

2 X DE WEG KWIJT

Een psychosehoofd en een ernstige visuele beperking

2 x de weg kwijt

Leven met psychosevatbaarheid in combi met een visuele beperking, is een 'on geziene' maar bijzondere 'uitdaging'.

Zo noemen we dat tegenwoordig in de positieve gezondheidsvisie: geen probleem, maar een uitdaging waar je in je leven mee te dealen hebt.

Nou, dat is het!

Twee complicerende info-verwerkingsystemen die elkaar ook nog eens versterken. '2 x de weg kwijt', vat ik het samen:

- visueel zintuigelijk
- conceptueel: beleving en betekenisgeving

Handicap-perspectief

Ik maak onderscheid tussen psychosegevoeligheid als incident en (mogelijk) latente risicofactor en psychosegevoeligheid als permanente stoorzender in je informatieverwerking.

Ik focus nu op de permanente stoorzender.

Passend binnen de criteria van het begrip 'handicap':

1. Het gaat niet over
2. Je hebt er elke dag last van
3. Het hindert op meerdere levensterreinen
4. Het levert voortdurend participatieproblemen op in een samenleving die niet op je ingericht is.

Een ernstige visuele beperking valt ook waterdicht binnen deze definitie. Maar dat lijkt onze maatschappij makkelijker te accepteren dan een psychosehoofd. De laatste variant op diversiteit* zit nog erg gevangen in misverstanden, vooroordelen en de illusie dat zo'n defect altijd te herstellen is. Nou, soms niet. Dan hoort het gewoon bij je aanleg en wie je bent, je eigen wijze van waarnemen van de werkelijkheid.

Met een handicap of beperking moet je anders omgaan dan met een te genezen ziekte of defect. Wat niet vatbaar is voor reparatie, vraagt erkenning en acceptatie van jezelf en je leefomgeving. Alleen zo komt er ook ruimte om hulpmiddelen te ontwikkelen en er handig mee om te leren gaan.

Dwarsverbanden

Tot nu toe is er nauwelijks aandacht voor het ongelukkige combi-pakket van een visuele en een psychotische handicap/beperking*. Niet op het eiland van de geestelijke gezondheidszorg en ook niet op het eiland van de visuele problematiek in onze zorg-archipel.

Terwijl er zo overduidelijk allerlei dwarsverbanden zijn!

Op zichzelf is dat niks bijzonders in ons versnipperde zorgsysteem, maar het is wel jammer.

1 Oorzakelijke verbanden

Niet alleen als je kijkt naar de gevolgen, maar ook als je aandacht hebt voor de mogelijke 'oorzaken', het input-systeem. Ik ben natuurlijk geen wetenschapper en ik heb er ook geen onderbouwend onderzoek voor gevonden, maar er zijn allerlei redenen om mogelijk verbanden te signaleren.

- **Associatieve beeldvorming**
Een psychosegevoelig brein vult ongeremd en associatief beelden aan. Bij een visuele beperking zitten daar geen grenzen aan en je kunt ze ook moeilijk bewaken.

- **Vervreemding**
Een psychotisch brein geeft fragmentatie en vervreemding in de beeldvorming.
Een visueel beperkt brein werkt daar makkelijk aan mee.
- **Zintuigelijke verwarring**
Zintuigelijke verwarring: je ziet met je oren, je neus en alle zintuigen, maar daar hoor en voel je ook mee... Zoek de verschillen. Niet dus.
- **Kwetsbaar evenwicht**
Visus en brein zijn buitengewoon gevoelig voor ordeverstoring: drugs, medicijnen, alcohol...
Maar ook gebrek aan slaap en teveel herrie kan al kortsluiting veroorzaken.

Een verwante of samenhangende aanlegfactor lijkt mij geen grote verrassing.
In ieder geval versterkt het één het ander en omgekeerd.

2. Gevolgen en elkaar versterkende effecten

De gevolgen, de elkaar versterkende effecten van de dubbele handicap (visuele beperking in combinatie met een psychose-vatbaar brein) zijn ook interessant.

Eerst even de narigheid, dan kan ik dit verkennende verhaal daarna een happy end geven.

- **Desoriëntatie**
Dat is de lastigste beperking van een ernstige visuele beperking: je bent altijd en overal de weg kwijt. Elke stap in het onbekende is eigenlijk 'diepzeeduiken'. Maar goed dat je geen tijd hebt om erbij stil te staan.
Als je niet over een parallel lopende beleving en betekenisgeving als je leefomgeving beschikt, zit je nog een keer extra met onzekerheid en kans op misverstanden. Geen idee waar en wie je bent en wat de spelregels nu weer zijn.
Desoriëntatie in tijd, ruimte en sociale context.
- **Eenzaamheid**
Een psychosehoofd betekent per definitie een mate van isolement: je kunt je eigen werkelijkheid en je denkwereld niet met anderen delen. Dat is wat het is.
Een visuele beperking geeft ook gedoe met het grensverkeer, vooral in groepen.
Het lijkt soms aantrekkelijk om je daarin terug te trekken om confrontatie en pijn te besparen. Met als gevolg verlies van de zin van/in het leven, vervreemding, angst en het missen van de correctiefactor van andere mensen.
- **Verwante overlevingsstrategieën**
Dissociatieve varianten zijn voor de hand liggend: ze maken afstand tussen wat je meemaakt en wat je voelt. Dan is het minder heftig wat je overkomt en kun je beter relativeren, afstand houden, aanpassen of juist je eigen gang gaan. Leuk is anders, maar het geeft wel ruimte.
Emoties zijn toch al DE stoorzender om in een psychose-periode verstrikt te raken.
Ik denk nu ook even aan mijn eigen hopeloze, maar waterdicht werkende antipsychoticum: extreem ondergewicht oftewel Anorexia. Met een negatieve beleving van je 'fysieke dimensie' én zonder visus wordt de relatie met je lichaam nog onverschilliger.**
- **Afhankelijkheid**
Met een visuele beperking ben je extreem afhankelijk van wat anderen zeggen dat je hoort te zien/waarnemen. Met een andersdenkend brein ben je ook afhankelijk van je leefomgeving als je mee wilt spelen. En de meeste mensen willen dat toch wel graag en hardnekkig.
Als je pech hebt, kan die afhankelijkheid heel verkeerd aflopen.

- **Missen van non-verbale en onzichtbare sociale communicatie**
Je ziet het niet en je begrijpt het niet.
Vooral de subtiele varianten gaan de mist in.
- **Misverstanden**
Elke dag en overal struikel je (soms letterlijk) over de misverstanden en confrontaties met de buitenwereld.
- **Gebrek aan concentratie**
In ieder geval de ervaring van concentratieverlies. Maar misschien komt dat ook wel omdat je er zoveel van nodig hebt om op het spoor te blijven en tegelijk jezelf niet te verliezen. Je mist op 2 fronten houvast.
- **Psychofarmaca**
Antipsychotica en veel andere psychofarmaca hinderen de alertheid die je nodig hebt om met een ernstige visuele beperking te kunnen functioneren in een hectische samenleving. Reactievertraging of een pak watten in je brein is lastig en soms rondit gevaarlijk.
- **Kwetsbaar vertrouwen**
Gevoel van veiligheid en vertrouwen kunnen makkelijk beschadigd raken in een leven dat je voortdurend laat zwemmen.
De kans op (goed bedoelde) onteigening en verlies van eigenwaarde is groot.
- **Makkelijk slachtoffer**
Je bent een makkelijk slachtoffer van pesten en misbruik.
Je ziet het niet aankomen en/of je raakt in de war, in wisselende volgorde.
Kinderen/mensen zijn niet altijd aardig. Als ze weten van je beperkingen, kunnen ze die tegen je gebruiken: 'je fantaseert', 'je verzint het maar', 'je bent in de war', 'je hebt het niet goed begrepen/gezien'...

3. Bijzondere kansen

Ik houd van een optimistisch slotakkoord aan een verhaal. Vooral als het over 'problemen' gaat, er zijn ook altijd oplossingsrichtingen.

Een ernstige visuele beperking in combinatie met een psychosehoofd, geeft ook extra kwaliteiten en leerkansen.

De basis is dat wat je leert om met de ene handicap om te gaan, ook handig kan zijn voor de andere.

- **Afstemmen**
Als je beseft dat je je werkelijkheid voortdurend moet afstemmen op die van je leefomgeving omdat je niet hetzelfde 'ziet' en toch mee wilt spelen, kun je dezelfde strategie ook toepassen om te voorkomen dat je psychotisch ontspoot. Je levert je eigen waarneming en beleving niet in, je zet er gewoon eentje naast. Hetzelfde wat je doet in een ver en vreemd land: je begrijpt dat je nu even in een andere cultuur leeft en dat het handig is je aan te passen. Voor dit moment en deze situatie, niet voor altijd en overal. Dit voorbeeld gaat natuurlijk mank: een reis kun je kiezen, een handicap niet.
- **De werkelijkheid heeft veel gezichten**
Je kunt de grap leren inzien van de vele gezichten van de werkelijkheid en er een spel van maken.
Relativeringsvermogen scherp houden is net zo slim voor een visuele beperking als voor een chaotisch hoofd.
Flexibel leren leven is het halve werk.
- **Oordeel achterwege laten**
Zonder waardeoordelen leren levert een verrassend rijke realiteit. Wat weer helpt om je eigen veerkracht en gevoel van eigenwaarde te ontwikkelen.
Mensen houden ervan als je vraagt in plaats van te oordelen = win/win.

- **Bewust dissociëren**
Je komt erachter dat (een mate van) dissociëren werkt als zelfbescherming. Dat kun je bewust leren inzetten.
Bij de meeste mensen gaat 'selectief waarnemen en ervaren' automatisch en onbewust. Hoe zou je anders het nieuws overleven dat je elke dag op je bordje krijgt?
Een ongefilterd brein moet je ook leren beschermen.
Een visuele beperking kan daarbij helpen: je hoeft niet alles te zien en te weten.
- **Discriminatie-zelfbescherming**
Tenslotte helpen slecht zicht en een grenzeloos brein tegen allerlei discriminatiepraktijken waar andere mensen last van hebben.
Die mis je vanzelf en vanzelfsprekend.

Nog een paar:

- **Grenzeloze creativiteit**
- **Brainstormen in eigen brein**
- **Visualiseren en beeldvormen**

Wat je gewend bent, wordt ook gewoon. De kunst is om je er slim op in te stellen. Daar is erkenning, acceptatie en een leertraject voor nodig.

Tot zover een verkennend verhaal.

MARLIEKE

stafmedewerker Empowerment bij Lentis

Oogvereniging

Wergroep Toegankelijk Groningen

*Aandacht voor de psychische **gevolgen** van het hebben van een ernstige visuele beperking is er langzamerhand wel, al blijft de psychose vaak buiten beeld op het eiland van de zorg voor mensen met visuele problematiek. Misschien omdat er teveel 'gedoe' (en onvrijwillige hulpverlening) van komt? Andere symptomen als bliksemafleider functioneren? De kennis ontbreekt? Geen idee. Leven met een brein dat informatie 'anders' verwerkt, psychosegevoeligheid als **handicap en dubbele kwetsbaarheid** naast een visuele beperking vind ik vrijwel nergens. Maar ik ben geen onderzoeker van beroep, dus ik laat me graag corrigeren.

**Ziektebeelden en hun bijhorende vooroordelen kunnen hardnekkig zijn.

Kinderen met Anorexia laten zich beïnvloeden door beelden in de sociale media. Blijkbaar ook als je die niet ziet en jij jezelf ook niet. Merkwaardig!

P.M.

Ik word al goed in positief formuleren van 'menselijke biodiversiteit'.

Dat is belangrijk voor gevoel van eigenwaarde: mensen/kinderen met een handicap/beperking zijn geen 'defecte exemplaren van de menselijke soort'.

Maar het geploeter en de dagelijkse strijd om te overleven in een samenleving die nog weinig ruimte geeft, wil ik ook niet ontkennen.

Dat valt niet mee!

Nog even een misverstand uit de weg ruimen!

Dit verkennende verhaal is geschreven vanuit eigen en verzamelde ervaringen.

N = dus meer veel meer dan 1, maar het is geen hulp-praktijkkennis en al helemaal geen wetenschappelijk onderzoek.

Het is wat het is: een verkennend verhaal op basis van verzamelde ervaringskennis.