

'Jij bent apart' zei de cliënt tegen de therapeut.

Over zin en belang van psychotherapie
voor mensen met een beperking/chronische ziekte

Handicap of chronische ziekte als existentieel gegeven

Om iets over het belang en zin van psychotherapie voor mensen met handicap of chronische ziekte te kunnen zeggen, wil ik eerst iets zeggen over de betekenis en consequenties van handicap of chronische ziekte in iemands persoonlijk en relationeel leven.

Chronische ziekte en handicap zijn zeer existentiële kwesties. Het hoort bij je zijn, bij je grond. Het is niet iets dat op een bepaald moment even in je leven komt en weer voorbijgaat. Het situeert zich blijvend in het lichaam en met dat lichaam sta je in de wereld, treed je in relatie en geef je vorm aan het leven. Ons lichaam bepaalt mee de mogelijkheden om zin en vorm te geven aan ons leven en bepaalt dus eveneens mee de belemmeringen. Die zijn niet zomaar te overstijgen: chronische ziekte en handicap zijn een ongevraagde levensgezel waarvan je niet zomaar kan scheiden. In de contextuele benadering zegt men dat het om een distributief onrecht gaat, een onrechtvaardigheid die het lot je toebedeelt, en waarvoor je niemand ten kwade kan duiden.

Handicap en chronische ziekte gaan gepaard met de ervaring van verlies. Het gaat om verlies dat zich altijd opnieuw aanwezig stelt in je leven. Het rouwproces dat daarmee gepaard gaat is dan ook van een andere aard dan het rouwproces bij bv overlijden, scheiding... Het is veel meer chronisch aanwezig want telkens opnieuw word je geconfronteerd met wat voor jou niet weggelegd is, en voor je generatiegenoten wel. Ik wil tevens belichten dat de beleving van verlies in deze context zijn betekenis ook krijgt door wat gemiddeld voor andere

leeftijdsgenoten wél haalbaar is. Mobiliteitsverlies of het gebruik van zwaar belastende medicatie bv. krijgen voor een 80-jarige een andere betekenis dan voor een 30-jarige.

De verlieservaring wordt ook chronisch omdat de mogelijkheden in de tijd vaak nog meer teruglopen doordat ziekte of handicap verder schrijden en de belemmering toeneemt.

Met een beperking geboren zijn of er één krijgen in het leven betekent vaak afscheid nemen van grote, existentiële wensen over het hebben van kinderen, gezin, partner, of wat je daarvoor zou willen/kunnen betekenen, en/of van beroeps- en loopbaanmogelijkheden. Maar het is ook afscheid nemen van dagelijkse bescheiden verlangens die elke dag aanwezig zijn zoals het openen van een blikje of mijn cliënte die al heel haar leven een 'kort jongenskopje' haar heeft omdat ze lang haar niet kan kammen. Je hebt afscheid te nemen van een beeld, een voorstelling die je had over je toekomst en hoe je je leven zou gewild hebben. Je wordt geconfronteerd met de illusie van de maakbaarheid van de mens en dat je je toekomst en leven helemaal zelf zou kunnen bepalen en onder controle houden. Dat is natuurlijk een thema dat vroeg of laat in min of meerdere mate in het leven van elk van ons aanwezig is en waar we tegenaan lopen.

Als ik denk aan de mensen die ik met dit thema in hun leven ontmoet, dan zie ik deze essentie telkens terugkomen in de gesprekken, zonder onderscheid of het gaat om mensen met een verstandelijke beperking of autisme, of een lichamelijke beperking of chronische ziekte.

En als we dan verder met elkaar spreken dan belanden we vroeg of laat meestal ook bij de ervaring van eenzaamheid, en dit los van het gegeven of mensen omringd zijn (of lijken te zijn) of geïsoleerd zijn geraakt door gebrek aan mogelijkheden om mensen te ontmoeten. Heel vaak is de omgeving geneigd om hun familielid of vriend goedbedoeld op te peppen, te bemoedigen, te benadrukken wat die nog wel kan en adviezen allerhande te geven. Mensen uit de omgeving hebben vaak ook effectief veel extra zorgen en lasten op zich te nemen. Ook zij dragen het verlies en de pijn daarover met zich mee. De eigen pijn daarover dragen (en de zieke of gehandicapte er niet mee willen belasten) kan het moeilijk maken om de pijn van de patiënt of persoon met handicap erbij te nemen, mee te dragen.... In omgekeerde zin wil soms

ook de zieke of persoon met beperking niet meer tot last zijn dan nu al het geval is en houdt hij zijn beleving en gedachten dan maar voor zich. Zo kan in een (gezins)systeem vermijding van rouw ontstaan en kan langzaam de beleving van eenzaamheid binnensluipen. We denken ten onrechte dat dit alleen zou gelden voor goedbegaafde mensen met een beperking. Dit ontstaat echter ook bij mensen met een verstandelijke beperking in gezinnen en leefgroepen, maar dat wordt niet altijd als dusdanig herkend.

Anke, een jonge vrouw van begin 20 jaar groeide op in een warm, zorgend en ontwikkelingsstimulerend gezin. De ouders hadden er alles aan gedaan om haar duidelijk te maken dat ze even waardevol was als broer en zus, dat ook zij vanalles kon en evenveel (andere) kansen kreeg. Op jongere leeftijd kon haar beperking en de levenslange consequenties nog met de 'mantel der liefde' bedekt worden. In de jonge volwassenheid begon zij aan te voelen dat haar leven en werkelijkheid toch een andere was dan die van broer en zus. Dat aanvoelen kreeg geen woorden of werd bedekt met andere, liefdevolle sussende woorden. En wat met woorden niet gezegd kon worden werd met gedrag uitgedrukt: er ontstond op korte tijd een negatieve spiraal van gedragsmoeilijkheden, iets wat voordien niet aanwezig was geweest. Het duurde een tijd voor men hierin een depressie herkende die haar grond vond in uitgestelde rouw over de beperkte mogelijkheden.

Dat brengt ons naadloos bij het volgende thema: zin en belang van psychotherapie voor mensen met beperking/chronische ziekte. Wat betekent dit voor de therapeutische relatie en voor het therapeutisch proces.

Het helende van de therapeutische relatie

Ik vroeg aan Greet, een 40-jarige cliënte met een licht verstandelijke beperking wat voor haar het verschil was tussen met mij komen spreken in een therapeutische setting en de gesprekken met de begeleiders van de dienst begeleid wonen, die ze overigens zeer waardeerde en waar ze erg op gesteld was. Ze moest lang nadenken en zei toen: 'jij bent ... apart'.

Ik was zeer getroffen door deze ongelooflijk accurate uitdrukking die verschillende lagen dekt van de therapeutische relatie en het therapeutisch proces.

Een eerste aspect is dat ze eigenlijk de behoefte uitdrukt aan de vrije ruimte in een therapeutische relatie en de afgrenzing naar de buitenwereld die daar een wezenlijk deel van is. Mensen met beperking door ziekte of handicap geraken in een afhankelijkheidspositie tav hun hulpverleners, zorgverstrekkers en begeleiders, artsen en de medische wereld, hun familie en vrienden. Tal van professionelen komen – noodgedwongen- op je persoonlijk domein: je hebt ze nodig. Naast de erkentelijkheid voor de diensten van zorgverstrekkers en begeleiders gaat dit vaak ook gepaard met een gevoel van onvrijheid. Dit aspect maakt de drempel voor de cliënt naar een therapeut soms hoog: weer iemand toelaten om je persoonlijk domein te betreden, weer iemand die jou vanuit zijn professionele positie zal benaderen, opnieuw risico nemen...

Een therapeut echter is niet gelieerd met een heel team begeleiders (die een opdracht voor hun organisatie vervullen) en waarvan je afhankelijk bent om door het leven te gaan. Net dat maakt dat je heel wat dingen niet kan zeggen. Je kan je niet altijd 'veilig kwaad zijn' of je 'veilig verzetten' tegen een begeleider of arts of verzorgende...

Doordat Greet bv een huisregel van de organisatie over het laten blijven slapen van een vriend overtrad, kon ze ook niet veilig spreken over de vragen en problemen die dat met zich meebracht.

Een man met MS had een zeer zorgende en tegemoetkomende partner maar kon net omwille daarom zijn kwaadheid over enkele andere zaken bij haar niet kwijt. Het duurde zelfs, uit loyaliteit aan haar, een hele poos om dit in die veilige therapeutische ruimte te durven benoemen.

Een tweede aspect dat Greet met 'jij bent apart' uitdrukt is: 'onze relatie –het ik-gij van onze relatie- is apart'. Ze bracht de meerwaarde in van een relatie waar dingen er mogen zijn zoals ze zijn, waar geen beoordeling of veroordeling volgt, waar niet meteen adviezen of sturing volgen. Dat is helend. Helend is dat de therapeut 'dat wat er is' kan containen, in staat is om het er te laten zijn én ook te helpen verhelderen en in 'een geheel' te plaatsen. Helen is niet iets terug 'perfect af' maken maar de delen terug samenbrengen tot een geheel. Daarin kan het verschil liggen tussen een begeleider en een therapeut: de therapeut onthoudt zich zoveel mogelijk van de reflex om te handelen of te adviseren. Adviezen krijgen mensen die noodgedwongen moeten leunen op steun en hulp al genoeg. Er mogen zijn met hoe de dingen beleefd worden en welke relationele gevolgen ze hebben, kan op zich al een hele nieuwe ervaring zijn. Zeker mensen die vanaf hun geboorte een beperking hebben, hebben vaak al vroeg geleerd om zich aan te

passen aan wat de hulpverstreker belangrijk of nodig vindt. Zo kunnen ‘gemakkelijke patiënten of cliënten’ een zeer geparentificeerde mens verhullen.

Bij de 40 jarige Greet blijf ik bij haar pijn dat zij nooit het leven kan leiden dat ze graag zou willen, nl een leven met man en, vooral, kinderen. Haar steunende omgeving probeert haar vooral duidelijk te maken dat ze kinderen niet zou aangekund hebben en dat ze dat nu definitief moet achterlaten. De omgeving benadrukt vooral wat er allemaal wel is. Maar dat werkt al 20 jaar niet... Dus niet de pijn wegnemen maar ze kunnen mee dragen is de opdracht in de therapeutische relatie.

Aspecten van het therapeutisch proces

Een eerste aspect dat ik hierin belangrijk vind, is het durven benoemen van wat de handicap en beperking is, of, vanuit het contextuele begrippenkader ‘de dimensie van de feiten’. Het is mijn ervaring dat therapeuten of hulpverleners hier veel schroom kunnen ervaren die ingegeven is vanuit bv de angst dat de cliënt zich zou gereduceerd voelen tot zijn beperking, of uit angst om bij de pijn van die werkelijkheid te komen, of uit onzekerheid om het vinden van passende taal ervoor, of uit onwennigheid om dat wat er is te benoemen. Benoemen is echter de persoon recht doen en zo ben je als therapeut betrouwbaar. In relatie met de cliënt bv. durven de verstandelijke beperking benoemen en daar respectvolle en niet-verbloemde taal voor vinden is voor cliënten vaak een helpende en nieuwe ervaring. Dat wat door hen gevoeld wordt krijgt via taal bestaansrecht en dat schept ruimte. Van daaruit kan gesproken worden over consequenties voor het persoonlijk en relationeel leven en de beleving ervan.

Een tweede aspect is dat ‘verwerking en aanvaarding’ in feite een mythe is. Doel van de therapie is niet zozeer hoe de cliënt van de last van zijn beperking of ziekte bevrijd zou kunnen worden, ‘dat hij het allemaal zou aanvaarden’. Doel kan wel zijn hoe ‘de zieke/beperkte persoon op ‘gezonde wijze’ met zijn ziekte of beperking kan omgaan’. In hun proces worden mensen vaak lange tijd heen en weer geslingerd tussen ‘doen alsof het er niet is’ en ‘er geheel mee samenvallen en zichzelf reduceren tot de beperking’. Soms moet je buigen voor wat onveranderbaar is -en daarover rouwen- én weer recht komen om dan rond te kijken hoe je met je beperking toch zin en betekenis kan geven aan je leven. Buigen en weer rechtkomen drukt een beweging uit en dat kan ook het proces in de therapie zijn: hoe beweging krijgen in een eventuele versterkte wijze van omgaan met de beperking. Hoe oude patronen verlaten en nieuwe omgangsvormen ontwikkelen om opnieuw wat vrijheid in het leven te heroveren. Ik kan dit hier nu in één zin neerschrijven, maar omgaan en leven met het haalbare en niet het ideale of gewenste kan een loodzware weg zijn. Die is absoluut niet rechtlijnig maar zeer bochtig en moet vaak vele malen opnieuw bewandeld worden, of niet bewandeld worden ... en ook dat is ok.

Een derde aspect in het proces is dat relationele zin- en betekenisgeving voor mensen met handicap of ziekte vaak onder druk komt te staan, niet zozeer omdat men niet graag gezien wordt door belangrijke anderen maar omdat men (ongewild, noodgedwongen) vooral aan de ontvangende kant van de balans komt te staan. Bestaansrecht ontlenen we niet alleen door wat we ontvangen van de ander maar ook doordat we de ander iets te kunnen geven, iets kunnen betekenen voor de ander. Dit is vaak een onderschat belang.

Een balans van geven en nemen binnen een koppel kon in beweging komen doordat de zieke partner aan de ander kon toestaan om alleen op vakantie te gaan, zonder wrok of verbittering, maar als gegund geschenk. Het was het doorbreken van het taboe tussen hen dat je als ‘goed koppel’ steeds samen op pad bent en ‘de ander niet in de steek laat’. Beiden hadden iets te doen om de balans in beweging te brengen: de ene moest leren voor zichzelf iets te vragen, de ander moest leren persoonlijke ruimte geven aan de ander in de relatie.

Dit is een thema dat ik ook vaak ter harte neem voor mensen die wegens hun verstandelijke beperking in een voorziening verblijven. Vaak wordt gefocust op wat familie bv allemaal zou kunnen doen en laten om bij te dragen aan het welzijn van hun gehandicapte familie. Ongewild en onbewust kan bij de persoon een vaag gevoel van in de schuld staan beginnen leven: ‘zij doen zoveel voor mij en ik kan zo weinig voor hen doen’. In het voetlicht brengen dat bv depressieve klachten oa kunnen verminderen door te zoeken hoe de persoon met handicap kan geven aan de broers/zussen, ouders, is voor velen een verrassende benadering. Zo wordt bv. vaak tav de persoon met handicap verdoezeld (om pijn te vermijden) dat hij of zij een

keertje ergens op logement gaat opdat de rest van het gezin iets zou kunnen ondernemen dat anders niet mogelijk is. En dit terwijl het evengoed als een passend geven van de persoon met handicap aan het gezin zou kunnen benoemd worden.

De zoekende therapeut

Als je als therapeut wil werken met dit levensthema dan ziet hij zich geconfronteerd met een paar specifieke aspecten.

Een therapeut kan schroom ervaren bij het in contact treden met de cliënt, soms moet hij zelf een drempel over. Ik reikte bv. een nieuwe cliënt bij het binnenkomen de hand en ik kreeg een ongewone gewaarwording. Toen ik probeerde te kijken en tegelijk niet te kijken (u merkt mijn dilemma bij deze ervaring) meende ik te zien dat deze persoon een prothese had. In seconden beslissen hoe ik ermee omga is niet vanzelfsprekend. Of hoe omgaan met iemand die moeilijk verstaanbaar is? Het vraagt van beiden veel moed: van de therapeut om te durven vele keren vragen om het nog eens te herhalen, van de cliënt om telkens opnieuw te proberen zich te verhelderen. En de frustratie voor beiden als het niet goed lukt...

Je wordt als therapeut ook uitgedaagd om creatief te zijn en soms zelfs buiten de klassiek therapeutische lijntjes te durven denken of treden. Zo kan 'aan huis gaan' in sommige situaties een passende keuze zijn. Dat vraagt wel om een goede afbakening van de therapeutische situatie. Of je moet zelf specifieke communicatietechnieken bedenken, daarin risico's te nemen, zoeken... Je moet ervan houden om uitgedaagd te worden in het therapeutische zoekproces en wat daarin werkzaam is.

Als je als therapeut op je best bent in het werken met uitgezette doelstellingen en sterk veranderingsgericht bent, dan kan werken met deze doelgroep veel frustratie voor de therapeut oproepen. Het helpt als je als therapeut comfort ervaart in het werken met de existentiële laag, in het werken met wat onveranderbaar is en waarvoor je te buigen hebt, in het werken met de niet-maakbare mens of bv. 'met de dood voor ogen'.

Tot slot, alle kennis en ervaring wordt overkoepeld door het gegeven dat je dit vak met deze thematiek graag moet doen, dat je de mens met zijn beperkingen graag ziet. Want tenslotte wijst alle onderzoek telkens opnieuw uit dat het de persoon van de therapeut is die een doorslaggevende invloed heeft op de therapie en hoe die door de cliënt beleefd wordt.

Lezing Marthe Lynen (mede oprichtster van De Kanteling vzw)

voor studiedag van De Kanteling 5 april 2011 over het thema:

Help! Mijn cliënt heeft een handicap/chronische ziekte. Therapeut en cliënt samen over de drempel.