

Herstel: wat helpt en hindert? Lezing GGZ Vlaanderen, 18 september 2012 Antwerpen

Overweldigende ervaringen

In één van mijn psychosen kon ik niet naar buiten. Daar was teveel beweging. Er waren teveel geluiden. Mijn hersenen konden al die prikkels niet in een volgorde van belangrijkheid plaatsen. Ik kon geen prioriteiten meer stellen. Alles kwam als even belangrijk binnen en ik moest op alles reageren. Dus bleef ik thuis. Daar begon ik vreemde dingen te zien. Ik zag structuren in de wereld die allerlei gebeurtenissen met elkaar verbonden in één logisch schema. Ik dacht dat de muziek op de radio boodschappen voor mij bevatte. Ik zag overall aanwijzingen voor naderend onheil. Er waren bijvoorbeeld veel vogels in mijn tuin. Ik dacht dat ze mijn ziel kwamen halen. Ik was schuldig. Voor al hun babies die het niet hadden gehaald, moest ik boeten met de dood. En ik zag mijn beste vriendin, die was overleden, op een wolk zitten. Ze zwaaide en lachte naar me en wachtte op een kans om mij mee te nemen...

In die tijd maakte ik mee dat de wereld in slow motion bewoog, inclusief ikzelf. Mijn lijf bewoog heel langzaam. Als ik in mijn hoofd de wil had om mijn arm op te tillen, dan duurde het eeuwen voordat die boodschap mijn arm had bereikt. Het was net of ik in dik water zat en alleen in slow motion kon bewegen. Hetzelfde gold voor de beweging om mij heen: alles ging vertraagd. Dat waren heel beangstigende ervaringen die dagen aanhielden. Hoewel tijd in die toestand voor mij niet bestond. Ook de tijd bevond zich in dik water. Het is een soort luchtledigheid, niemandsland. Niet in het echte leven, maar ook niet dood.

Woorden begrenzen

Een herstelverhaal begint met psychisch lijden. Daar ontkom je niet aan, al was het maar omdat je moet benoemen wat het is waarvan je moet herstellen. Een herstelverhaal maken betekent dat je probeert om dat lijden onder woorden te brengen... Een psychose is ingrijpend en overweldigend. Een psychose gaat gepaard met een ernstige ontregeling van betekenissen. Het maakt dat de wereld niet langer herkenbaar is en een bron van grote dreiging wordt. Een psychose maakt je leven tot een lijdensweg. Gewoon-er-zijn gaat niet langer vanzelf. Niets is nog vanzelfsprekend. Een psychose gaat bovendien gepaard met vervreemding. Wat je hebt, is vaak verweven met wie je bent. De uitingsvormen kunnen bij tijd en wijle je totale persoonlijkheid overheersen. Het onderscheid tussen persoon en aandoening komt dan al snel te vervallen en maar zo moeizaam wordt dat onderscheid hervonden.

Overweldigende ervaringen leren benoemen, bijvoorbeeld die in een psychose, vergroot de kans dat je ze het hoofd kunt bieden. Dat je zelf er niet in zoek raakt en er nog iets overblijft van je gevoel een persoon te zijn. Herstel betekent dat je tegen jezelf leert zeggen dat je niet je stoornis bent. Dat je in de eerste plaats een mens bent en daarnaast een aandoening hebt. Ik heb me lange tijd een stoornis gevoeld.

Ik ben een persoon en dit is mijn leven

Voor mijn twintigste ontwikkelde zich mijn eerste psychose. Inmiddels zijn we 20 jaar verder. Bij die ene psychose is het niet gebeven. Ik ben er nog steeds niet vanaf. Moet ik dan nog eens 20 jaar wachten tot de genezing op me neer zal dalen? Eerlijk gezegd: daar pas ik voor. Ik heb voor mezelf besloten dat ik niet wil wachten op genezing, op de dokter met het pilletje dat me beter maakt. Ik heb besloten dat mijn aandoening en ik niet hetzelfde zijn. Ik ben niet mijn stoornis!

Mijn leven – en dat van veel andere mensen met een psychische aandoening – gaat over leren omgaan met wat niet te genezen of weg te maken valt. Wij hebben het wonder van de genezing nog niet meegemaakt. Wachten op genezing in de psychiatrie is voor velen van ons verloren tijd. Want de psychiatrie geneest lang niet zoveel als wel wordt gesuggereerd. Daarop wachten houdt ons lijdzaam en passief. Beter is het jezelf de vraag te stellen: wat belemmert me in mijn leven en hoe ga ik daar mee om? Het moet gaan om die vraag: wat wil je met je leven en welke zorg en steun heb je nodig om je psychische handicaps zo goed mogelijk te hanteren? We zijn geen psychiatrische stoornissen met zorgbehoeften. We zijn personen met een heel leven dat geleefd moet worden, met op onderdelen de noodzaak van professionele zorg of dienstverlening. Het maakt niet uit waar en bij wie we dat halen: in alle gevallen staat voortzetting van ons leven voorop. Een leven zoals wij ons dat wensen. De zorg is daarbij een middel en niet meer dan dat.

Jezelf staande houden met een psychische handicap en meer nog, een bestaan opbouwen rondom die handicap, dat vereist moed, doorzettingsvermogen en creativiteit. Mensen met psychische handicaps zijn ware levenskunstenaars. Over die levenskunst vertellen we elkaar in onze verhalen. Zo bieden we het hoofd aan wat ons overweldigt. Door onze verhalen zijn we in staat om het verschil te zien tussen wie we zijn en wat we aan kopzorg hebben. En we leren er door formuleren welke steun we nodig hebben. We maken verhalen waarin we onszelf herkennen, waarvoor we onze eigen woorden zoeken en waardoor we onze eigenheid hervinden. Verhalen waarvan we kunnen zeggen: zo is mijn leven, dit is wie ik ben en op deze manier kunnen anderen mij helpen.

Negatieve symptomen

Schokkende ervaringen kunnen psychosen uitlokken. Omgekeerd is een psychose een schokkende ervaring. Voor mij betekent een psychose dat ik elke aanhechting aan het gewone, gedeelde leven kwijt ben. Ik kom rond te dwalen in een oneindige tussenruimte. Geen houvast, geen gedeelde beleving, geen ijkpunten meer. Een psychose is afschuwelijk. En wanneer ik er dan uit komt, uit die psychose, dan kan ik me zomaar ineens in een psychiatrisch ziekenhuis bevinden. Een opname afdeling, met allemaal gekke mensen. Sommigen zo heftig in de war, dat ze zeer bedreigend overkomen. Anderen zo ziek van lijden dat ik er zelf ook akelig van wordt. Met een paar verpleegkundigen die veel tijd in hun kamertje doorbrengen, met glas in de muur om door te kijken en de boel in de gaten te houden. Maar feitelijk ben ik op mezelf aangewezen. Een gesloten opnameafdeling is een plaats om je gedeisd te houden, niet al te veel te willen. Want degenen met de sleutels in de zak bepalen of je mag willen of niet. Psychose en psychiatrie achter de rug maken me niet bepaald moedig. Doorgaans maakt het me kopschuw. Bang voor mijn wil en bang voor het nieuwe.

En dan zit ik in een dagcentrum. Met veel anderen net zoals ik. En een paar begeleiders, die veel tijd achter de computer doorbrengen en met een mobiel op zak. Ik kan ze bellen als ik ze nodig heb. Maar anderen kunnen hen ook bellen als zij ze nodig hebben. Ze worden veel gebeld, als ik ze nodig heb. Feitelijk ben ik op mezelf aangewezen.

En dus maak ik de balans op. Ik weet wat ik heb bereikt. Ik kwam uit de psychose en ik kwam uit de psychiatrie. Wat zou ik nog meer willen? Willen kan betekenen dat ik alles, wat ik bereikte, weer vergooi. Willen kan betekenen dat je opnieuw psychotisch wordt. Dat je opnieuw opgenomen wordt. En één ding weet ik zeker: dat liever niet meer.

Dus sta ik stil. Ik leef mijn leven zoals ik het nu op orde heb gekregen en ik wijk er niet vanaf. Hou vol. Hou vol. Niks vleugels uitslaan of persoonlijke ontwikkeling of zelfontplooiing. Mooie woorden voor mensen die het zich kunnen permitteren. Ik volg mijn vaste route, dag in, dag uit. Verstart door al het schokkende dat ik al meemaakte. Ik kom uit bed, vecht me door de chemische bijwerkingen van de pillen heen, rook, drink koffie, rook, drink koffie, rook, drink koffie, doe een boodschapje, doe een middagdutje, kuier naar het dac, schuif aan voor de avondmaaltijd, kijk televisie en neem de pillen voor het volgende gevecht tegen de bijwerkingen... Ik volg het veilige pad en wijk er niet vanaf. Ik hou vol en daarmee is ook alles gezegd. Nog meer beweging durf ik niet aan. Nieuwe beweging en iets nieuws uitproberen: ik kijk wel mooi uit. Ze kunnen m'n rug op. Ik ben blij met wat ik heb en ik weet

nooit wat ik krijg. Als het leven zo verder gaat, dan teken ik ervoor. Nooit meer een psychose en alsjeblieft nooit meer een opname in de psychiatrie.

Ik kan het me niet permitteren om nog meer in beweging te komen. De mensen om me heen snappen dat niet. Die noemen me ongemotiveerd of spreken van negatieve symptomen.

Terwijl het enige waar ik mee bezig ben, overleven is. Omdat het nou eenmaal een menselijk instinct is, overleven.... Maar ook omdat ik ergens, diep weggestopt, nog een sprankje hoop hebt op betere tijden, als ik maar lang genoeg niet in beweging kom...

Als de psychiatrie het overneemt

Eén van de gevolgen van ernstig psychisch lijden kan zijn dat je patiënt wordt in de psychiatrie. Ook dat is voor velen van ons een ingrijpende en overweldigende ervaring. Zeker als het de eerste keer is. Mijn opnames in het psychiatrisch ziekenhuis hebben mij in diverse opzichten beschadigd. Hoe onbedoeld dat misschien ook was. Als ik er aan terugdenk hoe onwaardig het soms was om psychiatrisch patiënt te zijn, dan wankelt het zelfrespect dat ik inmiddels heb. Als ik mij de vernedering herinner waar ik soms mee te maken kreeg, dan word ik zo kwaad dat ik vergeet dat dat tot het verleden behoort. Hoe je het ook wendt of keert: psychiatrische ziekenhuizen zijn verzamelplaatsen van menselijk leed. Bovenop je eigen lijden komt nog eens de ellende die je er aantreft. Ik vind dat één van de tegenstrijdigheden van ons hulpverleningssysteem. Dat we mensen die enorm lijden, bij elkaar zetten en vervolgens verwachten dat ze zich daar beter van gaan voelen.

Chronificatie

Naarmate je langer psychiatrisch patiënt bent, chronisch wordt in vakjargon, neemt de kans toe dat je het gewone leven verleert. Een psychiatrische opname betekent dat je de dagelijkse omgeving die je gewend was, verruilt voor een ziekenhuisleven. Op wie je was of wat je kon wordt niet of nauwelijks nog een beroep gedaan. Je belangrijkste rol wordt die van patiënt. Overigens moet je die rol niet onderschatten. Daarvoor zijn wel degelijk bepaalde vaardigheden nodig, zoals bijvoorbeeld aanpassingsvermogen. Als patiënt moet je je voegen naar het ritme en de regels van die grote ziekenhuisorganisatie. Helaas is de grens tussen aanpassingsvermogen en lijdzaamheid niet altijd even scherp. Die grens kan na verloop van tijd gemakkelijk vervagen. En als de lijdzaamheid eenmaal overheerst, heb je niets meer dat je er weer bovenop kan helpen. Dan ontstaat er een situatie die tot aan het einde van je dagen kan duren.

Naarmate je langer psychiatrisch patiënt bent, neemt de kans toe dat je de wetten en regels van het gewone leven vergeet. Je vergeet dat het gewone leven niet altijd geweldig is en je vergeet dat je een persoon was met goeie en minder goeie kanten. Je leert als patiënt al het negatieve terug te leiden op je aandoening. In de loop van mijn patiëntencarrière leerde ik elke tegenslag toe te schrijven aan mijn ziektebeeld. Inmiddels weet ik dat iedereen wel eens een slechte dag heeft waarop niets goed lijkt te gaan en de hele wereld tegen je is. Maar lange tijd deden dat soort dagen bij mij de alarmbellen rinkelen, omdat ik dacht dat ze een terugval aankondigden. Ik was vergeten wat tot de gewone ergernissen van het dagelijks leven hoort. Ik durfde toen nog niet het heft in eigen handen te nemen, mijn eigen leven te leiden. Ik koerste op de hulpverleners. Zij waren de deskundigen. Anderen wisten hoe ik moest leven en met mezelf om moest gaan, niet ik. Het is razend moeilijk om je eigenwaarde, eigen wijsheid en eigen oordeel overeind te houden als patiënt in de psychiatrie. Het is vrijwel onmogelijk om daar op af te gaan als je patiënt bent in de psychiatrie.

Het gewone herwinnen

Ik moet mijn krachten herwinnen, behouden en koesteren. Na een psychose of een opname voelt het niet meteen alsof ik op mezelf kan bouwen. Je staat niet meteen weer stevig op eigen benen als je hebt ervaren hoe onleefbaar het leven kan zijn voorbij bepaalde grenzen. Als je eenmaal van het bestaan van die grenzen weet, is er nog maar weinig vanzelfsprekend. Er is een enorme kwetsbaarheid die je te boven moet komen. Je moet jezelf en de wereld opnieuw uitproberen en testen hoe de dingen werken. En omdat het zelfvertrouwen weg is, is dat een hachelijke onderneming. Je moet het juiste evenwicht vinden tussen doen en laten, tussen jezelf afschermen van de dynamieken van het leven en aan dat leven deelnemen.

De fase van recuperatie is een riskante. Het is niet voor niets dat de meeste heropnames in die eerste periode na ontslag plaatsvinden. Dat men dan nog geen weerbaarheid heeft opgebouwd is daar zeker debet aan, maar dat is niet het hele verhaal. Ook moet je de enorme overgang maken van psychiatrisch-patiënt-zijn naar volledig of deeltijd burgerschap. Je moet het dagelijks leven hervatten. Je moet financiële zaken regelen, een woning vinden en proberen van die woning je nieuwe thuis te maken. Of je keert terug naar je oude woning en moet daar orde op zaken stellen. Je moet formulieren invullen, instanties als de sociale dienst en de woningbouwvereniging bezoeken en je laten keuren op arbeidsgeschiktheid. Dat soort klussen vereist een behoorlijke dosis weerbaarheid; de regels en procedures zijn ingewikkeld, de wachttijden lang en de mensen zijn niet altijd vriendelijk. Ook als je niet net uit een inrichting komt, is dat niet leuk.

Je moet de vanzelfsprekendheid van het dagelijks leven herwinnen. Dat is òòk een kwestie van tijd, van elke dag zonder calamiteiten optellen bij de vorige. En als het leven dan een tijdje goed gaat, kun je heel voorzichtig wat achterover leunen omdat je misschien wel het ergste hebt gehad.

Ik ben lange tijd bang geweest voor herhaling van wat aan mijn eerste jarenlange psychiatrische opname vooraf ging. Dat moet niet worden verward met angst voor de eigen waanzin. Dat is iets anders. Mijn gekte is slechts het dieptepunt geweest van een afglijden gedurende jaren. Eigenlijk was het een opluchting toen ik daar uiteindelijk in kon wegvluchten. Ik zag mezelf heel langzaam achterop raken bij leeftijdgenoten, voelde het leven langzaam maar zeker tussen de vingers door glijden. Daar heb ik nu nog wel eens nachtmerries van, dat ik heel langzaam op een zijspoor geraak. Ik droom dat mijn zijspoor eerst nog wel parallel loopt aan de hoofdweg waar alle anderen zijn. Dus het lijkt net of alles nog in orde is. Alleen ik weet dat er al geen weg terug meer is, dat wat er gebeurt onherroepelijk is. En dan ineens maakt het hoofdspoor een bocht en weg is iedereen ...

Mijn reactie op het ontbreken van kracht en zelfvertrouwen is geweest dat ik blindelings heb gekoerst op de aanpak van mijn behandelaars. Het was alsof zij meekeken over mijn schouder en alles wat ik deed becommentarieerden vanuit hun behandelmodel: niet teveel terugtrekken of afzonderen, blij concreet en in het hier en nu, en: overdag ben je wakker en 's nachts mag je slapen. Ik bezag mezelf door hun ogen en paste toe wat zij op mij toepasten. Ik deed dat op een rigide manier, omdat afwijking van het voorgeschreven pad tot een terugval zou kunnen leiden. Misschien zien anderen daar geen kwaad in, maar het hield mij wel in de rol van psychiatrisch patiënt. Veel van wat gewoon tot het leven behoort, schreef ik toe aan mijn ziektebeeld.

Inmiddels weet ik beter. Ik ontdekte bijvoorbeeld dat slapeloosheid niet meteen iets onherroepelijks hoeft aan te kondigen. Inmiddels weet ik dat iedereen wel eens een slechte dag heeft waarop niets goed lijkt te gaan en de hele wereld tegen je is. Dat kan, dat mag, en morgen is er weer een dag. Toen deden dat soort dagen bij mij de alarmbellen rinkelen, omdat ik dacht dat ze een terugval aankondigden. In de loop van de tijd heb ik leren onderscheiden wat tot de gewone ergernissen van het dagelijks leven hoort en waarover ik me werkelijk zorgen moet maken. Herstel betekent dat je moet 'ontpsychiatriseren'. Je moet leren niet alle tegenslagen steeds weer aan die zogenaamde stoornis in jezelf toe te schrijven, maar aan het leven zelf. Je moet het leven accepteren en er de verantwoordelijkheid voor nemen. Dat heeft tijd nodig. Op krachten komen en zelfvertrouwen krijgen vraagt veel geduld.

Verhalen maken

Een belangrijk onderdeel van mijn herstel zijn mijn pogingen om te bevatten wat er met me is gebeurd. Lange tijd wilde ik dat niet weten en schikte ik mij in de rol van schizofreen. Ik denk dat mijn herstel is begonnen op het moment dat ik durfde terug te kijken op mijn leven. Tot dan toe was daar maar één officieel verhaal voor. Er is lange tijd maar één versie geweest van mijn levensverhaal. Volgens die versie heb ik een psychotisch stoornis, waardoor ik in een psychiatrisch ziekenhuis terecht kwam. Daar werd ik behandeld en hoewel het nooit meer echt over gaat, valt er met de restverschijnselen wel te leven. Dat is niet mijn verhaal. Ik geloof er niet meer in en ik kan er niks mee.

Mijn verhaal luidt anders. Daarin ben ik niet de drager van een psychische stoornis. In mijn verhaal is mijn psychiatrische opname de uitkomst van een complex samenspel van factoren. In mijn versie is mijn gekte zeker ook een reactie op omstandigheden geweest. Omstandigheden waarin ik als klein ben misbruikt, mishandeld en verraden door de mensen die voor me moesten zorgen. Waarom heeft nooit iemand naar die omstandigheden gevraagd? Waarom vroeg niemand mij: 'Wat is er toch gebeurd dat jij er gek van wordt?'. In de psychiatrie is men niet gewend om dit soort voor de hand liggende vragen te stellen. De psychiatrie wil een medische wetenschap zijn; zij richt zich op de pathologie van het individu. Het vaststellen van de diagnose vraagt alle aandacht. En zodra die diagnose bekend is, is ook een antwoord gevonden op alle vragen. Vanaf dat moment wordt alles wat je zegt en doet logisch verklaarbaar door het ziektebeeld dat men bij je heeft vastgesteld.

Terugzien op wat er met je is gebeurd en daarover je eigen verhaal maken is een wezenlijk onderdeel van herstel. In feite herschrijf je je eigen geschiedenis opdat en totdat deze bij je past. Je claimt het eigendomsrecht op je eigen ervaringen. Het gaat er om dat de betekenis van die ervaringen niet meer door anderen wordt bepaald, maar dat je die zelf geeft.

Vallen en opstaan

Terugzien op wat er met je is gebeurd is niet eenvoudig. Toch is het belangrijk om voor jezelf vast te stellen wat tot je psychiatrische opnames heeft geleid. Alleen op die manier kun je proberen greep te krijgen op je leven. Leren van je levensloop heeft tijd nodig en gaat met vallen en opstaan. In dat opzicht verlopen herstelprocessen nooit volgens één stijgende lijn.

Er zijn in mijn leven veel perioden geweest waarin ik door apathie en somberte overvallen werd. Ik kwam mijn bed niet meer uit en deed niets, wilde niets. Toen voelde dat alsof ik door iets bevangen werd waar ik geen greep op had. Ik voelde me machteloos en werd er wanhopig van. Nu weet ik dat die tijden ergens goed voor waren. Het was de enige manier waarop ik

kon bijtanken als het me allemaal te veel werd en het leven me te snel ging. Gaandeweg leerde ik dat apathie een overlevingsstrategie kan zijn. Ik leerde er op vertrouwen dat ik wel weer in beweging zou komen als ik daar aan toe was. En later leerde ik hoe ik het niet meer zo ver kon laten komen. Ik leerde eerder in te grijpen, waardoor de schade niet elke keer zo groot hoeft te zijn. En nu probeer ik te leren hoe ik zelf de snelheid van mijn leven kan bepalen.

Een ander voorbeeld van een herstellijn die niet mooi recht omhoog loopt, zijn de tijden waarin ik hopeloos opgesloten raakte in mezelf. Dan straalden de wereld en de mensen alleen nog dreiging uit en werd ik zeer wantrouwend. Lawaai in mijn hoofd en een schemerig blikveld maakten het isolement compleet. Ik trok me dan uit de wereld terug en sprak dagenlang geen mens. Zo'n isolement leek zomaar op te komen en eindeloos. Nu weet ik dat ik alleen zijn verkies boven gezelschap als ik mezelf dreig te verliezen. Het is moeilijk sociaal te zijn als je het overzicht kwijt bent.

Ik kijk ook terug op tijden waarin bij mij de emmer weer overliep. Dat zou je kunnen zien als een ervaring van symptomen, als een terugval. Ik denk dat zo'n zienswijze mij niet verder helpt. Ik probeer mijn moeilijke tijden niet als een terugval te zien, maar eerder als een doorbraak. Blijkbaar zijn er veranderingen gaande, heb ik oude angsten te overwinnen en zijn er nieuwe paden te betreden. Ik heb me er bij neergelegd dat dat soort ontwikkelingen in mijn leven nooit zonder slag of stoot zullen plaatsvinden. Natuurlijk, een crisis blijft een crisis, maar het helpt als je kunt zien wat de betekenis ervan is, welk doel er mee wordt gediend.

De wet van het toenemend herstel

Herstel betekent niet dat alles goed komt. Sommige dingen komen niet meer goed. Daar moet je mee leren leven. In de literatuur noemt men dat handicaps of psychische beperkingen. Ik hou het liever op kwetsbaarheden of gevoelige plekken. Als je weet waar die liggen, kun je jezelf een beetje ontzien. Dat scheelt een hoop ellende. En het spaart je energie voor wat je wel kunt. Dat is goed voor het zelfvertrouwen. Daarmee treedt in werking 'de wet van het toenemend herstel'.

Ik heb me neergelegd bij de crises die zich af en toe voordoen in het leven. Dat wil niet zeggen dat ik ze zomaar over me heen laat komen. Ik probeer de schadelijke gevolgen te beperken. Dat betekent bijvoorbeeld dat ik me gedeisd probeer te houden zolang de spanning nog in mijn lijf zit; in die toestand moet je niet al te veel ondernemen. Of dat ik met mijn

hulpverlener een soort handelingsprotocol afspreken voor als ik zelf ver heen ben: wel of geen medicatie, en zo ja, welke dan? Wel of geen opname, en zo niet, wat dan wel? Of dat ik probeer de gevolgen van een psychose te beperken. Soms komt het nog zover dat een psychose me inhaalt. Door te accepteren dat dat zo is, hoe moeilijk ook, kan ik er op anticiperen. Dat beperkt de schade en biedt ruimte voor het gewone leven.

Niet alles komt goed

Herstellen betekent niet dat alles uiteindelijk goed komt. Ik moet terugzien op een tijd in mijn leven waarin ik op z'n zachtst gezegd vreemd gedrag vertoonde. Het heeft geen zin om dat te ontkennen. Dat was ik en niet iemand anders. Hoe graag ik het soms ook anders zou zien. En dan is er ook het stigma dat je als psychiatrisch patiënt er gratis bij krijgt. En de woede over hoe onterecht dat brandmerk is. Die woede over het brandmerk dat ik heb, terwijl anderen vrijuit gaan - zelfs het recht nemen me op m'n brandmerk te wijzen - ontnemt me nu nog soms het zicht op mijn eigen leven.

Herstel betekent weliswaar dat je je wonden likt, maar sommige littekens blijven altijd zichtbaar. Dat is pijnlijk, zeker als je zover komt dat je opzij durft te zien en de vergelijking durft te maken met de levensloop van andere mensen. Daaruit leid je af hoe je leven anders had kunnen verlopen. Daaraan meet je af wat je gemist hebt. Dat gaat gepaard met woede over wat niet meer is in te halen. Soms is er zelfs haat jegens al die ogenschijnlijk gelukkige mensen met hun ogenschijnlijk gemakkelijke levens. Dat is verraderlijk, want niets is zoals het lijkt. Je daarin verliezen is een doodlopende weg. Er waren tijden waarin ik me blindstaarde op al die 'normale' mensen en het leven dat zij leiden. Met een opleiding, een baan, een relatie, een huis, kinderen zelfs. Bij een vergelijking van mijn situatie met 'waar ik had willen zijn', kwam ik er slecht van af. Dan voelde ik mij een mislukkeling, een idioot, niet de moeite waard om voor te leven. Maar gelukkig waren er ook momenten waarop ik keek naar 'waar ik vandaan kwam'. Dan voelde ik me als koning Eenoog in het land der blinden. Want ik was dan toch maar mooi uit de inrichting gekomen. Tot zover had ik het dan toch maar gered. Het kan zeer bepalend zijn of je je actuele situatie vergelijkt met 'waar je had willen zijn' of met 'waar je vandaan komt'. En misschien is het op een gegeven moment zelfs mogelijk te zien wat de winst is van je levensloop. Misschien kan je op een gegeven moment zien dat je anderen iets te vertellen hebt, juist vanwege je ervaringen.

Stigma

De inrichting waar ik jaren heb gewoond, staat midden in de stad. Niks veraf in het bos of in de duinen, maar precies daar waar de samenleving is. Geïntegreerd, zo zou je op het eerste oog zeggen. Patiënten doen hun boodschappen in de winkelstraat net om de hoek. We haalden er ons dagelijks brood, net als alle andere mensen daar in de wijk. Alleen wij kochten er dagelijks zo'n twaalf broden voor de hele afdeling, terwijl de gewone burgers met een halfje huiswaarts gingen. Omdat we zulke goede klanten waren, kregen we korting. Bij de bakker en bij de melkboer.

Ik vond het afschuwelijk als ik aan de beurt was om de boodschappen te doen. Als ik met die debiele boodschappentas op wieltjes de gewone wereld in moest. Want als we de winkel in kwamen, werd het altijd een beetje stil. Iedereen zag aan ons dat we psychiatrische patiënten waren. Aan de tas op wieltjes, dat ook, maar ook aan hoe we eruit zagen: dik en trillend door de pillen, vaak niet echt netjes of schoon, nicotinevingers. En kopschuw, dat meestal ook. We werden beleefd geholpen, maar het praatje over het weer was nooit voor ons. Wij kregen de woorden die nodig waren om de boodschappen te doen. Beleefdheid van de middenstand die de kassa hoort rinkelen. De hartelijkheid was er voor de gewone klanten. Na mijn ontslag uit het ziekenhuis kreeg ik er nog enige tijd die korting, tot ze door hadden dat ik er nooit meer twaalf broden per dag kwam halen. Toen ik die korting niet meer kreeg, deed ik er ook de boodschappen niet meer.

Onlangs kwam ik er toevallig weer eens. Het was er gezellig druk met kletspraatjes en zo. Tot de deur open ging en twee nieuwe klanten binnenkwamen. Ik herkende de wieltjestas meteen. Het gesprek verstomde en de mensen weken een beetje uiteen. Iedereen keek en er werden veelbetekenende blikken uitgewisseld, soms een lachje. En ik zag aan het naar de grond staren en het zenuwachtige gefrummel van de twee psychiatrische klanten dat ze dat voelden. Net zoals ik destijds had gedaan.

Tante Dinie

Tijdens die psychiatrische opname mocht ik af en toe op weekendverlof naar mijn ouderlijk huis. Dan reisde ik af naar de kleine gemeenschap waar ik ben opgegroeid om er vervolgens twee dagen mensenschuw en contactgestoord binnen te zitten. Ik nam in tegenstelling tot vroeger niet deel aan het gemeenschapsleven, durfde niet een boodschap te doen bij de

plaatselijke kruidenier of op bezoek te gaan bij deze of gene. Ik schaamde me, durfde de mensen niet onder ogen te komen. Ik was door mijn psychiatrische opname onderwerp van de dorpsroddel geworden. Dat overkwam overigens niet alleen mij. Iedereen waar iets mee was, werd onderwerp van de dorpsroddel. Maar bij mij wist niemand hoe het precies zat, wat ik had uitgevreten in de paar jaar dat ik elders als student op kamers had gewoond en waarom ik nu in een psychiatrisch ziekenhuis verbleef. Het was flink fout gegaan. Zoveel was wel duidelijk. Er was iets met drank, drugs en ... en sex, daar was toch ook iets mee? Nu had ik inderdaad veel stoute dingen gedaan, maar ik was daarbij ook nog eens mijn verstand verloren. En dat laatste ging de fantasie van de meeste dorpingen ver te boven. Dus maakten ze er hun eigen verhalen over. En werden ze een beetje bang van mij. En ik daardoor ook.

Mijn moeder vond dat ik me niet hele dagen in bed terug kon trekken. Dat ik terug onder de mensen moest. Dus op enig moment stuurde zij me tijdens zo'n weekendverlof met een boodschapje naar tante Dinie. Dat was een enorm spannende onderneming voor mij. Ik was bang dat ze vragen zou stellen en ik was bang dat ze geen vragen zou stellen. Ik was bang dat ik iets stoms zou doen of zou zeggen. En ik was bang dat tante Dinie iets stoms zou doen of zeggen. Of iemand anders van haar gezin, want iedereen kwam er natuurlijk bij om naar me te kijken. Maar het bezoekje verliep heel redelijk. Ik kreeg een kopje koffie, babbelde wat mee en trok mijn jas weer aan. Ik wilde me snel uit de voeten maken, opgelucht dat het goed was gegaan. Ik stond al bij de deur. En toen vroeg tante Dinie of ik nog iets leuks ging doen in de zomer dat jaar. Ik zei dat ik een weekje wegging met een vriendin. En terwijl ik al naar buiten liep, riep tante Dinie mij achterna: wat fijn dat er toch nog iemand met je op vakantie wil...

Het is tussen mij en tante Dinie niet meer goed gekomen. En ook niet tussen mij en het dorp waar ik ben opgegroeid en waar heel veel tantes Dinie wonen. Ik ben er niet meer naar teruggekeerd, ben elders opnieuw begonnen. Die mogelijkheid had ik en die heb ik benut. Maar het duurde heel lang voordat het met mij goed kwam, niet in de laatste plaats vanwege de verwrongen reacties van anderen als ze hoorden dat ik goed gek was geweest.

Tussen de oren

In de literatuur worden wel twee soorten stigmatisering onderscheiden: enacted en perceived. Dus zeg maar: wat werkelijk plaats vindt en wat bij ons tussen de oren zit. Perceived wil

zoveel zeggen als: tante Dinie bedoelde het niet zo, maar ik leg haar woorden ook wel meteen erg negatief uit. Of: de mensen in de winkel zijn niet bang voor me, maar ik beeld het me maar in. Perceived, daarmee wordt bedoeld: je ervaart stigmatisering, niet omdat die er is, maar omdat je last hebt van zelfstigmatisering.

Er zit bij ons veel aan negatieve zelfbeelden tussen de oren. Weinig eigenwaarde, weinig zelfvertrouwen, veel onzekerheid. Dat bovenop een langdurige carrière als psychiatrisch patiënt maakt dat we veel aan zelfstigmatisering doen. Dat we van onszelf vinden dat we niks kunnen, niks waard zijn, nergens recht op hebben of trots op kunnen zijn. Of ons net op de verkeerde manier of onbeholpen of onhandig presenteren aan anderen, waardoor die denken 'zie je wel'.

Zelfstigmatisering bestaat, zeker. Maar ik maak me wel een beetje zorgen over de bovenmatige aandacht die die zelfstigmatisering nu krijgt. Het accent dat komt te liggen op de ervaren discriminatie, op onze waarneming die bovendien ter discussie wordt gesteld. Als je de literatuur over stigmatisering van psychiatrische patiënten scant, dan kom je artikelen tegen die hoopvol openen met maatschappijkritische analyses van de negatieve krachten van stigmatisering en discriminatie. En ook beloven dat het te beschrijven of het onderzochte project daar wat tegen doet. Om vervolgens alleen nog maar in te gaan op de beleving van psychiatrische patiënten en hun zelfstigmatiserende neigingen. En te eindigen met een cursus voor psychiatrische patiënten, een weerbaarheidstraining, een cursus eigenwaarde of een assertiviteitstraining. Dat vind ik het toppunt van individualisering van een maatschappelijk probleem. Alsof iedereen zich zo machteloos voelt tegenover die complexe en weerbarstige samenleving, dat men zich liever ervan afwendt en haar intolerantie accepteert. En daar maar uit armoede een module 'omgaan met stigma' ontwikkelt. Omdat die individuele psychiatrische patiënten beter te bereiken zijn en beter te hanteren zijn. Liever tien cursisten voor een cursus om zelfstigmatisering tegen te gaan dan een hele wijk voorbereiden op de vestiging van een beschutte woonvorm. Misschien wordt het tijd dat we die intolerantie nu eens aan de kaak stellen. Misschien moet nu die andere kant maar eens verplicht door een cursus heen.

Een verbod op uitsluiting

Stigmatisering de wereld uit helpen betekent niet het einde van ons psychisch lijden, natuurlijk niet. Maar het vergemakkelijkt wel onze pogingen een bestaan op te bouwen ondanks een psychische handicap. Mij is dat inmiddels gelukt. Ik heb een woning, een gezin, een baan, inkomen. En in mijn nieuwe leven bepaal ik mijn identiteit en wat ik daarvan onthul. Maar hoe raar dat ook op u over zal komen uit de mond van iemand die het persoonlijke publiek maakt: in mijn privé-leven kies ik er voor anoniem te zijn. Want stigmatisering bestaat, en niet alleen in de hoofden van psychiatrische patiënten zelf. En het is heel akelig om te ondergaan. Ik wil dat wel bevechten in mijn werk, maar niet daar waar ik het meest kwetsbaar ben: in mijn persoonlijk leven.

Die keuze heb ik nu, maar veel psychiatrische patiënten niet. Bewoner zijn van een beschutte woonvorm betekent bijvoorbeeld een gedwongen onthulling van je identiteit. Je ontkomt er niet aan dat de buurt 'het' van je te weten komt. En soms ontkom je er dan ook niet aan dat je wordt nagejouwd door de jongens in de straat, of dat er vuilnis of hondenpoep wordt gedumpt op de stoep van je huis. Gewoon, omdat anderen jou de identiteit opdringen van gek en dus gevaarlijk en ongewenst. Een dergelijke domme agressiviteit valt niet te verhelpen met een assertiviteitstraining of een module weerbaarheidsverhoging voor de slachtoffers. Het vereist dat we de moed opvatten de samenleving in te gaan. Ik denk dat die samenleving lang genoeg het recht heeft opgeëist om niet gestoord te worden. Dat het tijd wordt dat we dat recht opheffen en inruilen voor iets anders: een verbod op uitsluiting en de plicht om ons mee te laten doen.

Hulpverleners en herstel

Herstellen is wat wij zelf moeten doen. Niemand kan dat voor ons doen. Herstelverhalen zijn onze verhalen. Alleen wij kunnen ze maken. Toch moeten hulpverleners weten van de hoed en de rand. U kunt veel doen om ons te ondersteunen bij ons herstelwerk.

Om ons te kunnen attenderen op onze herstelmogelijkheden, is het noodzakelijk dat u ons in ons gewone leven kent. Onze levens kennen meer momenten dat de momenten dat we 'worden gezien' in uw spreekkamer. Daarbuiten voltrekt zich ons herstel.

Het is belangrijk dat ons niet alle hoop op verbetering wordt ontnomen. Niemand weet met zekerheid hoe ons leven zal verlopen. Anno nu is zelfs het schizofrenieconcept ontmanteld en de relatie trauma-psychose vastgesteld. Ook weten we dat ons niet per definitie een leven van achteruitgang en chroniciteit te wachten staat. Mensen met ernstige psychische problemen vormen een heterogene groep en hebben de meest uiteenlopende levensgeschiedenissen. Het is belangrijk dat u dat als uitgangspunt hanteert in het contact met ons, zodat u ons kunt zien zoals we zijn en zodat u onze verhalen daadwerkelijk kunt horen.

Ontneem ons niet de hoop op betere tijden. Dat wil niet zeggen dat u niet realistisch mag zijn. Maar dat is iets anders dan ons terugdringen in invaliditeit. Wij verdienen meer nuancering. Realisme is niet hetzelfde als doemdenken.

Herstelverhalen zijn niet per se succesverhalen zijn. Herstel staat weliswaar voor groei en ontwikkeling, maar leidt niet automatisch tot voor anderen waarneembare vooruitgang en verbetering. Crises kunnen optreden of juist perioden van ogenschijnlijke apathie. Dan is het belangrijk dat iemand helpt de betekenis daarvan te vinden. Juist als wij er zelf niet meer in geloven, is het belangrijk dat er iemand anders is die dat wel doet en ons het zicht op ons herstel terug kan geven.

Verbetering op het ene terrein wil niet automatisch zeggen dat het op andere terreinen ook goed gaat. Het scheelt als u daar rekening mee houdt. Herstelprocessen laten zich niet vangen in één stijgende lijn, maar kennen ook tijdelijk dalende lijnen. Gun ons ook onze mindere tijden. Af en toe moeten we op adem komen en consolideren wat we bereikt hebben. Niemand houdt het vol als constant de vooruitgang wordt nagejaagd.

Hou niet vast aan de zogenaamde behandelrelatie, maar streef een samenwerkingsrelatie na. Belangrijk daarbij is een gemeenschappelijk begrip is van wat er gaande is. En gemeenschappelijk betekent dan niet dat de cliënt vooral mag delen in het begrip van de hulpverlener. 'Helpen de betekenis vinden van wat er gebeurt' kan snel veranderen in 'het beter weten', zeker als u toch al zo weinig tijd heeft en uw caseload eigenlijk te groot is. Gemeenschappelijkheid impliceert een wederzijds horen en gehoord worden.

Herstel gaat in essentie over het gewone leven en daarin schuilt voor mij ook de kracht van het concept. Het biedt gebruikers van psychiatrische voorzieningen een handvat om zichzelf te 'ontpsychiatriseren', wat er met hen gebeurt te zien als iets dat óók gewoon bij het leven hoort. Herstel is in mijn ogen onlosmakelijk verbonden met emancipatie van cliënten. Hulpverleners kunnen daaraan een waardevolle bijdrage leveren door cliënten als gelijkwaardige en waardevolle gesprekspartners te accepteren.

Emancipatie

Herstelverhalen zijn vooral van belang voor cliënten zelf. Zij zullen immers het herstelwerk moeten doen. Degenen die zich dat realiseren, hebben denk ik een begin gemaakt met hun eigen herstel. Ik gun hen daarbij vooral het contact met rolmodellen die al een eind op weg zijn en als voorbeeld kunnen dienen. Aan zulke mensen dank ik het misschien wel het meest dat ik mijn verhaal over mijn eigen herstel kan vertellen.

Voor mij is herstel onlosmakelijk verbonden met emancipatie. En op dat gebied moet er nog veel gebeuren. Ik ben van mening dat cliënten elkaar veel meer dan nu het geval is kunnen helpen en ondersteunen in hun proces van herstel. Ik denk dat er veel valt te leren van de ervaringskennis die cliënten in de loop der jaren hebben opgebouwd. Cliënten zien te weinig de rol die zij zelf zouden kunnen spelen. Zij verwachten nog te veel van hulpverleners. Hulpverleners kunnen het herstelwerk niet voor hen doen. Dat is wat zij zelf moeten doen.

Met onze verhalen helpen we ons zelf. We doen veel om ons zelf te helpen. We hebben een schat aan ervaringen op dat terrein. Inmiddels lukt het ons om die ervaringen op waarde te schatten en te verzamelen. We proberen ervan te leren wat we gemeenschappelijk hebben en wat ons onderling onderscheidt. We zoeken erin naar antwoorden op de vraag naar wat ons helpt en wat ons hindert. We bouwen kennis op, ervaringskennis zogezegd. Die ervaringskennis geven we vervolgens weer door. Aan medecliënten die na ons komen, op ze er hoop en kracht aan ontlene. Aan hulpverleners, opdat ze leren onze stemmen te horen. En aan mensen buiten de psychiatrie, opdat zij onze menselijkheid kunnen zien.