

Ziek zijn: vaak een kwestie van regelgeving

BEN JE GEK OF BEN JE GEZOND?

Deze maand verschijnt het nieuwe internationale handboek voor de psychiatrie. Daarin is als nieuwe 'ziekte' opgenomen: verzamel-dwang. Dat roept de vraag op naar de grens tussen gezond en ziek: vaak niet meer dan het verschil tussen acceptabel en onacceptabel.

Tekst: Josha Zwaan Beeld: Klaas Koppe

Daar zit ze, omringd door dingen. Functionele dingen, te repareren dingen, mooie dingen, nutteloze dingen, hebbelingen, verzamelingen. In de loop van haar leven hebben ze zich opgestapeld. Eerst in de schuur, toen in de slaapkamers, de gang, de keuken, de woonkamer. De dingen die ze bewaarde - "je weet maar nooit waar je het nog voor kunt gebruiken" - hebben haar ingesloten. Ze houden haar gevangen. Ze heeft niet alleen dingen bewaard, ze heeft ze ook gekocht. Steeds was er wel iets dat ze wilde hebben, dat gekocht moest worden. In de aanbieding, buitenskanse, misschien ooit nodig. Vooral het kopen zelf vond ze leuk. Maar nu kan ze niet meer kopen. Ze heeft geen geld meer, alleen schulden. "Verkoop al die dingen", adviseren haar vrienden haar. Ze moet er niet aan denken. Haar spullen vormen een vesting om haar kwetsbare bestaan. Haar buurman houdt ook van dingen. Ook hij verzamelt van alles. Maar hij behoort tot de generatie die de oorlog meegemaakt heeft. Die generatie heeft een excuus voor de 'voor-het-geval-dat-tic'. Zij niet.

Dingenliefde

Ik ken deze vrouw. Ze drinkt dagelijks koffie in het inloophuis waar ik een tijdje

vrijwilligerswerk deed. Ik kom er niet vaak meer. Zij des te vaker. Ze ontvlucht haar huis, waar ze van de woningbouwvereniging binnenkort niet meer mag wonen. Langzaam gaat ze ten onder aan haar dingenliefde.

Een intrigerend verschijnsel. Nog niet zo lang geleden heeft de psychiatrie er een naam voor bedacht: *hoarding* of verzameldwang. Deze stoornis krijgt zelfs een officiële plaats in het nieuwe *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM), het wereldwijd gebruikte handboek voor psychiatrische aandoeningen, waarvan deze maand een nieuwe versie verschijnt. Veel mensen blijken er aan te lijden. Maar dat betekent niet dat er iets aan te doen is. Behandeling is heel moeilijk, lees ik. Een eufemisme voor onmogelijk. Maar dat geldt voor de meeste aandoeningen in dit boek. Een diagnose, een naam voor je ziekte helpt niet om de ziekte beter te bestrijden, zegt niets over hoe ermee te leven. Psychiater en hoogleraar Jim van Os zei hierover eind januari in een interview in *Trouw* dat we mensen ook moeten leren hun aandoening te begrijpen en er mee om te gaan. Van Os nam zat in de commissie die de afgelopen zes jaar werkte aan de herziening van het DSM. Hij vertelt hij dat hij zelf nooit het DSM uit de kast pakt in zijn werk met psychiatri-



Obsessief verzamelaar Boudewijn Büch (1948-2002) was zonder zijn strategie als kunstenaar en journalist voor gek verklaard.

sche patiënten. "We weten als psychiaters gewoon niet zo veel", zegt hij. "We snappen de stoornis vaak helemaal niet. We snappen eigenlijk alleen de zorgvraag."

Onaangepast

Toen ik dat las, moest ik denken aan de tv-documentaire 'De regels van Matthijs' vorig jaar herfst. Matthijs, een autistische man van in de veertig, wordt door zijn



vriend en regisseur Marc Schmidt gevolgd in een periode van zijn leven (de laatste, zo blijkt) waarin hij steeds meer de controle verliest over zijn huis en de wereld om hem heen. De leefwijze en trucs die hij zelf ontwikkeld heeft om grip op de dingen te houden, worden door de hulpverlening en de woningbouwvereniging niet geaccepteerd. Zijn zorgvraag wordt zo te zien helemaal niet begrepen. De rechter

vindt dat de manier waarop Matthijs zijn huis bewoont het toelaatbare overschrijdt. De documentaire had net zo goed 'De regels van onze samenleving' kunnen heten. Matthijs heeft een diagnose, een sticker. Maar die helpt hem niet om zichzelf beter te begrijpen en vooral niet om de wereld om hem heen te begrijpen. En erger: de wereld begrijpt hem niet. Hij heeft het syndroom van Asperger, maar

uiteindelijk maken de woningbouwvereniging en de rechter er 'onaangepast' van. En dus wordt hij uit zijn huis gezet. We zien hoe Matthijs van zijn huis een omgeving probeert te maken waar hij zich veilig kan voelen. Hij heeft zijn eigen onnavolgbare theorieën over hoe het eruit moet zien, hoe de leidingen moeten lopen, waar de muren moeten staan. De woningbouwvereniging heeft het over onveilige

toestanden, maar nergens wordt duidelijk wat onveilig is aan het geknutsel van Matthijs. Apart is het wel, net als zijn verzamelingen, de stapels papieren en spullen, de voorraad medicatie, genoeg voor een heel psychiatrisch ziekenhuis. Het huis van Matthijs vertelt een verhaal van jaren. Ordenen, verzamelen, veranderen, slopen, bouwen. Allemaal met het doel een veilige plek te creëren, kloppend bij zijn waarneming van de werkelijkheid. Waarschijnlijk was er eerst het autisme, daarna de verzamel drift, de obsessie voor procedures en bezwaarschriften naar instanties. Het doet er niet echt toe. Het is een bekend verschijnsel. Psychiater Van Os zegt daarover: “We doen net alsof een diagnose en erfelijkheid alles verklaren. Maar we zijn vergeten dat omgevingsfactoren, voortdurend onbegrip, stress en isolement, hun eigen nieuwe ziektebeelden creëren. Die keten van gebeurtenissen in levens van mensen verklaart waarschijnlijk meer dan de oorspronkelijke aanleg.”

Fobieën

De week van de psychiatrie, eind maart, had dit jaar als thema ‘Stigmatisering: wat verbeeld jij je wel?’ Daarmee werd aandacht gevraagd voor de beeldvorming over mensen met een psychiatrische aandoening, maar ook voor het beeld dat deze mensen van zichzelf hebben. Wat iemand niet kan, wordt in de loop van veel levens uitvergroot, ten koste van alle kwaliteiten die ieder mens ook in zich heeft. Veel van de in het DSM beschreven stoornissen doen zich ook bij mensen voor die de omgeving als ‘normaal’ beschouwt. Zolang het ons lukt onze tic of afwijking te verbergen of te kanaliseren, lijkt er niets aan de hand. Zelf bijvoorbeeld ben ik een meester in het verbergen van mijn vele fobieën. Ik ben bang in liften, in kleine ruimtes, tussen mensenmassa’s, in hoge gebouwen. Ik rijd geen auto en durf niet te vliegen. Ik ben heel bedreven in het vermijden van situaties die angsten bij mij oproepen. Ogenscheinlijk functioneer ik heel normaal. Toch zouden mijn angsten zomaar groter en onhanteerbaar kunnen worden als het leven mij met te veel lastige gebeurtenissen op een rij zou confronteren. En soms denk ik dat het slechts een

kwestie van tijd is voor ik een etiket opgeplakt krijg: lijdend aan een angststoornis.

Van Os benadrukt het in zijn verhaal: angsten, depressie, terugtrekkend gedrag, dwangmatigheid; iedereen heeft er in de loop van zijn leven last van, maar de keten van gebeurtenissen in een leven bepaalt of een stoornis tot problematische proporties uitgroeit. Ook omgeving blijkt heel bepalend te zijn. De eenzaamheid en prikkels van een stedelijke omgeving werken vaak als trigger.

Anders-zijn

De meeste mensen zijn net zo creatief als ik in het vinden van een manier om met hun eigen kleine en grotere afwijkingen om te gaan. Je aansluiten bij een gemeenschap waar anders-zijn de norm is, is vaak een handige oplossing. Jongeren worden *gothic* of *emo*. Of *bronie*, een voornamelijk virtuele gemeenschap, grotendeels gevormd door jongens, die bewonderaar zijn van *My Little Pony*. Vreemd? Soft? Misschien, maar wel een plek waar ze ongestraft een beetje afwijkend van de norm kunnen zijn.

Volwassenen weten vaak feilloos werk te vinden waarin ze niet aangesproken worden op dat deel in hun persoonlijkheid dat moeilijkheden kan oproepen. In de omgeving van Eindhoven wonen niet voor niets relatief veel mensen met een hoge score op het autismespectrum. Ik heb mijn veilige plek gecreëerd tussen mijn boeken en achter mijn bureau. Ook in de wereld van de kunsten is anders-zijn heel gewoon. Mijn oudste, die aan de Hogeschool voor de Kunsten in Utrecht studeert, zei daar ooit over: “Mam, bij ons val je echt buiten de boot als je te normaal bent.” Helaas lukt het niet iedereen een veilige

omgeving te vinden of te creëren waarin de eigen gekte zonder problemen kan bestaan. Dwalend door het Dolhuys in Haarlem, een museum over de geschiedenis van de geestelijke gezondheidszorg, confronteren de verhalen van psychiatrische patiënten mij met de vraag van de week van de psychiatrie. Zij zijn vaak niet zoveel anders dan ik. Hoe kijk ik naar de zin of waanzin van anderen, hoe kijk ik naar die van mijzelf? Waar ligt de grens tussen gezond en gestoord? Stappen we die niet allemaal over af en toe? Soms totaal onverwacht? Myrthe van der Meer laat in haar autobiografische boek *PAAZ* zien hoe het haar overkwam. De ene week functioneerde ze ogenschijnlijk nog in werk en in haar relatie, een week later was ze opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis.

Sloopmateriaal

Het beoefenen van een vorm van kunst, beeldend, muzikaal of literair, biedt aan velen de mogelijkheid om te ontsnappen aan de paradigma’s van normaal of niet normaal. Kunst gaat dwars door grenzen heen. De exposities in het Dolhuys hebben daar in de loop van jaren veel voorbeelden van laten zien.

Het huis van Matthijs riep bij mij een sterke associatie op met de verwoeste huizen van kunstenaar Marjan Teeuwen. Teeuwen sloopt huizen en creëert vervolgens met het sloopmateriaal nieuwe bouwsels, met een nieuwe orde. Chaos en orde zijn belangrijke thema’s in Teeuwens werk, staan en vallen, leven en dood. Ruimtes vol gestapeld materiaal vormen haar kunstwerken, van kamers tot een heel rijtje panden. Kapot en toch heel. Verbroken structuren geven nieuw houvast. Zo moet het ook voor Matthijs zijn geweest, en zo is het voor de vrouw aan het begin van dit stuk. Verzamelen, stapelen, herordenen, net zolang tot er een nieuwe structuur ontstaat. Alleen in hun geval heet het geen kunst maar onaangepastheid. Of zoals rechters regelmatig over mensen met dit soort gedrag oordelen: niet toelaatbaar. •

Josha Zwaan schrijft essays en fictie. Haar tweede roman ‘Zeevonk’ verscheen begin maart 2013. joshazwaan.nl



Kunstenaars zijn vaak gek, maar heten dan toelaatbaar gek