

## Een mens te zijn...

*Interview met Lidwien Cornelissens*

NICOLETTE HIJWEEGE

---

*Kun je iets vertellen over jezelf?*

Iets over jezelf vertellen, wat is het ‘zelf’ waar je over vertelt. Aan de ene kant construeren wij ons zelf rond beroep, gezinssituatie, opleiding, hobby, terwijl je daarmee eigenlijk de persoon niet definieert, geen enkel persoon. En dat is eigenlijk het mooie van contact, je krijgt eigenlijk nooit iemand ‘te pakken’ omdat je die niet kunt construeren rond een paar items, dus als je dat zo vraagt dan denk ik: ‘Wat zal ik antwoorden?’ Wat zijn nou de dingen die mijn identiteit uitmaken? Dan is dat voor mij toch eerst het sociale verband: ik ben getrouwd, heb een dochter en met veel plezier ben ik in het dagelijks leven als psychotherapeut met nadruk op oncologiepatiënten.

*In haar praktijkruimte in de voorkamer van haar woonhuis ben ik in gesprek met Lidwien Cornelissens. Ik ga met haar in gesprek over de rol van spiritualiteit bij chronisch zieke mensen. Lidwien is psychotherapeute, psycho-analytica, theologe en ervaringsdeskundige. Het gesprek beweegt zich rond persoonlijke en professionele identiteit en wil een bijdrage leveren aan de reflectie op de rol die spiritualiteit speelt in de therapeutische relatie. Als gesprekspartner breng ik het kader van de geestelijke verzorging mee. Het blijkt haar tweede hoofdvak te zijn geweest tijdens haar studie vergelijkende godsdienstwetenschappen in Leiden.*

Mijn start was theologie: vergelijkende godsdienstwetenschappen met als tweede hoofdvak geestelijke verzorging, dat ik ook met veel plezier heb gedaan. Nog altijd heb ik het idee dat ik ondanks dat ik me in de psychoanalytische richting geschoold heb, juist de geestelijke verzorging voor mij de bodem is in de houding naar de ander toe. Wij delen onze levensweg, dat blijf ik ook als therapeut sterk voelen. Samen lopen wij hier op aarde

onze levensweg. We ontmoeten elkaar en lopen een tijdje met elkaar op. Het blijft toch de erkenning en de herkenning, over en weer, dat toch het succesvolle speerpunt in therapie is en dat gezamenlijk herkennen betekent ook het erkennen dat er heel veel dingen zijn die groter zijn dan wij en die boven ons uit gaan.

Maakbaarheid vind ik iets dat toch heel gering is, en dat is ook wat ik zelf in mijn leven veelvuldig heb ervaren. Maar een heel klein korreltje zand zijn en met dat korreltje zand gebeurt van alles en op sommige dingen hebben we een heel klein beetje invloed. Ik denk vaak dat we onze invloed sterk overschatten.

*Die basis, vergelijkende godsdienstwetenschap, is dat dan ook waar die benadering op teruggaat als je zegt: ‘Eigenlijk is ons gevoel van controle, onze wens tot controle, zelfoverschatting?’*

Ja, ik denk dat we lijden aan een ernstige vorm van zelfoverschatting daarin. [...] Ik vind het ook wel eens lastig. Mensen vragen soms in de therapie ‘waar geloof jij in’. Ik kan daar nooit volmondig antwoord op geven om de simpele reden dat ik niet weet welk beeld zij dan hebben wanneer ik aangeef iets met geloven te hebben. Maar in laatste instantie is dat voor mij wel de voedende bodem van waaruit ik leef, van waaruit ik mijn werk doe en van waaruit ik mijn eigen leven volhoud. En hoe dat innerlijk beleefd wordt, is sterk individueel en tegelijkertijd ook zo belangrijk: dat dat uniek is aan ieder mens. Het is als kern verbonden aan zijn eigen zoektocht en zijn eigen verhouding tot het grotere geheel waarin we in staan.

*En je zegt, ‘als ik dan zeg, “ik ben gelovig,” dan anticiperen ze eigenlijk wellicht op iets wat ik niet ben. Dan anticiperen ze wellicht op een beeld van wat ik*

*eigenlijk niet ben, omdat zij een beeld hebben bij hoe ik dan gelovig zou zijn.'*

Ja, ik probeer dan die vraag terug te spelen naar de ander... 'Wat beweegt jou ten diepste', dat is denk ik vooral de vraag.

*Je hebt inmiddels een paar keer gezegd van het raakt aan de grond van mij, de grond van mijn bestaan, de diepste bron van waaruit ik leef... kun je daar nog iets naders over vertellen [...] en dan kijken we dadelijk of daar dan ook lijnen in te ontdekken zijn die ook voor andere mensen gelden.*

Ik ben katholiek opgevoed en heb op het conservatorium gezeten. Toen openbaarde mijn ziekte zich en heb ik mijn conservatoriumstudie gedwongen moeten afbreken. Toen heb ik heel erg lopen zoeken naar wat voor opleiding ik nu zou moeten doen, want ja, ik wilde vanaf mijn vierde in de muziek verder dus als je dan drieëntwintig bent en de muziek komt te vervallen, valt er toch een hele wereld aan diggelen. Toen ben ik theologie gaan studeren aan de Katholieke Theologische Universiteit in Amsterdam. Ik weet nog dat ik het daar heel benauwd kreeg van de, zoals ik dat percipieerde, vrij dogmatische opvatting. Later heb ik een tweede poging tot een theologiestudie gedaan en dat was hier in Leiden. Ik vond het een fantastische studie, maar ik bleef wel met een hele grote vraag zitten: 'Hoe kan het nou toch zijn dat we wél een stap kunnen maken naar de oecumene toe, maar dat we die niet kunnen maken naar het boeddhisme, de islam, of het joodse geloof?' Voor mij lag het antwoord op die vraag in het soefisme. In het soefisme zegt men dat elke religie een naar tijd en plaats gebonden uiting van het zelfde is. In de westerse cultuur hebben wij dat sterk verbonden met het Christus, daar waar er landen zijn die zich vijfhonderd jaar later heel sterk verbonden hebben met Mohammed. Door de eeuwen zie je in verschillende culturen dat mensen zich overeenkomstig de boodschapper waar ze zich mee verwant voelen en waar ze zich in herkennen, een religieuze opvatting ontwikkelen. En voor mij is dat het christelijke geloof, iets waar ik me samen met het joodse bewustzijn mee verwant voel, maar ik realiseer me dat dat zo is omdat mijn wieg hier gestaan heeft. Voor mij zijn de verschillende religies allemaal een ietwat onbeholpen gestamel van ons als mens om iets tot uitdrukking te brengen van wat zich volstrekt aan ons onttrekt.

Ook aan onze woorden, want dat is nou net de essentie: het onttrekt zich er steeds aan. De vraag is of we het kunnen verdragen dat ieder mens uit die Grote Bron zijn eigen beeld vormt en die als inspiratiebron gebruikt. Dus als iemand vraagt: 'wat is je religieuze opvatting?', dan is dit het zo ongeveer voor mij: dat we allemaal zoekende zijn, waarbij we op die zoektocht soms elkaar herkennen, maar dat het soms ook heel moeilijk is om elkaar te erkennen.<sup>1</sup> Of dat kan? De bron is dan toch de liefde, de in alles doortrokken kracht van de liefde en ook wel hoop...

Ik vind het leven zwaar, ik vind het een zware klus om op aarde te zijn. Ik durf geen uitspraken te doen over wat er na dit leven is, ik kan alleen maar hopen en een mens zonder hoop... ik denk dat de hoop, dat dat de weg is waarlangs wij ons voortbewegen.

De hoop is meer de draad. Met een pijl schieten we naar een doel en daar spant zich de draad van de hoop, maar het is de liefde die ons gaande houdt. Ik denk dat als je per dag kijkt er niet zo heel veel reden is waarom je voor jezelf je bed uit zou komen of je huis schoon houdt. Nee, dat doe je voor de kleine gemeenschap waarin je leeft, uit verbondenheid en respect. Ik vind het ook nog steeds heel apart dat mensen zeggen: 'Je moet om jezelf denken'. Het is een advies dat mensen vaak krijgen als ze met burn-out te kampen hebben gekregen. Ja, je moet beter om jezelf denken, maar ik heb daar nog nooit iemand beter van zien worden. Want het gaat ook van zo'n platte gedachte over geven en ontvangen uit. Ik meen dat het Buber was, later overgenomen in de contextuele therapie van BösörMényi-Nagy die als eerste sprak van 'geven door te ontvangen en ontvangen door te geven'. Dat heb ik in mijn ziekte zo meegemaakt. Ik heb veel meer geleerd van het ontvangen dan van het geven. Geven is in zekere zin heel makkelijk daar ontvang je namelijk zo veel door, maar ontvangen van de ander is zo eng; het maakt je zo kwetsbaar. Dat vind ik ook het prachtige van het christelijk geloof: heb uw naaste lief gelijk uzelf. Daar zit echt een over-en-weer in, je geeft aan de ander en daardoor ontvang je, je ontvangt van de ander en daardoor geef je... en heel vaak willen we ons in een van die twee specialiseren, maar voor een innerlijk evenwicht denk ik dat je echt ook de andere pool toe moet laten.

*Geven en ontvangen, een veelvuldige thematiek ten tijde van ziekte. We exploreren de spirituele dimensie van deze thematiek en Lidwien doet de volgende uitspraak, die zij typeert als een spirituele oefening.*

Loop ‘op de kleine steentjes’, voel wat het is om afhankelijk te zijn en voel ook de rijkdom als iemand bereid is voor je te zorgen. Dat is iets heel anders dan het als een recht op te eisen. Je ziet dat ook in ziekenhuizen veel gebeuren. Je ligt in een vies bed of wat dan ook en al heel gauw schakel je dan over naar: het is een recht dat iedere dag mijn bed wordt verschoond.

Je ontzegt daarmee jezelf allereerst het gevoel van kwetsbaarheid: ik lig hier in een bed en ik zou zo graag een schoon bed willen hebben; vervolgens ontzegt je je de mogelijkheid om het gewoon te vragen aan die ander: ‘Zou je zo vriendelijk willen zijn, zie je kans om vandaag mijn bed te doen?’ Dat daarbij wel hoort dat wanneer iemand zegt: ‘Sorry, nee ik krijg het niet voor mekaar’, dat je de teleurstelling verwerkt. En je daarbij toch je gevoel van waardigheid behoudt. Het is niet zo dat, omdat iemand mijn bed niet wil/kan verschonen, ik niets waard ben. In evenwichtigheid met een teleurstelling om kunnen gaan, schept de ruimte om blij te zijn en bevestigt tevens de ander in zijn competentie zonder in een machtscompetitie te vervallen. Pas dan krijgt iemand die zegt ‘Ja dat doe ik’ betekenis. Het is geen recht, het is een geschenk dat iemand, de ander, op dat moment aan jou geeft en dat we zo dikwijls volstrekt wegpoetsen met ons rechtendiscours. Ik vind het een verarming wanneer het alleen maar gezien wordt als: je bent het eigenlijk als verpleegkundige verplicht, volgens protocol bij wijze van spreken, om die patiënt nu of binnen een paar uur toch zeker, te wassen of diens bed te verschoneren.

In dat geval treed ik in contact met die verpleegkundige vanuit mijn patiënt-zijn. Ik spreek de verpleegkundige aan op zijn of haar beroepshouding en niet vanuit een gedeeld mens-zijn... Op het moment dat het mij lukt om vanuit mijn mens zijn en kwetsbaarheid die ander aan te spreken op zijn mens-zijn, met daarbij de mogelijkheid dat die ander ‘nee’ zegt, zal die ander antwoorden op mijn mens-zijn en mijn verlangen. Maar dat kan alleen maar werken als ik als patiënt het risico durf te nemen dat iemand ‘nee’ zegt.... We zijn ons alleen

zo vaak aan het dichttimmeren tegen risico’s, want het doet zo’n pijn om kwetsbaar te zijn.

*Je zegt dus: daarmee ontzegt je jezelf en ook de ander heel veel?*

Ja, daarmee maak je iets heel essentieels in het contact kapot, maar het is wel eng. Wanneer ik voor mijzelf spreek, ik heb best wel veel en langdurig in het ziekenhuis gelegen en ook heb ik dagelijks tweemaal thuiszorg, heeft dit besef het voor mij zoveel gemakkelijker gemaakt.

*Is het een ervaringsinzicht of is het een oefening?*

Beiden denk ik. Ik vind het heel mooi wat je zegt, want het is een ervaringsinzicht, maar wanneer ik erover doordenk dan is er ook die oefeningskant die jij noemt. Er zit een voortdurende oefening in. Er was iets dat mij opviel bij een zeer dierbare vriendin toen ik vlak voor haar dood bij haar was. Zij moest naar het toilet toe en zij verkeerde in de veronderstelling dat ze op haar bed geholpen zou worden, omdat dat de dagen daarvoor ook zo was gegaan. Het was dus een heel voor de hand liggende veronderstelling, maar zij werd daarin benaderd op een manier van: ‘Nee nee mevrouw, we gaan gewoon naar het toilet’. Alsof het een soort hobby van haar was om zich op bed te ontlasten. Er zat iets heel kleinerends in hoe ze werd benaderd. Het sneed mij door de ziel. Deze benadering was zo niet op zijn plaats en ook zo helemaal niet in overeenstemming met hoe ik haar kende. Wat ik het prachtige vond, was dat zij op geen enkele manier de boosheid aannam. De verholde agressie nam zij niet aan. Ze onderging het vriendelijk. ‘Oké dan doen we het zo’. In haar houding, vanuit haar waardigheid, zorgde ze ervoor dat er geen vonk werd gepakt.... En nog geen vijf minuten later, ze zijn op het toilet bezig, hoor ik die tevoren zo baderende verzorgende, vriendelijk lachend met haar praten. Dus in haar houding had ze dat weten te keren. Het kleinerende had zij weten te keren naar twee mensen die op een prettige manier met elkaar bezig zijn. Dat is oefening. De waardigheid van die doodzieke tachtig-jarige vrouw, een hele erudiete dame die haar sporen op Princeton University heeft verdiend, en die daar de les wordt gelezen door een nog heel jonge meid, op een manier die echt niet prettig was en je ziet dan hoe zij in haar houding er een vriendelijk liefdevol contact van weet te maken, nou dat vind ik een begaafdheid...

[...] Soms zou ik het wel van de daken willen schreeuwen. Heel vaak denken mensen: 'Als ik dat verlies, verlies ik mijn waardigheid', en wat ik zie bij sommige mensen die ik echt ook als mijn leermeesters zie, en wat ik zelf ook zo heb ervaren is, dat naarmate je meer verliest, je ook rijker, wordt. Een waarheid als een koe.... Maar andersom werkt niet. Het is niet bereikbaar vanuit masochisme of zoals vroeger in het geloof, vanuit zelfkastijding. Dan word je van verliezen niet rijker.

Ik ben nooit blij geweest met mijn hardlopen, dat heb ik normaal gevonden, maar sinds ik in mijn rolstoel zit ben ik dankbaar en oprecht blij dat ik nog een sta-functie heb. Dat maakt mijn leven veel gemakkelijker dan dat van iemand die volledig afhankelijk van tilliften is. En dat vind ik voor een heleboel dingen gelden. Door veelvuldig verblijf in ziekenhuizen ben ik elke dag oprecht dankbaar dat ik niet in een ziekenhuis hoef te liggen en wanneer je in een ziekenhuis ligt, leer je oprecht dankbaar zijn wanneer je een schoon bed krijgt. Ik denk dat we heel vaak over dat soort dingen heen lopen, dus die schrikbeelden die mensen ook vaak hebben: 'Als er dat gebeurt of als ik ouder word en ik kan dat en dat niet meer, dan zal het leven niet meer de moeite waard zijn.' Natuurlijk zijn die momenten er, maar als je die momenten als scholingsweg kunt oppakken dan kom je bij diepere lagen van contact met anderen en met jezelf. Er gaat dan een andere wereld voor je open, die wereld van afhankelijkheid waar we allemaal zo van gruwen. Ik moet je eerlijk zeggen dat ik er het meeste van heb geleerd en ik leer er iedere dag nog het meeste van. Niet van mijn universitaire opleidingen en ook niet van het werk als psychotherapeut. Daar leer ik ook een hoop van, maar ik leer er veel meer van wanneer ik zelf 'op de kleine steentjes' moet lopen en zelf afhankelijk ben. Overigens haast ik mij hier wel te zeggen dat ik deze oefenweg benoem in het kader van 'minor' verliezen. In mijn leven zijn het grote verliezen, maar het zijn geen verliezen die mij als persoon hebben verbrijzeld. Deze verliezen bestaan er wel. Soms overkomt het mensen. In die verliezen valt niets goeds te bespeuren. Het is dan letterlijk 'kapot-makend'. Ik weiger daar een goede kern in te zien of die er van te maken.

*Hoe hou je dan je innerlijke evenwicht, hoe hou je je waardigheid?*

Sommige mensen zijn daar gewoon heel goed in. Ik kom mensen van drieëntachtig tegen die hun sterfelijkheid onder ogen zien en die dan zeggen: 'Waarom moet mij dit nou overkomen?', en ik komen mensen van negenentwintig tegen die hetzelfde ondergaan en die zeggen: 'Ja waarom ik niet?'

*Hoe ga je daar het gesprek mee aan, je bent dan therapeut?*

Ja kijk, bij allebei is er rouw, zowel bij degene die zegt 'waarom ik', als bij degene die zegt 'waarom ik niet'. Die laatste heeft die waarom-vraag veel meer geïntegreerd en die leeft dichter bij de rouw. Die vindt het natuurlijk evengoed heel erg en als er kinderen zijn is het ook weer anders. Zeker bij deze mensen kom ik eigenlijk nooit tegen dat ze in een eerder stadium van hun ziekte uitkijken naar de dood, dus daar voel je bij hen en bij jezelf verdriet over. Dat verdriet probeer je als therapeut als een soort containertje te verdragen. Ik wil proberen die pijn te verdragen zonder ervan weg te praten en dat is zo moeilijk, want hoe vaak praten we niet weg van de pijn? Echt nabij blijven bij de pijn is moeilijk. En wat ik dan zelf weer heel lastig vind, is dat ik dat gemakkelijker vind bij mensen die dan zeggen 'ja waarom ik niet', dan bij degene die verongelijkt is. Dat ik daarmee eigenlijk ook aanloop tegen een norm in mijzelf. Eigenlijk vind ik dat diegene van drieëntachtig blij moet zijn met al die jaren die die gehad heeft, maar dat is natuurlijk onzin. Deze mens moet net zo goed afscheid nemen en zich losmaken van de aarde. En als je dan echt die ander ook weer durft te benaderen vanuit zijn pijn, durft te ontmoeten in die pijn, dan merk ik wel dat die pijn heel voorstelbaar en invoelbaar wordt. Als je dat pad met die ander loopt, dan word je ook een beetje die ander en dan valt degene die negenentwintig is en dat op een heel andere manier doet, dan ook echt weg. En dan zie je ook dat die waarom-vraag, veel meer kreet van pijn is, zo goed bij die oudere als die jongere mens.

Drie weken geleden lag ik onverwacht op de hartbewaking en kreeg ik midden in de nacht een hartritmestoornis. Het vervelende is, je weet nooit hoe ver zoiets gaat. Ik had nog wel ergens zo iets van: 'Nou ja, als je nu toch zoiets hebt, dan lig je hier beslist niet slecht.' Maar wat ik het naarste vond was, dat ik – je ligt daar midden in de nacht,

donker, in een uitermate medische omgeving omringd door allerlei apparaten die beginnen te piepen en te toeteren – me ineens realiseerde dat je dus zo zou kunnen komen te overlijden, zonder je dierbaren om je heen, zomaar in je eentje in je bed in het ziekenhuis en dat was het dan. Dit is wat talloze mensen overkomt! Wat ik daar het schokkende van vond, was dat er momenten zijn waarop verbinding met andere mensen zo volkomen kan wegvallen en dat er dan een volstreekte betekenisloosheid komt. In een fractie van een paar seconden ervoer ik zo de totale kleinheid van wie ik als persoon ben en ik kon me zomaar voorstellen dat ze mijn spullen in een plastic zak zouden stoppen deze aan mijn dierbaren zouden overhandigen en zelf verdwijnen ik naar het mortuarium en dat was het dan. Daarmee is mijn mensenbestaan tot een einde gekomen. Ik was eigenlijk in die week daarna het meest onder de indruk van dat moment, van dat verlies van verbondenheid. Dat was ook wel weer een leermoment, dat op het moment dat je weer in zo'n situatie komt – vroeg of laat komen we dat natuurlijk toch allemaal – dan is het toch wel belangrijk om in je hart die verbondenheid te blijven voelen. Daar was ik blijkbaar zelf uitgestapt op dat moment.

Op dat moment was 'iemand die mij als mens zag' er niet, ik was daar echt in mijn eentje. Er werd natuurlijk wel gereageerd op wat er gebeurde, maar toen de verpleegkundigen op de monitor zagen dat de ritmeproblemen weer afnamen, gingen ze weer...

Ik heb ooit een keer een scopie gehad die drie en half uur duurde, met zo'n forse slang en zonder narcose – door mijn bindweefselziekte kan ik niet zomaar onder narcose want daardoor kan ik problemen met mijn nek krijgen – en het was heel goed te doen, en weet je waarom? Er was een wildvreemde verpleegkundige die mij over mijn hoofd streelde. Ik heb er dan ook geen traumatische herinneringen aan. Prima... en dat kwam enkel en alleen omdat die wildvreemde mevrouw mij als mens bleef zien door over mijn hoofd te aaien.

*En daardoor kon je ook meer in contact blijven met jezelf?*

Met mijn menselijkheid, ik voelde me geen stuk vlees worden. Dat vind ik altijd het nare van operaties... Je wordt een beetje een stuk vlees. Ik vind

het ook letterlijk een soort abattoir en zeker in een universitair ziekenhuis als er zo'n dertig operatiekamers zijn. Je verliest gewoon je menselijkheid en dat is wat het soms echt traumatisch kan maken.

*Het zelf patiënt-zijn en veelvuldige ziekenhuisopnames maken dat Lidwien zich soms sterk verbonden voelt met de patiënt in de patiëntsituatie.*

Ik voel me ook kwetsbaarder als ik zelf net een medische behandeling heb gehad. Dan sta je er even heel dichtbij. Maar die kwetsbaarheid hangt toch wel een beetje om me heen, omdat mijn beperkingen zichtbaar zijn. Mensen zien dat ik een slang heb waardoor ik gevoed wordt en om die rolstoel kom je ook niet heen en om die blindengeleidehond ook niet. Waar ik natuurlijk wel huisverig voor ben is, dat het voor andere mensen een hindernis vormt. En soms geven mensen dit ook wel aan. We bespreken dat dan ook en eventueel kunnen mensen overstappen naar mijn collega. Ik heb dat nog nooit meegemaakt, maar ik vind wel dat we dat moeten kunnen bespreken. Ik heb ook wel tegen mensen gezegd: 'Ik heb ruim mijn tijd gehad om hierover te rouwen. Waar jij nu zit daar heb ik ook gezeten, maar dat is voor mij nu niet meer aan de orde.'

*In het begin zei je: 'Als er gevraagd wordt naar mijn religieuze positie dan ga ik daar niet meteen iets op zeggen, omdat ik niet weet hoe ze daarop reageren.' Is dat in dit geval hetzelfde?*

Ja inderdaad, daar zit een parallel.

*Is het als je benaderd wordt vanuit je eigen ziek-zijn, moeilijker om de rol van therapeut op te nemen?*

Nou weet je, wat je natuurlijk in de analyse leert – ik heb na mijn opleiding tot therapeut de opleiding tot psychoanalytica gedaan – is onder meer intimiteit 'echt' te verdragen. Waarin iemand als het ware... ik noem dat: 'iemand is aan het buitenspelen in mijn binnenste.' Ik stel me dat altijd voor als dat ik vanbinnen een zandbak heb en dat die ander daarin taartjes aan het bakken is, omdat die wil experimenteren, maar ook omdat die wil zien hoe het er bij mij vanbinnen uitziet. Veel dingen in de hechting zijn daarop terug te voeren. Een kind doet dingen in nabootsing van de ander, maar ook letterlijk door het te onderzoeken. Hoe zit dat nou bij die ander? Later gaat het dan uitvogelen wat het bij zich houdt en wat het overboord zet. [...] Mensen willen weten hoe het bij een ander zit,

maar eigenlijk gaat het helemaal niet om hoe het bij mij zit, maar om *hun beeld* van hoe het bij mij zit. Dus wat ze doen is, is je heel dicht naderen. Je bent geneigd vanuit jezelf te antwoorden terwijl dat eigenlijk helemaal niet is waar het om gaat. Want waar het om gaat is, dat die ander een beeld krijgt van wat hij denkt dat ik zal gaan antwoorden en dat beeld is dus veelzeggender over de ander dan over mij. Ik vond bijvoorbeeld in mijn eigen analyse een heel mooi moment dat ik aan mijn analytica vroeg of ze een bepaald programma de avond daarvoor had gezien. Waarop zij niet ja of nee zei, maar vroeg: 'Wat wilt u mij daarover vertellen?' Dat vond ik erg mooi. Het ging er haar helemaal niet om of ze dat had gezien of niet – zo stelde ik wel de vraag – maar haar antwoord stelde mij centraal: 'wat wil jij aan mij kwijt over dit tv-programma.' Dat leer je als analytica veel explicieter. Dat het er bij een vraag soms vooral om gaat: wat beleeft die ander?

*Het gesprek wordt even onderbroken, daarna komen we te spreken over de alledaagse ervaring van haar ziek-zijn in relatie tot de zelfervaring, om tot slot weer terug te keren naar het antwoord van Lidwien op de vraag waarmee het gesprek begon: kun je iets vertellen over jezelf?*

*Een hele rare vraag maar, je vertelde net dat je gevoed wordt door een slangetje, dat betekent dus ook dat je gewoon door kunt gaan zonder te eten?*

Ja.

*Het vragen naar dit stuk van je leven, heeft ook iets schaamtevoels... we lachen erom...*

Ja, er mag toch ook over gelachen worden?

*...maar pas nu realiseer ik me dat je daarmee ook een totaal andere zelfbeleving moet hebben.*

Ja dat is ook denk ik wel zo... Ik merk dat een bepaalde structuur voor mij erg van belang is. Ik lig elke middag tweeënhalve à drie uur op bed... Ik begin mijn werkdag, om acht uur tot half twee en dan vanaf half vijf tot zes. Mijn dag ziet er inderdaad iets anders uit.

*Ja en ook in relatie tot je partner en je dochter? Want hebben jullie gezamenlijke eetmomenten?*

Ik kan niet alles eten, maar wel groenten of sla. Dat maakt mijn man ook wel klaar om een beetje houvast te houden aan het idee van maaltijden, maar nee de maaltijd is niet ons sterkste ontmoetings-

tingsmoment.... Voor mij is eten ook echt, ik kan er ook wel eens van balen. Heel veel sociale aangelegenheden zijn rond etentjes georganiseerd.

*Had ik nog een onbeschaamde vraag... om je handen heen heb je van die mooie spalkjes... Ik noem ze mooi.*

Ja, het is ook het enige van mijn hulpmiddelen dat ik ook mooi vind... Zo'n stomzakje daar is weinig aan te beleven. Vaak hebben mensen van die plastic spalken, nou die vind ik zelf vreselijk. Ik ben blij dat dit bestaat en vaak denken mensen ook dat het sieraden zijn.

*Aan het begin van het gesprek, gevraagd naar wie je bent, komt eigenlijk de verbondenheid voornamelijk naar voren. Ik heb een vriendin die heeft ook een voortschrijdende spierziekte. Die zei altijd: 'ik ben meer dan mijn ziekte'. Is dat iets wat je zelf ook...*

Ja en nee, ik snap denk ik ook wat zij ermee bedoelt en daar sta ik ook helemaal achter, maar tegelijkertijd ben ik wel als persoon doortrokken van de ziekte. Vaak bedoelen we met ik 'heb' een ziekte, ik 'ben' het niet... dat we onze identiteit er niet door willen laten aantasten. Tegelijkertijd moet ik soms erkennen – dat vind ik wel erg, maar het kan niet anders – dat het mijn identiteit wél heeft aangetast. Kort en goed: er zit bij mij een gebruiksaanwijzing rond hulpmiddelen en dagstructuur. Die gebruiksaanwijzing is niet voor niets, het heeft allemaal wel een doel, maar voor een ander in mijn omgeving vind ik het ook heel dwingend. Als ik van een afstandje naar mezelf kijk dan heb ik wel honderd van die dingen waarvan je kunt zeggen: 'mens zeur niet', maar ze hebben allemaal wel een reden. Ik kan daarmee niet meer ontkennen dat het toch ook een deel van mijn identiteit uitmaakt.

Het gegoochel om alles in balans te houden heeft mij op een bepaalde manier toch ook tot een rigide mens gemaakt. Dus ik durf niet meer van ganser harte te zeggen: 'ik ben niet mijn ziekte'. Laten we het eens omdraaien. Ik heb heel veel gesport, maar aan mij zie je geen sportief mens meer af. Maar ik voel me wel zo... Wat is dan mijn identiteit? Wie ik ben geweest ben of wie ik nu op dit moment ben? Mijn wezen is nog steeds iemand die van sport houdt.

*En dat verlangen en die zelfervaring, die blijven?*

Ja die blijven en het perspectief op het leven, steeds heb je dat besef van die eindigheid...

Van: het kan nog heel lang maar het kan ook nog maar heel kort zijn. Ja en dat besef heb ik steeds bij me en dat doet wel iets met me, ja. Laatst was er een groepje vriendinnen dat naar Buitenkunst ging. Wat mij raakte was, dat niemand mij meer vroeg mee te gaan... au... Ik was toch degene van de muziek en zo? Maar nee, na dertig jaar niet meer praktiserend musicus zijn, ben je dat blijkbaar niet meer.

*Terwijl in gedachten ben je dat nog wel?*

Ja en dat neemt toch een bepaald deel van mijn identiteit in beslag en dat stuk wordt vanbinnen groter, omdat een deel van mijn identiteit door mensen buiten mij wordt bepaald. Dus op het moment dat mensen mij niet meer vragen of ik meega naar Buitenkunst, compleet met kamperen, waar ik ook erg van hield, dan doet dat iets me mijn zelfbeleving. Ik kan dan wel heel hard van binnen roepen: 'Ja maar ik was toch ook heel creatief en hield toch ook van muziek en kamperen, maar ja ik word wel steeds meer degene die in haar eentje zo staat met haar spandoekje... De buitenwereld herkent dat niet meer... dus, ja... ook dat zijn verliezervaringen waardoor je een beetje als een potlood in een puntenslijper zit: elke keer schaaft er weer een stukje van af.

*Daarmee blijft die oefening in spiritualiteit, waar we het daarnet over hadden, als iets wat actief vorm moet krijgen.*

Ja, voortdurend dat innerlijke evenwicht zoeken, voortdurend je uniciteit ervaren én de absolute betekenisloosheid van jezelf – en dat tegelijkertijd. Daar heb ik door het soefisme ook veel van geleerd, om bezig te zijn met het innerlijk evenwicht onder meer door tegenhangen – door de dingen die groot zijn kleiner te maken en andersom. Dat vraagt een

soort innerlijke oefening, dat blijf ik doen, uiteindelijk moeten we dat allemaal doen.

Dus ja, het leven is wel een trektocht, ik vind ook nog steeds het verhaal door de woestijn – veertig jaar door de woestijn! – prachtig. Het is natuurlijk symbolisch, maar probeer je maar eens voor te stellen: een woestijntocht die je puur op hoop doet. Is dat niet ook wat wij hier doen, die woestijntocht? Die hoop hoeft voor mij niet iets te zijn van vervulling van de grote belofte die na dit leven komt. Ik weet het niet... Die tocht, dat die mensen die alleen maar zo hebben vol kunnen houden, stel dat die zo is geweest, en dat je samen die tocht maakt, dat kan alleen maar als je je verbonden bent blijven voelen...

#### NOOT

1 Eerder in het gesprek vertelt Lidwien over een interview rond haar promotie waarbij ze werd aangesproken door de interviewer dat zij te vaak gut of jee had gezegd: '...Maar wat ik echt pijnlijk vond en wat mij op mijn hart trapte was dat die ander daarmee eigenlijk vond dat ik daarmee het goddelijke niet serieus nam. Ik vond dat beledigend en heel pijnlijk want ik dacht: "man je weet niet half wat voor krachtbron dat voor mij in mijn leven is en via jouw godsbeeld draai je het nu zo dat mijn godsbeeld beledigend is terwijl het wel mijn meest dierbare katalisator in het leven is. Waarom ga je niet met mij in gesprek over dat punt?" Dat neemt overigens niet weg dat ik bereid ben om mijn uiterste best te doen om woorden die pijnlijk zijn voor een ander te vermijden. Echter: veroordeel mij niet op grond van je eigen geloofsovertuiging!'