

UITGAVE MONA VAN DEN BERG PRODUCTIES



24 MEI
**PSYCHOSE
AWARENESS
DAY**

BuiterGewoon

LEVEN MET PSYCHOSEGEVOELIGHEID

Samen leren en lachen | Cadeau in lelijke verpakking | Interview Dirk de Wachter
Van hel naar heling | Kwetsbaar maakt creatief

Als een zandkorrel in een oester

‘Een bijlage van Anoiksis in Trouw over psychose, gaan we dat doen?’ was de vraag aan de leden van onze vereniging voor psychosegevoelige mensen. Wat een reacties gaf dat. ‘Eindelijk hebben we de kans om het eerlijke verhaal over psychose te delen.’ ‘Na alle negatieve beeldvorming in de media over verwarde personen, kunnen we zo ons eigen verhaal vertellen.’

Dit onderwerp raakt meer mensen dan het stigma doet vermoeden. Talloze steunbetuigingen kregen we van mensen door het hele land. Allen zeiden ze dat het taboe en de verkeerde beeldvorming doorbroken moeten worden. We kregen reacties van mensen die zeiden: ‘Ik had het als veertienjarige ontzettend nodig gehad om te zien dat iemand met een psychische kwetsbaarheid er mag zijn, te zien dat je je niet hoeft te verstoppen.’ We hebben door de media geen rooskleurig beeld over psychosegevoeligheid. Geen wonder dat voor veel mensen de diagnose psychose niet acceptabel is. Zelf was ik ook in de veronderstelling dat ik geen psychose kon hebben. Ik was een studerende jonge vrouw die netjes

haar tentamens voorbereidde, geen halve zool. En al helemaal niet iemand die gevaarlijk was en voor de rest van haar leven moest worden opgesloten in een instituut met tralies voor het raam. Als dit het beeld is, zoek je niet snel hulp. Dat is iets dat de media zich mogen aantrekken. Wij snakken naar eerlijke verhalen over psychose. Psychose is als een zandkorrel in een oester; iets waar de oester niet per se heel erg gelukkig van wordt, maar waardoor er wel een parel kan groeien.

Bij Anoiksis zeggen we dat je niet moet willen herstellen van je psychosegevoeligheid, maar verstellen. Herstellen betekent terug naar de oude situatie. Dat kan vaak niet meer en geeft dan vooral verdriet en frustratie. Oude patronen passen niet meer. Verstellen betekent iets moois maken van de nieuwe situatie. Je broek is kapot na een val, maar met een mooie applicatie erop genaaid, is hij nog beter dan hij was. In deze bijlage leest u de verhalen van mensen die hiervan getuigen.

Carola van Alphen, Voorzitter van Anoiksis



Foto: Mona van den Berg

Ik zie ik zie wat jij niet ziet...

We nemen allemaal wel eens dingen anders waar dan ze werkelijk zijn. Je groet die bekende op straat die een vreemde blijkt te zijn. Je draait je om in volle overtuiging dat er iemand achter je staat, maar je bent alleen. Toch vertrouwen de meeste mensen op hun zintuigen. Voor mensen met een psychose is dat vaak niet anders. Alleen nemen zij door een psychische kwetsbaarheid veel vaker dingen anders waar dan in werkelijkheid. Ze zien beelden of horen stemmen die anderen niet zien of horen. Dit worden hallucinaties genoemd. Ook het denken en de gedachtegang kunnen anders zijn. Iemand met een psychose geeft soms een bijzondere betekenis aan gewone dingen of heeft overtuigingen die anderen niet kunnen volgen of invoelen. In de psychiatrie noemt men dit wanen.



Beeld: Femke van Gent - femkevangent.art

Wanen en hallucinaties zijn symptomen van een psychose. Zeker in het begin weten mensen vaak zelf niet dat ze psychotische symptomen hebben. Dit kan ingewikkelde situaties geven. Anoiksis heeft het boekje *Psychosegevoelig...?* gemaakt met daarin situaties die mensen met psychosegevoeligheid meemaken, plus tips over hoe daar mee om te gaan. Het boekje is te bestellen bij Anoiksis, maar ook digitaal door te bladeren op www.psychosegevoelig.nl.

Voor mensen in de omgeving van iemand met een psychosegevoeligheid is het goed om te weten wat de kwetsbaarheid inhoudt en hoe ze kunnen helpen. Informatie is te vinden via:

- anoiksis.nl
- psychosegevoelig.nl
- schizofrenie.nl

Kwetsbaarheid als creatieve bron

Als jonge twintiger krijgt Kris Vasseur (1987) haar eerste psychose. Met haar stichting Waanzinnen bestrijdt ze met kunst het stigma rond psychische aandoeningen. ‘De vraag welke versie van mezelf beter is, of welke ik liever ben, heb ik al jaren geleden losgelaten.’

TEKST: KRIS VESSEUR, CAROLA VAN ALPHEN
FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

Vroeger was de realiteit er gewoon. Mijn zintuigen en intuïtie hadden mij nog nooit in de steek gelaten. Toen ik over een periode van ongeveer een jaar verwarder raakte, stelde ik mezelf daarom ook geen vragen bij mijn steeds vreemder wordende wereldbeeld. In een psychose bestaan er geen aardse wetten en regels. Niet alleen een mens, maar ook een boom, een wereld, een idee zelf, kan je achtervolgen en kwaad doen. Ik was bang voor ieder mens, zelfs de mensen die ik altijd vertrouwde en liefhad. Bijna constant hoorde ik een ademhaling, die de mijne beantwoordde. Als ik mijn adem inhield, was het even stil. Wanneer ik weer naar lucht hapte, begon het weer. Ik zag enge tentakelachtige draden uit het plafond komen. De vloer was mijn vijand, ik droeg altijd schoenen met dikke zolen uit angst voor het kwade dat uit de vloer via mijn voetzolen bij me binnendrong. Soms zag ik grote spinnen, dieren waarvoor ik altijd een irrationele angst heb gehad.

Dit was niet het moeilijkste aan het hebben van een psychose. Had ik nog kunnen nadenken, dan had ik zelf ingezien dat ik ervaringen had die niet normaal zijn. Maar omdat ik alleen nog maar in onaffe gedachtes kon denken, de volgende gedachte verdrong de eerdere voordat ik hem goed en wel kon afmaken, werd ik vooral overspoeld door wat ik zag, voelde en meemaakte.”

Kunst van vertrouwen

“‘Gezond’ is, sinds mijn eerste psychose, een concept dat ik niet meer goed begrijp. Ik weet dat ik ooit gezond geweest ben, althans, als ik de verhalen van mijn omgeving en de weinige herinneringen aan mijn jeugd geloof. Gezond zijn is niet hoeven nadenken over of kleine dingen je zullen schaden. Een nachtje doorhalen. Een beste borrel drinken of een jointje roken.

Het zijn allemaal dingen die ik sinds mijn 21e niet meer heb kunnen doen. Om hulp vragen is voor mij het moeilijkste wat er is. Toch heb ik veel gehad aan de professionals die ik in mijn psychiatrische loopbaan heb ontmoet. De meesten waren oké, een enkeling maakte het erger, maar er zijn ook pareltjes in GGZ land. De kunst is om te vertrouwen op je eigen kracht, maar kracht is ook dat je aangeeft als je hulp nodig hebt. Voor mij heeft, in de diepste crisis, vooral mijn vermogen me te kunnen uiten in creativiteit erg geholpen. Ik communiceerde niet of nauwelijks, alleen door middel van schrift en muziek.”

‘Ik denk dat alles wat een mens meemaakt in een psychose een kern van waarheid bevat’

Doordrenkt

“Vroeger schaamde ik me ontzettend voor mijn ziekte, voor mijn fysieke en mentale littekens, maar de laatste jaren ben ik die gaan tonen. Ik ben erover gaan praten. Ik laat het zien. De meeste mensen in mijn sociale kring zien het, knikken een keertje in mijn richting en gaan door met wat ze aan het doen waren. Ik voel me daardoor geaccepteerd in het grote netwerk waarbinnen ik me beweeg. Het geeft me het gevoel dat ‘anders zijn’ niet alleen niet erg is, maar ook eigenlijk volledig onbelangrijk. Ik ben van huis uit muzikante. Ik heb een bachelor in de muziek en begon tijdens mijn studie ook veel te schrijven. Mijn werk heeft altijd een zeer persoonlijk karakter gehad, omdat de eigen ‘bron’ voor mij het



Creatieve duizendpoot Kris Vasseur: ‘Er is een mens van vóór en een van ná mijn eerste psychose.’

makkelijkst toegankelijk was. Daardoor zijn mijn werk en mijn kwetsbaarheid inmiddels niet meer van elkaar los te koppelen. Het een is doordrenkt met het ander.”

Kris 2.0

“Inmiddels heb ik mijn debuutalbum *Waanzinnen* uitgebracht, met behulp van een aantal toffe en vooral goede muzikanten. Ik heb twee boekjes uitgebracht en de theaterproductie *Toen ik nog Messias* was geschreven en gespeeld en werk nu aan de tweede productie, *Tot mijn naam valt*.

Ik zeg wel eens, dat ik nu Kris 2.0 ben. Er is voor mij echt een mens van vóór en een van ná de eerste psychose. De vraag welke beter is, of welke ik liever ben, heb ik al jaren geleden losgelaten. Ze hebben allebei goede en slechte kanten, maar ze zijn zó anders, dat het

haast een ander leven is. Ik denk dat alles wat een mens meemaakt in een psychose een kern van waarheid bevat. Het komt ergens vandaan, hoe onrealistisch dingen ook zijn op zo’n moment. Sinds 2021 heb ik de stichting Waanzinnen opgericht die met artistieke projecten het stigma rondom psychiatrische aandoeningen wil bestrijden. Ik hoop dat de stichting in de toekomst uit haar kinderschoenen groeit en we een groter aantal mensen kunnen bereiken. Met name artiesten met een kwetsbaarheid zijn welkom om zich aan te sluiten.” ●

stichtingwaanzinnen.nl

Samen leren en lachen

Anoiksis, vrij vertaald 'open geest', is een vereniging voor en door psychosegevoelige mensen. Leden vinden er (h)erkenning bij elkaar, want in de eigen omgeving is sociaal contact niet altijd makkelijk of vanzelfsprekend.

TEKST: ANOIKSIS
FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

Soms verlies je vrienden als gevolg van je psychosegevoeligheid. Zij kunnen je niet altijd meer volgen. Hun belevingswereld is soms anders dan de jouwe. Waar zij midden in het leven staan met werk en gezin, sta jij misschien (tijdelijk) wat meer aan de zijlijn. Je komt minder vanzelfsprekend in contact met anderen. Ook als je nog steeds een brede, trouwe vriendenkring hebt, kan het fijn zijn om lotgenoten te spreken. Met lotgenoten deel je bijvoorbeeld hoe het is om opgenomen te zijn of hoe het is om niet volledig op je waarnemingen te kunnen vertrouwen. Dat zijn dingen waar gezonde mensen geen weet van hebben. Je kunt van elkaar leren en samen lachen om de gekke dingen die je meemaakt in een psychose of in de psychiatrie.

Laagdrempelig

Lotgenotencontact leidt tot (h)erkenning. Anoiksis biedt een netwerk waarin mensen elkaar kunnen vinden. Dit doen we door bijeenkomsten te organiseren door het hele land. Dit kunnen informatieve bijeenkomsten zijn, samen eropuit trekken in de natuur, een film kijken of gezellig uit eten gaan. Anoiksis staat open voor alle ideeën die leden hebben om iets met elkaar te ondernemen. Het fijne is dat deze bijeenkomsten laagdrempelig zijn en je de mogelijkheid bieden om anderen te ontmoeten. De jaarlijkse landelijke dag, waar naast onze Algemene Leden Vergadering ook interessante presentaties zijn, wordt tot een feest waar mensen uit het hele land met elkaar in contact kunnen komen. We delen ook ervaringen met elkaar in ons

'Ik ben gelukkiger dan voor mijn psychose'

Carola van Alphen (1976)

VOORZITTER

"Ik ben psychosegevoelig en ik weiger mij daarvoor te schamen. Iemand binnen Anoiksis zei ooit: 'Carola, jij bent stigmavrij'. Dat gun ik iedereen die psychosegevoelig is. Zolang het stigma er is, zal ik ertegen vechten. Daarom ben ik bestuurslid bij Anoiksis. Als voorzitter probeer ik elke dag het leven van mensen met een psychosegevoeligheid beter te maken. Ik geef lezingen, denk mee over hoe de zorg voor mensen met psychose beter kan, neem deel aan overleggen, werkgroepen en congrescommissies. Ik merk dat het mij zelf ook goed doet. Het is een intellectuele uitdaging. Anoiksis is een warme vereniging. De leden hebben oog voor elkaar. Zij motiveren mij elke dag weer om mijn steentje bij te dragen, maar bovenal geeft het me een doel en een missie in mijn leven. In feite ben ik nu gelukkiger dan voor de psychose toesloeg, hoe mooi is dat?!"

Contact met mensen die dingen hetzelfde ervaren als jij

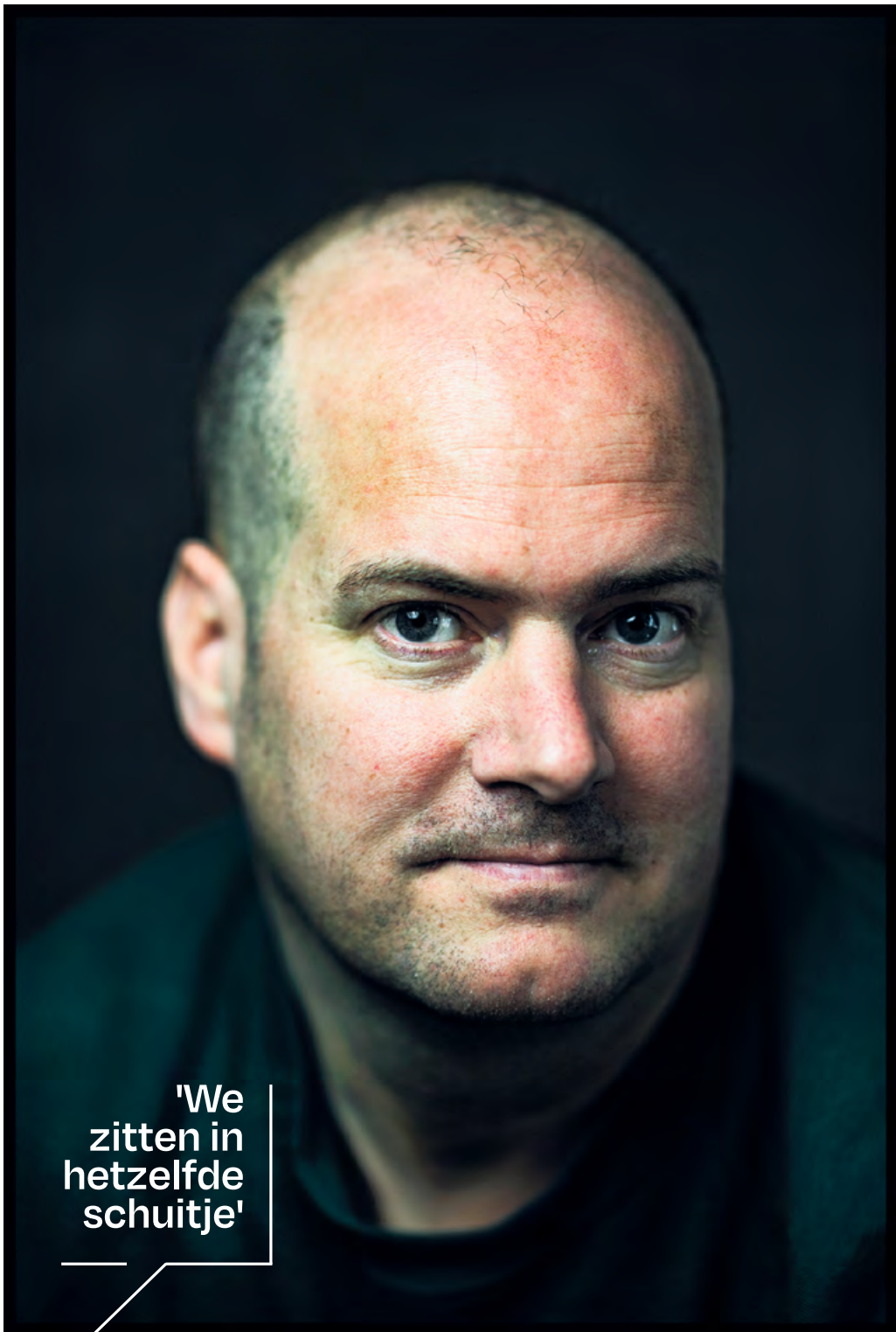
kwartaalblad de Open Geest. Je vindt er tips hoe om te gaan met je psychosegevoeligheid of voelt herkenning als je leest dat anderen sommige dingen precies zo ervaren als jij. Daarnaast probeert de redactie van de Open Geest je op de hoogte te houden van recente ontwikkelingen in de psychiatrie en worden inspirerende boeken en films besproken die raken aan het thema psychose. Voor wie wil (en wie durft?) biedt de Open Geest de mogelijkheid om contactadvertenties te plaatsen.

Actief

Anoiksis is een levendige vereniging mede door actieve leden. Binnen

Anoiksis zijn er veel mogelijkheden om vrijwilligerswerk te doen. Denk bijvoorbeeld aan het kantoor, de redacties, onderzoeks- en onderwijsprojecten, bestuur, het geven van voorlichting en psycho-educatie, en het organiseren van bijeenkomsten voor lotgenoten. Anoiksisvrijwilligers komen een paar keer per jaar samen tijdens vrijwilligersdagen om ervaringen uit te wisselen, kennis op te doen en leuke dingen te ondernemen. Hieruit zijn al verschillende vriendschappen gesloten. ●

Lotgenotencontact, iets voor jou?
> anoiksis.nl/lid-worden



'We zitten in hetzelfde schuitje'



'Een psychose kan iedereen overkomen'

Inge Wagter (1973)

ALGEMEEN BESTUURSLID

“Bij Anoiksis combineer ik mijn opleiding en werkervaring met psychiatisch patiënten met mijn persoonlijke ervaring met een psychose. Ik vind het belangrijk dat er meer bekendheid komt over het feit dat het vrijwel iedereen kan overkomen om een psychose te krijgen. Mensen met een psychosegevoeligheid hebben vaak beperkt sociaal contact. Bij Anoiksis draag ik bij aan het samenbrengen van lotgenoten en daarmee het voorkomen van een sociaal isolement. Ik ben overtuigd dat het contact met dieren herstel kan bevorderen. Verder maak ik mij hard voor sociale inclusie van mensen met psychiatrische problematiek. Door het stigma weg te nemen, kunnen mensen met psychosegevoeligheid emanciperen in de maatschappij.”

Matthijs van Boxtel (1978)

PENNINGMEESTER

“Sinds 2006 ben ik lid en Anoiksis-afgevaardigde voor een GGZ platform in Utrecht . Daarna werd ik algemeen bestuurslid. Na een paar jaar moest ik op zoek naar een betaalde baan en kon bij Anoiksis bureaumedewerker worden. Dit kan je echter niet combineren met bestuur, want dan beslis je over je eigen salaris. Na het contract heeft Anoiksis voor mij een trajectbureau betaald. Na weer een baan heb ik de opleiding boekhouden PDB voltooid en ben ik in 2013 tot penningmeester van Anoiksis gekozen. Door het werken aan de boekhouding van Anoiksis word ik intellectueel geprikkeld. Alles verandert en de taak van het bestuur is dit in goede banen te leiden. Wat mij drijft bij Anoiksis zijn de lotgenoten, waarmee ik in hetzelfde schuitje zit. Zij zullen herkennen dat anderen je soms niet serieus nemen, maar het leven na de diagnose helaas heel serieus is.”

Van hel naar heling

Van een vol en avontuurlijk leven in verre buitenlanden, naar een simpel en rustig bestaan in haar Brabantse geboortedorp: na haar eerste psychose veranderde het leven van Imke Gilsing compleet. Haar boek, *Een dag uit het leven van Tinkerbel*: het krankzinnige verhaal van mijn psychose, greep fotograaf Mona van den Berg aan. Een (foto)verslag van een bijzondere ontmoeting.

TEKST: MONA VAN DEN BERG/IMKE GILSING
FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

Een dag voor onze afspraak belt Imke me op. “Het gaat niet goed met me. Gisteren was ik jarig en er kwamen onverwacht allemaal mensen langs. Ik ben totaal overprikkeld nu. Ik bel je volgende week om je te laten weten of het dan wel lukt.” Later, als we elkaar ontmoeten, vertelt Imke me dat ze sowieso al opzag tegen onze afspraak. “Ik kan niet meer tegen spanning, dan slaap ik slecht en voel ik me heel snel een wrak. Als ik dan ook nog op de foto moet en er goed uit moet zien, dan voelt het als een enorme druk, omdat ik me anders voor moet doen dan hoe ik me voel en dat lukt me gewoon niet meer.”

Tien dagen in de isoleercel

Imke had een avontuurlijk leven, niets was haar te gek. Ze woonde en werkte drie jaar in Cambodja voor de VN en reisde als antropoloog de hele wereld over, van de Filipijnen tot Congo. Maar als haar relatie na elf jaar onverwacht stopt, gaat het langzaam bergafwaarts met haar, met een psychose en een ingrijpende dwangopname op de PAAZ als gevolg. In haar boek beschrijft Imke haar psychose zo levensecht dat je meegenomen wordt in haar beleavingswereld; in hoe het is om psychotisch te zijn, om tien dagen in een



Imke thuis in pyjama en badjas. Iedere ochtend schrijft ze zo. “Ik heb het hele boek in mijn pyjama geschreven. In het begin schaamde ik me als ik de burens zag of als er iemand een pakje bezorgde en ik zo de deur opendeed. Maar voor mij werkt het. Meteen als ik wakker word, begin ik. Geen afleiding. Als ik me goed voel, schrijf ik iedere dag twee of drie uur en dan is mijn energie op.”



In de tuin heeft Imke haar eigen tuinhuis, ‘Elfie’s Nest’. Hier kan ze zich terugtrekken als de prikkels haar te veel worden. Lezen is een geliefd tijdverdrijf.



Aan het werk aan de keukentafel. Imke schrijft het liefst met de hand en altijd met een kaars aan. “Dat vind ik fijn, de sfeer komt het schrijven ten goede. Alsof ik dan beter hoor, wat er vanbinnen leeft.”

isoleercel te zitten, hoe onmachtig omstanders en hulpverleners ermee omgaan. Maar *Een dag uit het leven van Tinkerbel* is ook een verhaal over vol gas leven, voor je dromen gaan en jezelf onderweg keihard kwijtraken. Jezelf verloochenen zonder dat je er erg in hebt. Omdat je het leven met een volle rugzak begonnen bent. En je daar eigenlijk geen weet van hebt, tot je wakker wordt en in een psychiatrische inrichting zit.

Waanzinnige reis

Haar psychose kwam, terugkijkend, niet uit de lucht vallen en daar gaat het boek óók over. Hoe het zover gekomen is dat Imke zó de weg kwijt-raakte, dat ze psychotisch werd. En wat het haar heeft geleerd. Al op de PAAZ besluit Imke er een antropolo-

Een verhaal over vol gas leven, voor je dromen gaan en jezelf onderweg keihard kwijtraken

'Ik voelde pas dat ik het leven met een volle rugzak begonnen was toen ik wakker werd in een psychiatrische inrichting'



Het ligbad is heilig. Uren en uren brengt ze er in door. Ontspanning gegarandeerd.

gisch onderzoek van te maken. Ze vraagt haar moeder om een notitieboek mee te nemen en gaat aan de slag. Met als doel de wereld van de psychoot en de psychiatrisch patiënt van binnen-uit beschrijven. En dat is wat ze treffend doet in haar boek. Haar psychose, die zich afspeelt in 2010, was het begin van een totaal ander leven, een leven mét psychosegevoeligheid, oftewel schizofrenie. Daarom is haar boek het eerste deel van de Tinkerbel Trilogie, waarin ze haar waanzinnige reis van hel naar heling deelt.

Geen blij eind

"De meeste journalisten en fotografen willen het verhaal vertellen van de succesvolle gek", besluit Imke als we de dag hebben doorgebracht. "Ze willen een blij eind, een verhaal van iemand die nu weer helemaal beter is. Maar dat ben ik niet. Ik zou graag willen dat je fotoreportage een eerlijk beeld geeft van hoe het is om psychosegevoelig te zijn, hoe je leven eruitziet als je maar weinig prikkels kunt verdragen, want dat is leven met schizofrenie. In tegenstelling tot wat veel mensen denken, dat ik de hele dag knetterpsychotisch en verward, met een mes in het park loop rond te zwaaien." ●



Yoga doet Imke op zolder. "Terugkomen in je lijf en voelen wat er te voelen valt, is dé weg naar minder overprikkeling en herstel. Maar ook een kunst om te leren voor iemand als ik, die altijd over haar grenzen gaat. Ik ben er al jaren mee bezig. Het vraagt heel veel oefening en geduld, vallen en opstaan."



Vanwege haar ziekte keerde ze terug naar haar geboortedorp Bergeijk. Dat heeft ook voordelen, zoals tijd met haar lieve moeder en neefjes en veel buiten zijn.

"Dit is mijn Tinkerbel-popje. Het hangt recht tegenover mijn bed. Ik zie het iedere avond voor ik ga slapen en iedere ochtend als ik wakker word. Tinkerbel staat symbool voor licht en innerlijk vrij zijn, dáárom speelde ze zo'n grote rol in mijn psychose. De psychosegevoeligheid nodigt me daartoe uit, iedere keer weer. Wat is goed voor mij? Wat werkt voor mij? In plaats van wat andere mensen van me verwachten of wat ik denk te moeten doen. Schizofrenie brengt me dichtbij mezelf, wie ik echt ben in plaats van wie ik denk te moeten zijn."



Help Imke in haar missie voor menswaardige zorg en doe mee met de Tinkerbell Family op www.tinkerbellfamily.org. Haar boek is te verkrijgen bij alle (online) boekhandels.



Figuurlijke drempel verlagen

Het Anoiksis Collectief staat voor een samenleving waarin mensen met een psychose volledig mee kunnen doen. Waarin mensen die een psychose hebben gehad zich niet hoeven te schamen en er begrip is voor (tijdelijke) kwetsbaarheid. Iedereen kan altijd op zijn eigen manier een waardevolle bijdrage leveren. Dit zijn de speerpunten van het Collectief:

Onderwijs

In zowel het basisonderwijs als op middelbare scholen moet aandacht komen voor het feit dat mensen soms psychisch ontregelen, en dat dat iedereen kan overkomen. Dat is niet gek, eng of gevaarlijk of iets waar je je voor moet schamen. In het beroepsonderwijs en op universiteiten moet aandacht komen voor waar je later als professional rekening mee moet houden als je werkt met mensen die psychisch kwetsbaar zijn. Zo leren mensen een psychose eerder herkennen en weten ze wat ze kunnen doen wanneer het hen of iemand in de omgeving overkomt. Een psychische kwetsbaarheid mag geen reden tot uitsluiting van een opleiding zijn. Opleidingen moeten energie steken in het oplossen van obstakels voor studenten met een psychische kwetsbaarheid, vergelijkbaar met het wegnemen van fysieke obstakels voor mensen met een fysieke uitdaging.

Gezondheidszorg

Niemand mag op grond van een psychische kwetsbaarheid medische zorg onthouden worden. Mensen kunnen wegens een psychische aandoening lichamelijke klachten krijgen en als reactie of als gevolg hiervan psychisch ontregelen. Een onderscheid tussen somatisch en psychiatrisch is niet zinvol en draagt bij aan stigmatisering. Wij pleiten bij behandeling voor gedeelde besluitvorming. Ook zeggenschap in soort en dosering van medicatie hoort daarbij. In behandeling moet ruimte zijn voor zin- en betekenisgeving en het persoonlijke verhaal van de patiënt/cliënt.

Laten we de nodige aanpassingen samen met elkaar maken. Wees mild in je oordeel, ook als mensen soms rare dingen doen

Werk

Iedereen die wil en kan werken, heeft een wettelijk recht op een baan. Werk is belangrijk voor de eigenwaarde, mensen willen meetellen in de samenleving. Het UWV moet bij elke arbeidsongeschiktheidskeuring zwaar meewegen wat de persoon zelf zegt te kunnen en te willen. Als iemand wil werken, moet alles op alles gezet worden om dit te realiseren, ook als hier aanpassingen voor nodig zijn. Vergelijk het met het verlagen van een drempel voor mensen met een lichamelijke uitdaging; in dit geval moet een figuurlijke drempel worden verlaagd. Neem het serieus als mensen zeggen níet te kunnen werken. We breken een lans voor mantelzorg en vrijwilligerswerk. Dit zijn evengoed waardevolle bijdragen aan de samenleving.

Juridisch

Een psychische aandoening kan mensen aanzetten of zelfs dwingen dingen te doen die ze niet willen – op dat moment zijn mensen met een psychische kwetsbaarheid ontoerekeningsvatbaar. Daar moet het OM rekening mee houden, ook als de persoon weer hersteld is en functioneert op het moment dat men de zaak onderzoekt. Wanneer een delict niet door de aandoening veroorzaakt is, willen wij als ieder ander berecht worden. Ook verantwoordelijkheid nemen voor wat je fout doet hoort bij emancipatie.

Media

Wij pleiten voor neutrale berichtgeving in de media. Bijna alle mensen met een psychose zijn ongevaarlijk en leiden een rustig, soms wat teruggetrokken leven. Hier hoor je niet over in de media, want dat heeft geen nieuwswaarde. Waar het wel mis gaat, krijgt psychose onevenredig veel aandacht als mogelijke oorzaak. Wij zouden graag zien dat juist de mensen die op een positieve manier hun leven leiden met een psychose meer aandacht krijgen. Negatieve framing in de media verergert stigmatisering, waardoor mensen minder snel accepteren dat ze een psychotische kwetsbaarheid hebben. Hierdoor zoeken ze te laat of geen hulp. Zoals koningin Maxima zei in een gesprek over de vermoedelijke suïcide van haar jongste zus: als het gewoon is om bij psychische problemen hulp te krijgen, in plaats van een maatschappelijke veroordeling, dan zou dat voor de hele samenleving winst opleveren. Wij willen realistische media-uitingen zien over psychosegevoeligheid, bijvoorbeeld van mensen die wel psychoses meemaken, maar daarnaast een leuk en interessant leven hebben en betekenisvolle relaties hebben met de mensen om hen heen.

Samenleving

Mensen met psychose moeten welkom zijn in de buurt, op sportclubs, muziekverenigingen en in andere sociale verbanden. Soms vraagt dit aanpassingen, maar deze moeten we met elkaar maken. Wees mild in je oordeel, ook als mensen soms rare dingen doen. Kennis van psychische kwetsbaarheden is onontbeerlijk, en helpt bij het omgaan met verward gedrag. Voor elke groep moet gelden dat uitsluiting, discriminatie en stigmatisering onacceptabel is.

Wonen

Wonen is meer dan een dak boven je hoofd, het is je thuis voelen. Sommige mensen hebben hier meer hulp bij nodig. Voor degenen die niet zelfstandig kunnen wonen, pleiten wij voor genoeg beschermde woonvoorzieningen in de wijk. Laten we deze woonvoorzieningen niet plaatsen in kwetsbare wijken, maar juist op relatief rustige plekken. Geef mensen de rust van de zekerheid van een woning, zonder verplichte uitstroom.

'In de verbinding zit het geluk'

Geen dwang of drang, wel gezonde voeding en wandelingen in de natuur. In het Belgische psychiatrisch dagcentrum waar psychiater Dirk de Wachter werkt, komen mensen met langdurige en ernstige problemen. Anoiksis-bestuurslid en bijna-achternaamgenoot Inge Wagter zoekt hem op voor een gesprek over geluk en psychose.

TEKST: CAROLA VAN ALPHEN/INGE WAGTER
FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

Wellicht zijn we verwant aan elkaar in een heel ver verleden. Twee wachters over mensen met een psychische kwetsbaarheid. Ik als bestuurslid van Anoiksis, Dirk de Wachter als psychiater en professor aan de Universiteit van Leuven (België). Hij heeft diverse boeken op zijn naam staan. Het grote publiek kent hem van zijn standpunt dat geluk niet nagestreefd moet worden, en ongeluk omarmd. "Een beetje ongelukkig zijn kan geen kwaad", zegt hij. We praten vandaag over geluk en psychose. De Wachter werkt al 35 jaar in een universitair psychiatrisch dagcentrum, Kortenbergh, dat is verbonden aan een psychiatrisch ziekenhuis. Hier komen vooral mensen met ernstige en langdurige problematiek. Het dagcentrum bevindt zich op een sfeervol terrein in een voormalige abdij, waar mensen elkaar kunnen ontmoeten. Ze kunnen er ook in een beschermde woonvorm wonen.

Dwang is ondermijnend

De Wachter heeft hier een organiserende en superviserende rol. Het centrum heeft geen medische kadering, wel werken er verpleegkundigen, arts-assistenten en een ervaringsdeskundige, zodat mensen niet naar de psychiatrische afdeling van een ziekenhuis hoeven te gaan. Er wordt gelet op gezonde voeding en licht intensieve beweging, zoals wandelen en tochtjes maken in mooie natuur. Er vindt geen dwang of drang plaats, omdat professor De Wachter dit als ondermijnend ervaart. "Hier is het doel een sfeervolle ontmoeting creëren, omdat betrokkenheid met de ander belangrijk is. Het is een diep menselijke behoefte om je verbonden te voelen. Zorgzaam zijn, maar ook zorgzaam bejegend worden, zijn voorwaarden om je gelukkiger te voelen. Juist als je je niet goed voelt, heb je behoefte om gehoord en getroost te worden. Als je dat voelt, kan dat juist heel mooi zijn."

Liefdevolle omgeving werkt preventief

De Wachter schrikt al lang niet meer van mensen met psychosen, hij werkt er dagelijks mee en voelt zich ermee vertrouwd. Zelf kreeg hij een kortdurende psychose als gevolg van pijnmedicatie na een chemokuur. "Ik leerde hiervan dat als omstandigheden tegen zitten, iedereen een psychose kan krijgen, ook door drugs of trauma kan het naar boven komen. Wel denk ik dat er een al dan niet genetische aanleg voor kwetsbaarheid kan zijn



'Juist als je je niet goed voelt, heb je behoefte om gehoord en getroost te worden'

om een psychose te ontwikkelen. Medicatie is zeker belangrijk bij het voorkomen van een psychose, net als het maken van een crisisplan een mogelijke terugval kan voorkomen. Maar haast nog belangrijker is het verminderen van stress, een liefdevolle omgeving en een constructieve benadering van patiënten. Het is opvallend dat veel mensen die een ernstige aandoening krijgen, of een ernstig ongeval hebben meegemaakt, hun leven vaak waardevoller vinden dan daarvoor."

Culturele context

Verschillende culturen hebben een eigen verklaringsmodel voor psychose. In het westerse medische model wordt veel uitgegaan van ziekte als verklaring. De Wachter: "Sowieso is de neiging in Nederland om alles wat niet aangemerkt kan worden als geluk, weg te medicaliseren met een pilletje. Terwijl in lijden ook betekenis zit."

In bijvoorbeeld het sjamanisme kijken ze heel anders naar psychosen. De Wachter heeft er zelf geen ervaring mee, maar hij weet dat sjamanen in deze oorspronkelijk in Mongolië en Siberië

ontstane natuurreligie oeroude technieken gebruiken om lichaam en geest te herstellen. "Zij geloven dat niets op zichzelf staat. Bij healing en meditatie gebruiken ze mystieke instrumenten als klankschalen en zang terwijl de sjamaan probeert om de psychosen weg te trekken uit mensen." In zijn eigen praktijk ziet hij ook voorbeelden van culturele verschillen in hoe men over psychosen denkt. Zo heeft hij regelmatig mensen met een Joodse, soms ook religieuze achtergrond. "Psychosen krijgen soms goddelijke betekenisgeving en mensen de status van heilige of duivels. Ik werk vaak samen met de rabbijn om de culturele context van de ziekte goed in kaart te brengen." Kortom, een psychose is zo vreemd nog niet. Los van de mogelijk religieuze context, is het altijd de moeite waard om aan te sluiten bij de context zoals de persoon het zelf ervaart, en de betekenis die hij er zelf aan geeft. Wanneer je daar bijvoorbeeld in de rol van hulpverlener aan kan bijdragen, geeft dat mensen het gevoel echt gezien te zijn. In die verbinding zit het geluk. ●

'Cadeau in lelijke verpakking'

Vier verhalen van mensen met psychosegevoeligheid, die ieder op hun eigen manier dagelijks strijd voeren tegen stigma, uitsluiting en onbegrip. 'Wij zijn ook gewoon mensen met wensen, dromen en verlangens.'

TEKST: INGE WAGTER FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

Anita Hubner (1973)

"Hoe kan ik het leven leiden dat ik wil mét psychosegevoeligheid? Deze vraag past beter bij me dan uitgaan van het ziektemodel. Ik heb een crisisplan, maar door me te richten op wat ik wil en wat mij in balans houdt, blijf ik stabiel. 'Wie ooit een psychose heeft gehad wordt nooit meer beter', zei mijn psychiater in 1995. Ik studeerde toen psychologie. Toch studeerde ik af. Als ik naar mijn psychiater had geluisterd, was ik nooit psycholoog geworden. Dat besef vind ik ernstig. Mensen mogen niet de hoop op herstel verliezen als ze een psychose meemaken. Dat ik psychosegevoelig ben, vind ik minder erg dan het stigma. Veel mensen herkennen dit en worstelen met de vraag 'Vertel ik het wel of vertel ik het niet bij solliciteren en daten?' Ik ben dankbaar hen met mijn boek en bedrijf daarbij te kunnen helpen." ●

Meer informatie over Anita's boek en bedrijf op anitahubner.nl



Chester Navarro (1988)

"In mijn psychoses heb ik bijzondere dingen meegemaakt en dingen geleerd die de meeste mensen niet of pas heel laat in hun leven ervaren. Het bracht me een ruimdenkendheid waardoor ik vrijwel alles kan accepteren en begrijpen in een ander, hoe duister of afstotend het ook mag zijn. Ik word niet meer bang van wat mensen kunnen denken of voelen. Niks schrikt me meer af of verbaast me. Dat geef me een bepaalde kracht en zelfverzekerdheid om de engste demonen te confronteren en met weinig oordeel naar een ander te luisteren. Elke psychose zet mijn leven wel tien stappen achteruit. Het kost me ruim een jaar om weer op een normaal niveau te functioneren en mee te draaien in de samenleving. Maar de harde afwijzingen en onbegrip vanuit mijn omgeving en de maatschappij zijn minstens zo zwaar te accepteren als de ziekte zelf. Ik ga de strijd aan tegen deze wrede uitsluiting zodat de



hele maatschappij ons echt gaat zien en begrijpen. Als mensen met wensen, dromen en verlangens. Met trots en zelfverzekerdheid." ●

Nadine van Brederode (1986)

"Net zoals mijn kledingmaat, is mijn psychosegevoeligheid een gegeven. Ik accepteer het en hou er rekening mee. Het taboe hoeft niet. Het is de angst voor 'de ander', het niet-weten hoe ermee om te gaan. Mensen zoals mijn moeder, die me hebben gemeden toen ik opgenomen was. Had niet gehoeven, als ze beter geïnformeerd was geweest. Ik verloor niet alleen mezelf, maar aanvankelijk ook mijn partner en mijn ideaalbeeld van een 'gezin vormen'. Rouw en trauma in plaats van een roze wolk. Mijn psychosegevoeligheid heeft mij moeilijke, maar ook verbindende gesprekken met mijn partner gebracht; we zijn weer samen. Openheid en eerlijkheid zijn voorwaarden voor intimiteit. Hoe ga je om met je naasten als je de binnenkant van je hoofd gebroken hebt, en ze dat niet kunnen zien? Ik ben milder geworden voor mezelf, en voor anderen. Iedereen draagt een last, iedereen is op een bepaalde manier verwond en daardoor



gevormd. Iedereen verdient daarom compassie. Het heeft mijn mogelijkheden tot liefhebben vergroot. Achteraf was mijn psychose misschien wel het meest mooie cadeau in de lelijkste verpakking ooit." ●

Henk Staats (1961)

"Mijn eerste psychose kreeg ik op 26-jarige leeftijd, gevolgd door mijn eerste opname. Vele psychoses en vele opnames volgden. Ouder en wijzer worden. Medicijnen zijn belangrijk. Mijn laatste psychose was vorig jaar. Mijn laatste opname is inmiddels meer dan 10 jaar geleden. Werken en meedoen aan de samenleving vond ik altijd belangrijk. Te veel van mezelf vragen en iets doen wat niet bij me paste, zorgde voor terugvallen. Nu doe ik het anders, ik heb inmiddels een ander leven. Samen met mijn lief met pensioen. Zij echt en ik doe alsof. Ik hoef van mezelf niet meer mee te doen. Een lege agenda en het niet meer druk hebben. Ik mag het nu op mijn eigen manier doen. Mijn dagen vul ik met het bijhouden van een blog op internet en Facebook. Ook doe ik nog een beetje vrijwilligerswerk. Toch mijn geest af en toe een beetje laten waaien. Zonder direct weer psychotisch te worden. Verder bezoek ik dagelijks de inloop. Ik heb mijn draai nu wel gevonden." ●



Donateur aan het woord

Anoiksis is als onafhankelijke vereniging afhankelijk van gulle gevers. Mensen als Richard Makkinga (1949), die al 25 jaar donateur is.

TEKST: CAROLA VAN ALPHEN
FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG



Richard: “Vanaf het moment dat mijn vrouw en ik wisten wat de diagnose van haar zoon was, zijn wij samen lid geworden van Ypsilon, de vereniging van familieleden van mensen met psychosegevoeligheid, de collega-vereniging van Anoiksis. De zoon van mijn vrouw is lid geworden van Anoiksis en wij donateur.

Voor mij zijn er een aantal redenen om al die jaren ook donateur te blijven. Ypsilon is in de regio Utrecht in de jaren ‘90 gestart met een aantal activiteiten samen met onze ‘kinderen’, al dan niet lid van Anoiksis. Het begon met een barbecue in de zomer en later kwam er een midwinterbijeenkomst bij, mijn vrouw en ik verzorgden er meestal de drankjes. Misschien wel het meeste succes hadden Ypsilon en Anoiksis met de jaarlijkse bustocht, die vaak eindigde op een pannenkoekenboot. Bij die tochten gingen er ook leden van buiten Utrecht mee.

Met de paplepel

Via mijn landelijke vrijwilligerswerk ontmoet ik ook bestuursleden van Anoiksis. Die contacten motiveren me op een heel andere manier om donateur te zijn en te blijven. Ik zag (bestuurs)leden groeien en een mooie carrière opstarten, maar we weten dat dit helaas niet voor veel andere leden is weggelegd. Al die verhalen en andere ervaringen gebruik ik bij de belangenbehartiging, onder andere bij de familieraad van Altrecht. Natuurlijk speelt mijn opvoeding ook een rol: ik kreeg het lid zijn van belangenorganisaties, of het nou in de politiek, bij de vakbond of bij lotgenotenorganisaties was, met de paplepel ingegoten. Als we dan zelf geen lid van Anoiksis kunnen zijn, dan worden we toch donateur en proberen zo veel mogelijk mensen wel lid te maken en te laten blijven.” ●

Ook donateur worden? www.Anoiksis.nl/donateur

Column

Een kwetsbaar instrument

Mij wordt vaak gevraagd of ik me niet onveilig voel in mijn werk, of ik wel eens bang ben. Niet om stoer te doen, maar ik ben eigenlijk zelden bang. Dat zegt niet zozeer iets over mij vrees ik, maar over de mensen waarmee ik werk en de vooroordelen die vaak niet kloppen. Omdat ik voor mijn werk – ik maak documentaires over misdaad en psychiatrie, en die twee thema's komen elkaar nog wel eens tegen – wekelijks in ziekenhuizen, psychiatrische instellingen, beveiligde klinieken, gevangenissen en TBS klinieken kom, snap ik die vraag wél. Meestal komt er ook een vervolgvraag, iets in de trant van: ‘Wat voor mensen zitten daar nou?’ Het antwoord is waarschijnlijk net zo saai als simpel: Mensen zoals jij en ik.

Qua vooroordelen heb ik mezelf snel afgeleerd om aannames te maken. Zo ontmoette ik in een beveiligde kliniek ooit een aimabele man in driedelig pak. Ik gaf hem een hand, ervan uitgaande dat het een directielid was. Hij excuseerde zich en zei dat hij even weg moest om iets te regelen, ik dacht er geen seconde over na. Een moment later stond hij het denkbeeldige treinverkeer op de gang te regelen. Andersom heb ik de fout ook wel eens gemaakt: door te vragen hoe lang iemand ergens al intern zat en het een hulpverlener leek te zijn. Ik verzeker u: dat gebeurt je maar één keer.

Dus volgens mij begint begrip met het loslaten van achterhaalde vooroordelen en aannamen. Dat psychische kwetsbaarheid vooral in een lagere klasse van de bevolking voorkomt, bijvoorbeeld. Dat het ‘in de familie’ zit of dat iemand nooit meer beter kan worden. Een psychische kwetsbaarheid kan iedereen overkomen, onze hersenen zijn nou eenmaal een kwetsbaar instrument. Geweldig als het goed werkt, verschrikkelijk als je er (tijdelijk) niet meer op kunt vertrouwen. Daar verdient iedereen begrip en compassie voor.

Jessica Villerius (1981) is documentaire- en filmmaker



Foto: Mona van den Berg

Colofon

Deze krant valt niet onder de redactionele verantwoordelijkheid van Trouw. Uitgave: mei 2022

Idee en Fotografie: Mona van den Berg, www.monavandenbergh.nl
Eindredactie: Annemieke Verbeek, www.annemiekverbeek.nl
Vormgeving: Krijn Ontwerp – Bas Krijn, www.krijnontwerp.nl

Aan deze krant werkten mee: Carola van Alphen, Willy van Baarsel, Matthijs van Bortel, Arnold Brabander, Nadine van Brederode, Femke van Gent, Imke Gilsing, Anita Hubner, Richard Makkinga, Chester Navarro, Henk Staats, Jessica Villerius, Kris Vesseur, Francien de Vries-Wieringa, Dirk De Wachter, Inge Wagter



Vereniging van mensen met Psychosegevoeligheid



www.anoiksis.nl 088 775 63 68 anoiksis@anoiksis.nl