Jessica Lagendijk, coördinerend begeleider

'Pijnlijk mooi, indringend en liefdevol. Een monumentje voor cliënten en therapeuten van Bartiméus.'

Nicolette van Haastrecht, manager zorg Zorgverzekeraars Nederland

'Ontroerend, bijzonder en soms ook verdrietig te lezen wat sommige mensen meemaken. En daarnaast zo mooi om te lezen dat er manieren zijn waardoor ze zich beter gaan voelen. Dat het soms zulke kleine en subtiele momenten zijn, waarbij tijd en aandacht zo belangrijk zijn.'

Pieterneel Lieveense, orthopedagoog

'Met groeiend ontzag heb ik de verhalen gelezen. Wat een geduld, wat een passie, wat een vertrouwen en wat een vakman/vakvrouwschap.'

Willy Veltmaat, familie van een cliënt

'De verhalen illustreren heel mooi dat dit voor cliënt en therapeut een leerzame ervaring is! Wat mij daarnaast treft in de verhalen, zijn de creativiteit en het doorzettingsvermogen van de therapeut en de cliënt, net zoals het plezier dat zij samen beleven. De verhalenbundel maakt duidelijk dat (gespecialiseerde) behandeling voor mensen met een verstandelijke en/of visuele beperking echt het verschil kan maken.'

Mirjam Wouda, orthopedagoog/GZ-psycholoog Adviespunt



9 789090 358826