

A black and white close-up portrait of a man wearing a dark flat cap. He has dark hair, a mustache, and a goatee. He is looking directly at the camera with a serious expression. The lighting is dramatic, with strong shadows on the right side of his face.

# MEER DAN DAT...

10 PORTRETEN VAN MENSEN MET SCHIZOFRENIE

FOTOGRAFIE Mona van den Berg

INTERVIEWS Maarten Muis



**MEER  
DAN  
DAT...**

**10 PORTRETTEEN VAN MENSEN MET SCHIZOFRENIE**

# VOORWOORD VAN EEN PSYCHIATER

## ***Beste lezer,***

U hebt een boek in handen met interviews van tien mensen die allemaal de diagnose schizofrenie hebben gekregen. Gekregen van de psychiatrie.

U hebt een boek in handen met tien verschillende verhalen. Logisch, want het zijn verschillende mensen met allemaal een ander leven. Wat opvalt, is dat de mensen verschillen in hun interpretatie van het etiket schizofrenie. Sommigen noemen het een gave, voor een ander is het voodoo en een derde legt zich bij de diagnose schizofrenie neer.

Uiteenlopende interpretaties, is dat niet raar? Een suikerzieke herkent zich meestal in het verhaal van de dokter. Een depressieve patiënt ook. Wat is er dan aan de hand met mensen die van de psychiatrie de diagnose schizofrenie krijgen? Waarom herkennen zij zich vaker niet dan wel in de medische beschrijving van de psychiater?

Om dit te doorgronden moeten we eerst leren kijken naar wat er aan de hand is. Wat vertellen mensen met die langdurige psychose of schizofrenie ons eigenlijk? Ze vertellen dat zij anderen slecht kunnen 'lezen', niet bevatten wat andere mensen uitstralen, moeite hebben met de interpretatie van de omgeving.

Met als resultaat dat deze mensen niet meer adequaat communiceren. De omgeving ervaart deze communicatie als vreemd en soms zelfs verward en reageert daarop door zich anders naar deze mensen te gedragen. Zo is de cirkel rond; de psychotische mens ziet zich bevestigd in het feit dat iedereen zich wegens hem anders en soms bedreigend gaat gedragen. En hij keert zich verder van zijn omgeving af.

Dit is een self fullfilling prophecy. De patiënt en zijn omgeving maken elkaar steeds gekker; in elke betekenis van het woord. Een struikelblok bij de oplossing hiervan is de communicatie van de patiënt. Die was al moeilijk en wordt niet beter onder al deze stress. De broodnodige uitleg en uitwisseling lopen al met al enorme averij op.

En daar gaat de psychiatrie ook vaak onderuit. Zij labelt de patiënt met een hopeloze naam: schizofrenie. Allereerst is de betekenis in de volksmond een gespleten persoonlijkheid of iets anders onbegrijpelijk. Bovendien bedoelt de dokter dat jouw realiteit niet klopt en eigenlijk jouw identiteit dus ook niet. Dat is natuurlijk voor niemand te accepteren. Het probleem zit hem vooral in het ziektemodel. Ziektes hebben nu eenmaal vaak een alles of niets karakter: je bent ziek of je bent het niet. En met name bij ziektes van het brein (inderdaad: dichtbij identiteit) gaat dat makkelijk mis.

Hoe moet het dan wel?

Allereerst, weg met de naam schizofrenie. Hij is naar, door velen onbegrepen en insinueert dat er iets mis is met de identiteit van de patiënt.

Ten tweede, dit probleem zien in wat het is: een probleem in de informatieverwerking. Het is een storing in het proces van het denken en niet in de inhoud van het denken. Een veel-gemaakte denkfout. In plaats van een alles of niets probleem, is het een gradueel probleem. De ernst ervan hangt mede af van de omstandigheden, stressfactoren en de reacties van derden. Dus weg met de alles of niets diagnose en spreek over gradaties.

Ten derde: wij, dokters en aanverwanten, moeten ons niet meer opstellen als de grote psychosebestrijders. Veel mensen die wij psychotisch noemen vinden zichzelf niet zo. Laten we ons opstellen als deskundigen van het brein en zijn informatievoorziening en niet over de inhoud. Als we hulp willen bieden moet dat vooral als doel hebben: het optimaliseren van het proces dat denken is.

Ik wens de lezer veel plezier met dit boek. Een boek met verhalen die laten zien hoe groot die diversiteit is die wij onder de diagnose schizofrenie scharen. En ik hoop dat tegen de tijd dat u dit leest het etiket 'schizofrenie' verdwenen is.

***Jules Tielens, Psychiater***

# Inhoudsopgave



Maarten van Nieuwkerk



Henk Driessen



Jannemiek Tukker



Carola van Alphen



Steven Scholtus



**Bas Labruyère**



**Christine Blanke**



**Tarik Filali**



**Danny Steggerda**



**Bill George**





# Schizofrenie samen delen

**Maarten van Nieuwkerk (46 jaar) publiceerde de boeken *Schizofrenie als levensweg* (2009) en *Ervaring schizofrenie: Samen delen* (2011). Maarten ziet schizofrenie als een gewone ziekte, te vergelijken met diabetes. De volledige acceptatie van de diagnose draagt hij uit als spreker, schrijver en fotograaf. In maart 2011, tijdens de themamaand schizofrenie in een cultuurcentrum in Wateringen, exposeerde hij foto's en gedichten en gaf een lezing. De schaamte die mensen vaak voelen als zij de diagnose schizofrenie krijgen ziet hij als het grootste obstakel naar herstel. Als de media weer eens berichten dat een gruwelijke daad door iemand met dezelfde diagnose is gepleegd, voelt Maarten zich direct geroepen er een ander, meer waarheidsgetrouw beeld tegenover te plaatsen. Hij wil het taboe op schizofrenie doorbreken. Maarten werkt als ervaringsdeskundige in de psychiatrie in Delft.**

Ik zie de ziekte schizofrenie als mijn leerweg. Zoals iedereen een leerweg heeft. De een vindt die in een arbeidscarrière, waar hij tegen problemen aanloopt. De ander heeft een ziekte. Iedereen heeft te maken met een groeiproces dat met horten en stoten gaat. Ik heb drie psychoses gehad voordat ik doorhad wat mijn kwetsbaarheid was. Nu kan ik met deze kwetsbaarheid omgaan. Veel mensen stappen in de valkuil en meten zich een slachtofferrol aan als de diagnose schizofrenie op hen van toepassing is. Als iedereen het gedaan heeft behalve jezelf, dan kom je niet verder. Je moet het juist omdraaien: je moet gebruik maken van de mogelijkheden die je omgeving biedt om jou je leven te laten accepteren en te leren hanteren. Ik heb uit de psychoses geleerd wat wel en niet goed voor me is. En het inzicht dat ik hierdoor kreeg, heb ik opgeschreven in twee boeken.

*Maarten is de tolk tussen patiënt en personeel. Zorgzaam en met grote betrokkenheid biedt hij de patiënt steun bij het weer op de rit krijgen van het eigen leven.*

Gemma, collega

***Is het lijden, de geestelijke pijn van de psychose, niet kenmerkend voor schizofrenie?***

Die pijn was het hevigst toen ik een keer negen maanden opgenomen was in een psychiatrische kliniek in Delft. Toen voelde ik me er helemaal alleen voor staan. Ik had alleen mijzelf nog. Op dat moment overheerste het psychisch lijden. Nu ik erop terugkijk ben ik wel gevormd door wat ik toen heb meegemaakt.

***Jij hebt de psychiatrie niet als vijandig ervaren, zoals veel andere mensen met schizofrenie.***

Ik heb hulpverleners nooit als vijanden gezien. Er is wel veel meer uit een psychiatrische behandeling te halen. Ik zou willen dat meer de nadruk komt te liggen op de gezonde kant van de mens. Door bijvoorbeeld na een eerste intensieve behandeling tijdens een crisisopname meteen een stijgende lijn richting herstel te zoeken. De rol van de omgeving is hierin ook heel belangrijk. Op een lezing van mij was eens een vader die overtuigd was dat zijn zoon met schizofrenie helemaal afgeschreven was. Toen hij mij had horen spreken, zag hij dat er toch mogelijkheden waren. Ik denk dat er veel meer uit de patiënt te halen is als de behandeling meer op de persoon gericht is en minder op de diagnose. Belangrijk is te weten dat je niet schizofreen bent, je hebt de ziekte schizofrenie. Het klinkt wel goed in de media: die is schizofreen, maar het is niet de realiteit.

***Hoe zou jij je missie omschrijven? Zou je niet liever de diagnose achter je laten en je weer helemaal gezond presenteren?***

Een suikerpatiënt kan toch ook niet van de ene op de andere dag zeggen: ik ben genezen en kan alles weer eten. Dan krijgt hij of zij door de diabetes ook de rekening gepresenteerd.

Ik moet met schizofrenie omgaan. Ik verloochen mezelf als ik weer het leven ga leiden dat ik eerder had. Drie psychoses hebben me dat wel duidelijk gemaakt. Ik wil de schaamte juist bij de mensen met schizofrenie wegnemen. De schaamte ontstaat vooral door het onbegrip van de medemens. De psychische druk van het taboe hindert alleen maar het herstel. Lotgenoten de schaamte leren verwerken en het maatschappelijk taboe doorbreken is mijn missie.

***Heeft deze missie jou geen problemen opgeleverd? Bleek het stigma niet sterker dan je dacht?***

Als ik in de media stigmatiserende voorbeelden lees van een gewelddadige schizofrene man of vrouw, stimuleert mij dat juist het tegenovergestelde te laten zien. Ik wil laten zien hoe het ook is. Daar krijg ik alleen maar meer energie van. Het vooroordeel tegen mensen die psychisch iets mankeren is zeer sterk aanwezig in de samenleving. Mensen moet zich eens goed bewust zijn van de heersende vooroordelen. De angst voor het open zijn over schizofrenie heeft ook met het gevoel van eigenwaarde te maken. Mijn devies is: treed maar naar voren, je mag er zijn! Wij mensen met schizofrenie zijn niets meer of minder dan anderen.

***Helpen betere voorbeelden van mensen met schizofrenie tegen de vooroordelen?***

Dat denk ik wel. In mijn werk als ervaringsdeskundige heb ik daar verschillende mogelijkheden voor. Je wordt nu wel behandeld in de psychiatrie, maar het stelt niet zoveel voor. In mijn geval durf ik te stellen dat de medicatie maar voor dertig procent verantwoordelijk was voor mijn totale herstel. De rest komt door een positieve levenshouding en een

*Maarten is een enorm positief ingestelde man. Hij is een voorbeeld voor vele anderen, vooral binnen de GGZ.*

Michiel, maatje

steunende omgeving. Iemand die in een psychose komt zal de eerste tijd wel medicijnen moeten slikken, maar daarna moet de behandeling zich snel op de begeleiding en ondersteuning van de patiënt richten. Daarbij moet het vooral gaan om de talenten te ontdekken die de patiënt op dat moment bezit en niet door op het zieke gedeelte te concentreren.

***Heeft nooit iemand gezegd of het nu wel zo slim is om open over schizofrenie te zijn?***

Nee, integendeel, ik werd gestimuleerd om open en eerlijk naar buiten te treden. Zelf had ik eerder het gevoel: dat komt later wel. Ik dacht dat ik er voorlopig nog niet aan toe was. Maar toen het eenmaal in gang gezet was, ging het vanzelf. Alleen mijn dochter wou niets met mijn openheid over schizofrenie te maken hebben. Zij is nooit naar een lezing van mij geweest. Mijn zoon daarentegen is wel verschillende keren geweest en is heel trots op zijn vader. Ik heb me bij het eerste boek ook niet afgevraagd wat de mensen van mijn verhaal zouden denken. Ik heb niemand ontmoet die zei: wat heb je nou voor verhaal in een boek gezet, dat wil ik helemaal niet weten.

***Heb je begrip voor het feit dat je dochter het wel een stigmatiserend stempel vindt?***

Ik heb de keuze van mijn dochter geaccepteerd. Ik respecteer haar mening en heb er begrip voor dat zij mijn openheid over schizofrenie moeilijk vindt. Ik vind het alleen geen negatief stempel. Ik durf te stellen dat ik veel eerder de diagnose had willen krijgen. Was de diagnose mij vijf jaar eerder gegeven dan was het misschien heel anders gelopen. Niemand zei in 1991 dat ik weer een psychose zou kunnen krijgen, ik was zogenaamd hersteld en pakte mijn oude leven weer op. Ik wist toen niet dat ik mezelf weer zou tegenkomen. In 1996 volgde weer een heftige psychose die mij en mijn omgeving veel ellende heeft bezorgd.

Dat had voorkomen kunnen worden.

***Waardoor wist je weer op te krabbelen uit die psychoses?***

Ik zat op een popkoor waardoor ik veel sociale contacten had. Mijn kinderen hebben mij ook vaak op de been gehouden. Ik moest voor ze zorgen, ik had co-ouderschap. Ik had ook kunnen zeggen: ik neem de verantwoordelijkheid niet. Maar het was de keus om de verantwoordelijkheid voor mijn kinderen te nemen en dat hield me staande. Soms was ik ook te verantwoordelijk. Ik kan de dingen nu beter loslaten. Dat geeft mij meer rust en de relatie met mijn zoon is er veel beter door geworden.

***Hoe zou de maatschappij zich op moeten stellen naar mensen met schizofrenie?***

Iemand met schizofrenie is net zo belangrijk voor de maatschappij als een persoon die zogenaamd hooggeplaatst is. Een mens met schizofrenie kan net zo'n belangrijke schakel zijn als iedereen. Het is onterecht dat mensen met schizofrenie vaak alleen maar neergezet worden als mensen die veel geld kosten. Iedereen heeft waarde voor de samenleving.

*Maarten is gedreven door wat hij in zijn verleden heeft meegemaakt. In iedereen die wil veranderen steekt hij veel energie. Soms vergeet hij bijna zichzelf, maar hij heeft mensen om zich heen die waken voor de terugval.*

Gerrie, echtgenote



# Ik durf nu ronduit te zeggen: dit ben ik!

**Carola van Alphen (35 jaar) publiceerde in 2005 het jeugdboek *Zo gek nog niet!* over een meisje dat psychotisch wordt en hoe haar zusje dat ervaart. Op dit moment werkt ze aan een boek dat ook aan volwassenen duidelijk moet maken wat schizofrenie is. Carola is penningmeester van Anoiksis, vereniging voor en door mensen met schizofrenie. Vooral is zij het gezicht van de vereniging in de media. Het verhaal van haar schizofrenie is gepubliceerd in een groot aantal kranten en tijdschriften en ook trad ze in verschillende televisieprogramma's op, waaronder *De Wereld Draait Door*. Ze gebruikt daarbij haar talent van het openhartig en duidelijk spreken over haar eigen ervaring.**

Ik weiger me te schamen. De psychiatrie en neurologie zie ik steeds meer naar elkaar toe groeien. De psychiatrie wordt langzaam maar zeker een gewone geneeskunst. En dat is een goede zaak. Je schaamt je toch ook niet als je diabetes hebt? Schizofrenie is niet iets wat je zelf verkeerd gedaan hebt. Ik vind dat het stigma er af moet. Je hebt het vervelende maar wijdverbreide misverstand van schizofrenie als meervoudige persoonlijkheid. Het is ook een vooroordeel dat iedereen met schizofrenie heel erg ziek is en vooral gek. Er zijn mensen met schizofrenie die ernstig ziek zijn, maar er zijn allerlei gradaties. Ik probeer het vooroordeel door mijn optreden in de media een beetje te ontzenuwen. Omdat schizofrenie gewoon een ziekte is en geen schande.

*Carola is een enorme doorzetter die met veel zelfdiscipline en zelfspot er altijd het beste van probeert te maken. Zij is oprecht blij wanneer haar vrienden carrière maken of kinderen krijgen, terwijl dit voor haarzelf helaas niet weggelegd zal zijn.*

Moeder

**Waar haal jij de energie en moed vandaan om in de openbaarheid tegen het stigma op te treden?**

Ik vind het lekker om een drive te hebben. Mijn leven heeft er meer kleur door gekregen. Ik heb opnieuw een doel in mijn leven en zet me in voor betere beeldvorming rondom schizofrenie. Ik was op de middelbare school psychotisch en het werd alleen maar erger op de universiteit. Steeds weer moest ik mijn toekomstbeeld bijstellen. Als er dan iets gebeurt waardoor je voelt: dit moet ik gaan doen, dan voelt dat goed. Om tegenover alle sensatie en onzin het beeld van mijn milde en goed te behandelen schizofrenie te stellen.

**Wat is voor jou schizofrenie?**

Bij mij is het de psychose die steeds terugkeert, vooral het horen van stemmen. Maar het is ook moeite hebben om initiatief te nemen. Ik probeer bijvoorbeeld al een half jaar bepaalde mensen te bellen. Mijn familie heeft van dichtbij ervaren wat psychotisch gedrag is. Zij vond het echt niet fijn als ik in opdracht van mijn stemmen met een mes in mijn been sneed. Mijn ouders probeerden vaak mijn wanen te ontzenuwen. Maar hierdoor voelde ik me juist minder begrepen. Mijn isolement werd steeds groter waardoor de psychose sterker werd. De psychoses komen voort uit én versterken het gevoel nergens bij te horen.

**Waarom schreef je er een jeugdboek over?**

Ik vond dat er materiaal voor jongeren moest komen waarin de informatie over schizofrenie en psychoses wel klopt. Ik wilde geen droog non-fictie boek of een folder schrijven. Daar zitten jongeren helemaal niet op te wachten. Voor het boek heb ik mijn eigen ervaringen en wat ik uit de literatuur wist, verwerkt in het verhaal over het meisje Elree en haar zus



Deminé. Ik heb het een en ander aangepast aan mijn doelgroep: tien- tot veertienjarigen. Ik heb voorbeelden genomen waar jongeren zich iets bij voor kunnen stellen. Zo kwam ik op aliens die de hoofdpersoon in haar psychose ziet. Mijn eigen psychotische belevingen waren soms vrij abstract. Die gingen over andere dimensies. Wat ik er ook graag in wilde hebben was het element van de schaamte bij het zusje. Jongeren willen ergens bij horen, niet opvallen en vooral niet buiten de groep vallen. Als je zus psychotisch is, wordt dat heel moeilijk.

***Wat moet je in huis hebben om van de schizofrenie te herstellen?***

Een soort aangeboren optimisme is van het grootste belang voor het herstellen. Hierdoor kun je ook de hulpverlening een kans geven. Heb je een cynische levenshouding, dan is herstellen veel moeilijker. Een zekere mate van intelligentie is handig zodat je het abstracte van schizofrenie als hersenziekte beter begrijpt. Maar ik vind het gevaarlijk om dat de belangrijkste succesfactor te noemen. Je kunt ook zo intelligent zijn dat je het jezelf eerder moeilijker maakt. Bijvoorbeeld dat je kunt bedenken dat stemmen niet weggaan door de pillen. Maar dat medicatie er alleen voor zorgt dat bepaalde frequenties niet meer te horen zijn. Zo was ik ervan overtuigd dat de stemmen nog bestonden en het nog steeds op me gemunt hadden. Al hoorde ik niets meer.

***Waarom accepteerde je dat deze stemmen oorzaak waren van schizofrenie?***

Nadat de psychiater bij mij schizofrenie had vastgesteld kwam ik bij de volgende bezoeken aan haar steeds met een andere diagnose aan. Dan vroeg ik of ik geen autisme had in plaats van schizofrenie. Of dat ik niet gewoon een hypochonder was. Alles vond ik beter dan schizofrenie. Ik had hetzelfde beeld als bijna iedereen dat je met schizofrenie heel ernstig

*Als ik aan mijn zus Carola denk, dan schiet mij als eerste het woord 'enthousiast' te binnen. Zo stort ze zich met zichtbare passie op haar eigen projecten, maar is ze tegelijkertijd ook zeer geïnteresseerd in anderen en oprecht blij als het met hen goed gaat.*

Elise, zus

geestelijk ziek bent. Ik had zoiets van, dat kan toch niet, ik functioneer toch nog redelijk goed. Het hoort er natuurlijk ook bij dat je de waan ontkent. Op dat moment functioneerde ik helemaal niet zo goed. De stap naar acceptatie kon ik zetten toen ik mij realiseerde dat het maar een diagnose was. Een naam die de dokter er aan geeft omdat je een aantal symptomen hebt. Het gaat niet om de diagnose maar of je op de goede manier behandeld wordt. Ik begon ook te merken dat de pillen mij wel hielpen. Wat dat betreft had ik zoiets van, noem het maar schizofrenie, als de behandeling maar helpt.

***Toen besloot je er ook open over te zijn?***

Ik vind dat mensen zo weinig weten over schizofrenie. En wat ze weten is vooral heel negatief. Hierdoor wordt voor degene die net de diagnose heeft gekregen het toekomstperspectief zo duister. Ik heb ook in de stages voor mijn opleiding geworsteld met het wel of niet vertellen. Ook al vertel je het niet, mensen merken toch iets aan je. Vertel je het wel dan krijg je te horen dat je op kunt houden met de stage. Dat overkwam mij. Terwijl het nergens voor nodig is. Mensen met schizofrenie kunnen zulke stages als ik deed echt wel aan. Ik vecht tegen uitgesloten worden omdat je een psychiatrische diagnose hebt. De nadruk dat schizofrenen zo onbetrouwbaar en zelfs gevaarlijk zijn moet echt verdwijnen.

***Maar je draagt wel altijd de schizofrenie met je mee?***

De klachten die bij schizofrenie horen zijn lastig. Je moet er vaak rekening mee houden. Als ik een restaurant bezoek moet ik naast een muur gaan zitten, zodat ik maar vanaf één kant geluid hoor en niet van alle kanten. Dan merk ik toch dat het een beetje een handicap is. Het is alleen meer dan dat. Schizofrenie vormt je ook. De psychiatrie geeft je leven een bepaalde richting. Het is toch niet te geloven hoe goed wij psychiatrische patiënten over onze angsten en andere gevoelens kunnen praten vergeleken bij gezonde mensen. We kunnen vaak meteen de diepte in. Mensen met schizofrenie die hersteld zijn, hebben echt geleerd te

communiceren. We kunnen soms veel beter de dingen onder woorden brengen. Soms denk ik zelfs dat mijn schizofrenie een zegen in vermomming was. Ik ben nu veel gelukkiger dan tijdens mijn studie aan de universiteit.

***Welke kwaliteiten zijn verbonden met de schizofrenie?***

Vooraf het creatief denken. Door het moeten vechten om de schaamte te overwinnen durf ik veel meer mezelf te zijn. Ik durf nu voluit te zeggen: dit ben ik. Dat je bijvoorbeeld ook ideeën durft te opperen die anderen op het eerste gezicht raar vinden. Maar dat kan juist heel waardevol zijn. Het buiten de gebaande paden gaan. Als je altijd hetzelfde doet, krijg je altijd dezelfde uitkomst. Als je eens wat anders doet, ontstaat er ruimte voor iets nieuws.

***Je bent gelukkig ondanks de schizofrenie?***

Ja, ik heb genoeg redenen om tevreden te zijn. Ik werk bij vereniging Anoksis, heb een lieve vriend, een mooi huis in een beschermd woonvorm en familie die zich betrokken toont. Het nieuwe boek maak ik in samenwerking met mijn zus. Dat is een leuk en inspirerend project. Ik doe de dingen nu met veel meer enthousiasme dan toen ik nog worstelde op de universiteit. Natuurlijk heb ik vervelende dingen in mijn leven meegemaakt. Daarbij zijn ervaringen die aanleiding waren voor een psychose. Maar alle ervaringen waren wel stapjes om te komen waar ik nu ben. Ik kan nu tegen mezelf zeggen dat het allemaal misschien gewoon nodig was om mezelf te kunnen zijn.

*Carola is een lieve, liefdevolle en gelovige vrouw die vrij in het leven staat. Zij is onvoorwaardelijk trouw aan de mensen waarvan ze houdt. Al heel haar leven zet zij zich in voor haar medemens. Uit liefde.*

Marc, partner



# Schizofrenie was bij mij de wal die het schip deed keren

**Henk Driessen (45 jaar) publiceerde in 2007 de verhalenbundel *Schizofrenie!... voor mij een gave* en is een veelgevraagd spreker op scholen en universiteiten. Henk is een man van het volk, die met zijn smeùige verhalen over de psychiatrie menig lachsalvo heeft ontlokt in de voetbalkantine. Henk benadert het leven met een bulderende lach en neemt geen blad voor de mond. Hij is er trots op dat hij in zijn woonplaats Deurne en daarbuiten ‘schizofrenie een smoel heeft gegeven’.**

Toen ik nog een jonge jongen was en iets van de psychiatrie op televisie zag, dacht ik: daar kom ik later ook terecht. Mijn moeder zei toen ik veertien was en dwangmatig stoelen drie keer moest aanraken: jij komt in het gekkenhuis terecht. Ik werd dan niet kwaad, maar dacht: je kunt nog wel eens gelijk hebben. In de psychiatrie vond ik heel veel herkenning. Problemen waar ik al jaren mee liep, zoals mijn godsdienstwaanzin, bleken anderen ook te hebben. Ik dacht dat ik met zulke ervaringen helemaal alleen stond. In een gespreksgroep in de psychiatrie kwam ik ook iemand tegen met dezelfde gewoonte om de aftiteling van een film of televisieprogramma helemaal tot het einde te lezen. Herkenning was voor mij zo'n opluchting.

## ***Wat vind je kenmerkend aan schizofrenie?***

Vooral de angst. Dat zet bij de mens een vecht- of vluchtmechanisme in werking. Mensen met schizofrenie hebben irreële angsten en doen verkeerde waarnemingen op grond waarvan ze vergissingen begaan. Deze hele grote vergissingen zijn de wanen. Ik denk dat schizofrenie bij mij is ontstaan doordat ik te dwangmatig de controle vasthield. Schizofrenie was voor mij een bepaald mankement in het volwassen worden. De paranoia die ik had, was vooral te veel interpretatie. In de psychose denk je als het ware vijf stappen vooruit.

*Henk is een maatje, je kunt hem vertrouwen en afspraak is afspraak. Henk geeft zijn privéleven door aan anderen, daarbij moet je hem soms in bescherming nemen.*

Boudewijn, programmamaker  
Omroep Venray

### ***Hoe was het voor jou om de psychiatrische diagnose schizofrenie te krijgen?***

Ik was blij toen een arts zei dat er bij mij psychisch iets loos is. Jaren heb ik gesukkeld en wist niet wat er aan de hand was met mij. Door anderen werd ik altijd al betiteld als raar en vreemd. Ik zeg daarom ook dat schizofrenie voor mij een gave is. Als je tot je achtentwintigste alleen maar vastloopt in de maatschappij en je krijgt op je dertigste staande ovaties als je lezingen geeft over schizofrenie, dan is dat etiket een vooruitgang. Ik raakte door de diagnose mijn identiteitsprobleem kwijt. Want nu mocht ik eindelijk zijn wie ik ben.

### ***Schizofrenie is niet alleen negatief voor jou?***

Ik vond gekke mensen nooit raar. In Vlierden, het dorp waar ik ben geboren en opgegroeid, hadden we een man die 's nachts niet naar buiten durfde. Hij meende dat de maan naar hem keek. De meeste Vlierdenaren vonden dat gek, maar ik niet. Ik had zulke gedachten ook. Ik voel me verbonden met de paradijsvogels in deze maatschappij. Als het op een komische manier is, houd ik van het vreemde gedrag van de psychiatrische patiënt. Natuurlijk niet als het gedrag irritant is, wat ook voorkomt. Maar ik doorbreek graag een taboe.

### ***Maar je liep wel met de schizofrenie tegen de maatschappij op.***

Ik kwam als student in het bekakte milieu van de Universiteit Tilburg terecht. Ik zette me af tegen de heersende norm door op te komen dagen in een boerenoverall met klompen. Ik was overtuigd dat ik wel zou slagen dankzij mijn goede geheugen. Ik ben ook bijna cum laude geslaagd in de studie Fiscaal Recht, op drie tentamens en de scriptie na. Ik was een rebel, ik was altijd dwars. Hierdoor kreeg ik conflicten thuis en op de universiteit. Aan al mijn vriendschappen op de universiteit kwam een einde. Ik ging een uur eerder naar college om mijn vroegere vriendenclub te ontlopen. Ik liep overal vast.

***Wie greep uiteindelijk in?***

Ikzelf. Ik vond dat ik hoe dan ook tot rust moest komen. Ik ging kapot van de spanning. Het leek me het beste om een hele week te slapen, bijvoorbeeld door middel van een slaapkuur. De huisarts die ik wegens mijn voortdurende kiespijn, dat bleek later een gevoelshallucinaties te zijn, bezocht, verwees mij naar een psychiater. Hij vroeg of ik dacht dat ik gek aan het worden was. Dat beaamde ik. Daarop werd ik in de psychiatrie opgenomen en kreeg medicijnen.

***De psychiatrie heeft je er weer bovenop geholpen?***

Ik betitel mezelf als mislukt in de psychiatrie en geslaagd in de maatschappij. In de psychiatrie werd ik vooral gedrogeerd met medicijnen. Je hebt natuurlijk medicatie nodig bij een psychose, maar wel in een minimale dosering. In de jaren negentig werd er gewoon een vracht pillen ingegooid. Het zal wel een uitwerking hebben, werd gedacht. Als de patiënt apathisch op een stoel zat, was de taak van de hulpverlening verricht.

***Was er helemaal niets positiefs aan de behandeling die je kreeg?***

Ik heb vooral veel steun ervaren van medepatiënten. In de gespreksgroepen ben ik van mijn slachtofferrol af geholpen. Dat gebeurde doordat andere patiënten mij prikkelden om te gaan twijfelen aan sommige zaken die ik geleerd had. Ik leerde bijvoorbeeld directer te zijn, wat in Brabant niet zo gebruikelijk is. Het mooiste wat ik geleerd heb in de psychiatrie is om vriendschap te sluiten. Ik heb niet alleen vrienden gekregen ondanks mijn schizofrenie, maar ook dankzij.

Ze zeggen dat in de psychiatrie de humor ver te zoeken is, maar dat vind ik niet. Toen ik weer uit de kliniek was kon ik hartelijk lachen om alles wat ik meegemaakt had. Veel daarvan staat in mijn boek. Om een voorbeeld te geven. Er is van die zware hardrockmuziek, Death Metal. We hadden een medepatiënt in de kliniek in Boekel. Hij hield veel van deze

muziek. Een verpleger zei op een gegeven moment tegen hem: 'Als ik later in de hel zit, dan hoor ik zo'n soort muziek.' Zegt die jongen: 'Nee, je hoort het nu al!'

***Wat zou je hulpverleners adviseren bij behandeling van schizofrenie?***

Vraag iemand met een psychose niet gelijk het hemd van het lijf. Wat een mens kwijt wil laat hij zelf op een gegeven moment wel los. De hulpverlening zou mensen met schizofrenie vooral een perspectief moeten bieden. Hulpverleners moeten met de kwaliteiten van de patiënten aan de gang gaan en niet met de beperkingen. Maar ook de patiënt zelf heeft een verantwoordelijkheid. Wil je weer voldoende herstellen na een psychose dan moet je de dingen aanpakken. Pak alle handvatten, ook die hulpverleners en familieleden bieden, aan om te leren omgaan met de psychotische klachten. Ik heb bijvoorbeeld heel veel gehad aan schrijven. Tegenwoordig doe ik aan therapeutisch schrijven met een vriend van me. Als ik hem niet direct bereik, schrijf ik in een brief alles van me af.

***Nu geef je veel voorlichting over schizofrenie, ook aan hulpverleners in opleiding. Waarom ben je dat gaan doen?***

Het is toevallig dat ik in de rol van ervaringsdeskundige gegroeid ben. Vroeger zat ik van drie uur 's middags tot sluitingstijd in de frietzaak. Op een gegeven moment was ik dat zat. Ik wist niet meer wat ik met mijn leven aan moest. Ik kwam in contact met een man wiens zoon gokverslaafd was geweest. Hij vond mij een goede spreker en vroeg waarom ik geen lezingen ging geven over schizofrenie. Ik ben scholen en universiteiten gaan benaderen of ze interesse hadden en binnen twee weken stond ik daar te spreken. Als je ervaart dat ze op de banken gaan staan voor de dingen die je vertelt, dan ben je vlug verkocht. Ik kreeg eindelijk erkenning.



***Welke vooroordelen over schizofrenie kom je het meest tegen tijdens die lezingen?***

Het meest voorkomende vooroordeel is dat schizofrenie te maken heeft met een gespleten persoonlijkheid. En dat mensen met schizofrenie gevaarlijk en agressief zijn. Ik vertel dat de meeste patiënten zich tijdens een psychose juist afzonderen in hun eigen huis en apathisch zijn door de angst. Als ik neig naar een psychose dan gaan de rolluiken dicht, gaat de telefoon er uit en doe ik mijn slaapkamer op slot. Als er een ambulance door de buurt rijdt, denk ik dat die voor mij komt. Ik vind gek ook een stom woord voor dit gedrag. Mensen met schizofrenie hebben hun eigen logica. Als je moeite doet om hun denktrant te volgen merk je dat er niets gek aan is.

***Heeft schizofrenie jouw meer ruimte gegeven om aan bepaalde maatschappelijke verwachtingen niet meer te hoeven voldoen?***

Ik hield altijd al van paradijsvogels en ben erin geslaagd uiteindelijk ook zelf een paradijsvogel te worden. Mijn missie is het om een echte vrijdenker te worden. Het mooie aan mensen vind ik het imperfecte. Ik heb natuurlijk wel psychische klachten en slaap soms zestien uur op een dag. In de nacht praat ik bijvoorbeeld wel eens tegen mezelf. Dat komt ook door de eenzaamheid. Als de computer het niet doet, begin ik keihard te vloeken. Door de schizofrenie ben ik af en toe erg prikkelbaar en kan ik onredelijk zijn. Maar mijn overleden buurman zei me ooit dat hij nog nooit zo'n goede buurman had gehad. Met de vrouw die er nu woont heb ik ook goed contact. Vorig jaar op het buurtfeest heb ik op het podium nog het lied *I did it my way* gezongen. De hele buurt weet dat ik schizofrenie heb, maar ik word geaccepteerd zoals ik ben.

*Henk Driessen wordt vanwege zijn intelligentie vaak verkeerd ingeschat. Hij is eigenlijk een heel weerloze jongen. Hij is eerlijk en open maar in feite is hij te eerlijk en te open.*

Henk, vriend

***Nooit gediscrimineerd geweest omdat je zo open over schizofrenie bent?***

Een enkele keer wel. Ik wilde bijvoorbeeld gaan sporten in een sportschool omdat ik overgewicht heb. Ik moest alle moed bij elkaar rapen om naar het fitnesscentrum te gaan. Er stond op het inschrijfformulier een vraag of je last hebt van bewustzijnsstoornissen. Ik vraag aan de receptiemedewerkster of schizofrenie daar ook onder valt. Zij raadt mij aan het maar gewoon te vermelden. Na twee keer sporten moest ik bij de directeur van het centrum komen. Hij begon met te zeggen dat ik dus in het gekkenhuis had gezeten. Ik beaamde dat. Hij eiste dat ik alleen nog maar onder begeleiding kwam sporten. Dat weigerde ik. Ik kan voor mezelf instaan en heb daarom boos mijn lidmaatschap opgezegd. Toen mijn hulpverlener dit hoorde en het navroeg bij de directeur ontkende deze glashard mij als psychiatrisch patiënt gediscrimineerd te hebben. Dit heb ik wel moeten verwerken. Ik weet dat je als psychiatrisch patiënt in zulke zaken altijd aan het kortste eind trekt. Maar het heeft mij juist nog meer overtuigd dat je er open over moet kunnen zijn.

***Je open en optimistische karakter en je gevoel voor humor hebben een grote rol gespeeld in het goed weten om te gaan met de schizofrenie. Of was er ook nog iets anders?***

Maar waarom ben ik dat dan? Ik had niets meer te verliezen toen ik wist dat ik aan schizofrenie leed. En daarom werd ik open. Als ik bij mijn eerste opname twee weken in de psychiatrie had gezeten en daarna was afgestudeerd in Fiscaal Recht had ik het natuurlijk verzwegen. Schizofrenie was bij mij de wal die het schip deed keren.

*Henk is een positieve man met een sterke persoonlijkheid, die erg houdt van een hoop gezelligheid. Hij maakt veel grapjes, heeft een heel goed geheugen en weet daarom heel veel te vertellen. Hij doet graag samen spelletjes en is daarbij erg enthousiast. Hij is eerlijk, open en erg sociaal. Een vriend voor het leven.*

Gijs, Nienke, Geert en Maria,  
vrienden



# Iedereen kan stappen vooruit zetten

**Steven Scholtus (44 jaar) is drummer, doctorandus in de geschiedenis, heeft een baan als administratief medewerker en is als ervaringsdeskundige verbonden aan de Stemmenpoli van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Meer dan vier jaar leefde hij bij zijn ouders ‘horizontaal’: versuft en psychotisch op de bank liggend. Deze lethargie werd doorbroken door betere medicatie, die een andere psychiater voorschreef, en het vinden van een eigen plek in een beschermde woonvorm. Maar vooral door samen met lotgenoten in een herstelwerkgroep op eigen kracht leren omgaan met de stemmen en wanen. Steven is nu weer iemand die gezellig een biertje met vrienden drinkt en tweewekelijks met zijn bandleden enthousiast muziek maakt. Dit positief resultaat van een herstelgerichte psychiatrische behandeling wil hij in de openbaarheid brengen.**

Ik woonde begin jaren negentig weer thuis bij mijn ouders omdat ik te suf was van de medicijnen om voor mezelf te zorgen. Geïnteresseerd in wat ik had gingen zij naar een lezing van een professor in de psychiatrie, René Kahn. Hij gaf een negatieve prognose voor schizofrenie, het zou met de jaren alleen maar erger worden. Mijn ouders schrokken daar natuurlijk enorm van. Gelukkig worden zulke verhalen tegenwoordig genuanceerd door voorbeelden van mensen met schizofrenie die wel goed herstellen. Dat afgeschreven worden wegens de diagnose schizofrenie vind ik heel kwalijk. Ik weet dat iedereen problemen heeft. Mensen met schizofrenie zijn niet bijzonder omdat zij het probleem van stemmen en wanen hebben. Ik heb lang naar verklaringen gezocht voor het stemmenhoren. Dat heb ik op een gegeven moment losgelaten. Ik besloot niet meer naar een antwoord te zoeken maar er mee om te leren gaan. Toen zette ik stappen vooruit in het leven.

*Steven is een heel aardige, vriendelijke en zachtaardige jongen.*

Jan, vriend

### ***Omgaan met de stemmen in je hoofd kun je leren?***

Ik ben het niet eens met de mensen die zeggen dat je ziek bent als je stemmen hoort. En gezond als je ze niet hoort. Ik vind dat een rare redenering. De stemmen komen en gaan bij mij, soms zijn ze lastig en soms niet. Dat is wat anders dan ziek zijn. De knop ging bij mij echt om toen iemand mij vroeg of het nu eigenlijk wel zo erg is om stemmen te horen. Zo had ik er nog nooit naar gekeken. Ik begon na te denken en kreeg meer oog voor mensen met dezelfde diagnose die uit de slachtofferrol waren gestapt. Ik leerde stap voor stap vooruit te gaan door goed te kijken naar mijn mogelijkheden en capaciteiten. Je moet met de diagnose schizofrenie misschien bepaalde wensen loslaten. Zoals het stichten van een gezin, het rijden in een mooie auto en luxe vakanties. Dat is soms moeilijk omdat mensen in je omgeving dat wel hebben. Maar iedereen kan wat van zijn of haar leven maken.

### ***Hoe kwam jij in aanraking met de psychiatrie?***

Ik ben twee keer behoorlijk psychotisch geweest. De eerste keer was in 1987. Ik begon stemmen te horen. Dat is toen niet behandeld. Als ik terugkijk op hoe ik me toen gedroeg, moet ik concluderen dat ik zo gek was als een deur. In 1990 was er weer een heftige psychose en een jaar later is de diagnose schizofrenie gesteld. Ik betrok alles heel erg op mezelf. Ik kon geen krant lezen, geen radio horen en geen televisie kijken want het ging allemaal over mij. Ik was overtuigd dat ik in mijn eentje de wereld moest redden. Hiervoor kreeg ik zo veel medicatie dat ik te suf was om te beseffen wat schizofrenie betekende. Ik ben nog steeds woedend op de eerste psychiater die mij zo gedrogeerd heeft. De psychiatrie liet mij in eerste instantie aan mijn lot over en deed niets toen ik vier jaar horizontaal leefde bij mijn ouders.

### **Waarvoor kwam de omslag naar het leven dat je nu leidt?**

In 1994 kwam er na vier jaar een eind aan mijn horizontaal bestaan. De psychiater die ik bezocht voor een second opinion veranderde nog dezelfde dag mijn medicatie. Daardoor kreeg ik weer energie om iets te ondernemen. Ik kon versneld zelfstandig wonen in een beschermde woonvorm. Het nieuwe vrijwilligerswerk, na eerdere mislukte pogingen, beviel me direct beter. Maar het belangrijkste was het deelnemen aan de herstelwerkgroep georganiseerd door Wilma Boevink, voorzitter van Stichting Weerklank. Deze inspirerende groep lotgenoten ging aan de slag met het leren omgaan met stemmenhoren, wanen en psychiatrie. Ik ben er trots op dat ik de geboorte van de Herstelbeweging in de psychiatrie van Nederland van dichtbij heb mogen meemaken. Het resultaat is het leven dat ik nu leid.

### **Werkt voor iedereen zo'n herstelbenadering?**

De gehele psychiatrie zou meer cliëntgericht moeten gaan werken en niet alleen gericht zijn op de diagnoses. Je kunt met iedereen stappen vooruit zetten. Er zijn mensen die hulp krijgen bij de huishouding. Andere mensen leren met financiën om te gaan. De volgende leert om een wandeling te maken als hij zich niet zo goed voelt. Concrete wensen en behoeften van cliënten staan centraal. Dat is de herstelbenadering. Je moet herstel niet definiëren als die goed betaalde baan, die leuke partner en vier keer per jaar op vakantie. Je moet goed kijken wat er bij jezelf mogelijk is en vanuit daar vertrekken.

### **Heb je voor herstellen dan nog wel psychiatrie nodig?**

Ik haal selectief uit de psychiatrie wat belangrijk is voor mij. Dat is helaas wel medicatie. Ik ben ooit een keer stiekem gestopt en het ging weer helemaal mis. Ik heb die rommel nu

*Steven is betrouwbaar en een goede drummer. Met hem kan je goed een biertje drinken. Hij is af en toe een beetje vergeetachtig en reageert iets te snel op leuke vrouwen.*

Susanne, vriendin

eenmaal nodig. Tijdens de cognitieve gedragstherapie leerde ik bepaalde methoden die ik nu toepas. Maar ik blijf een probleem houden met de diagnose schizofrenie. Het is niet meer dan een verzamelterm voor een heel diverse groep klachten en ervaringen.

***Het relativeren van de diagnose schizofrenie was belangrijk voor jouw herstel?***

Hersenonderzoek laat zien dat stemmenhoorders zich niets inbeelden. Dat ze echt iets horen. Op de hersenscans is te zien dat er op hersenniveau een stem wordt geproduceerd. Het mooie van deze kennis is dat ik me niet hoeft te schamen dat ik stemmen heb. Ik kan nu zeggen: die stemmen zijn van mij. Het is een opluchting dat het niet meer andere mensen zijn, je burens, de engelen, de demonen, god of de duivel. Die dingen heb ik namelijk allemaal over de stemmen gedacht.

***Je bent als stemmenhoorder opgetreden op de lokale televisie. Hoe was dat? En waarom deed je dat?***

Ik treed niet als ervaringsdeskundige op om mijn eigen persoon op te poetsen. Er was een kort item rondom mij in een uitzending op het Utrechtse televisiekanaal. De volgende dag kwam ik bij de sigarenzaak. Daar komt een vrouw op me af die zei dat ze mij de vorige dag op televisie had gezien. Zij vertelde dat ze niet wist dat er mensen waren die stemmen horen en dat het zo erg kan zijn. Voor dit soort bewustwording treed ik naar buiten, omdat stemmenhoren nog steeds een taboe is.

***Heb je het stigma aan den lijve ondervonden?***

Een enkele keer maar. Ik had ooit iemand die ik als vriend beschouwde en met wie ik veel omging. Hij was jarig en gaf een feestje. Ik ging om twaalf uur weg want ik was gewend om op een redelijke tijd op bed te liggen. Dus ik loop de trap af en hoor bovenaan de trap die vriend zeggen: die Steven hoort stemmen, die is gestoord. Zo lang er mensen zijn die op



deze wijze oordelen over stemmenhoorders ga ik door met het verhaal te vertellen wat het precies is. En hoe je er mee kunt leren leven. Als ik merk dat ik door mijn optreden als ervaringsdeskundige op de Stemmenpoli jongeren hoop kan geven dat er een eind komt aan bijvoorbeeld de horizontale fase van de psychose, dan ben ik tevreden.

*Door trouw zijn medicatie te slikken, zijn ziekte-inzicht en een min of meer gestructureerd leven is Steven enorm opgeknapt.*

Moeder



# De psychose zo vertalen dat de ander het begrijpt

**Jannemiek Tukker (46 jaar) is beeldend kunstenaar. Het is publiekelijk bekend dat zij aan schizofrenie lijdt sinds zij een kunstprijs voor mensen met een psychiatrische achtergrond won. In haar tekeningen, die bestaan uit nauwkeurig getrokken lijnen, krijgt de waanzin een rauwe, verpletterende schoonheid. Zij illustreerde het boek over separeerervaringen *Alleen, berichten uit de isoleercel* door zich in te beelden hoe zo'n ervaring is. Jannemiek heeft in binnen- en buitenland geëxposeerd met haar tekeningen. Zij is een deskundige op het gebied van 'outsider-art': kunst gemaakt door mensen in de marginaliteit. Ook geeft zij cursussen kunstgeschiedenis. Haar tekentalent gebruikt ze om de mensen een inkijkje in de waanzin te gunnen. Daarbij houdt ze scherp in de gaten dat de tekening het niveau van een goed kunstwerk haalt en vooral tot bewondering van de kijker moet leiden. De tekeningen van Jannemiek maken inzichtelijk wat zich bij schizofrenie naar binnen richt en invaliderend werkt. Daarnaast maakt ze ook werk dat niet direct tot de psychose te herleiden is.**

Als je tijdens een psychose gaat tekenen zullen slechts enkele kunstenaars daar iets mee kunnen. Als je de psychose duidelijk wilt maken voor het grote publiek zul je de taal van de gezonde ander moeten gebruiken. Dat kan als de psychose weer achter je ligt en je de mogelijkheden vindt om die zeer individuele psychotische ervaringen te vertalen. In een psychose ben je helemaal geïsoleerd. Alleen met je eigen gedachten. Maar iedereen kent gevoelens van eenzaamheid en verwarring. Ik probeer de psychotische ervaring en algemene

ervaringen van verwarring en eenzaamheid bij elkaar te brengen in een kunstwerk. Ik probeer met mijn tekeningen een glimp te laten zien van de waanzin. Maar je kunt de psychose nooit helemaal laten zien. Want dan ben je weer psychotisch.

*Jannemiek luistert goed naar een ander en heeft een brede belangstelling voor allerlei onderwerpen. Zij kijkt regelmatig met humor naar zichzelf. Ze is erg streng voor zichzelf, maar niet voor een ander.*

José, collega en vriendin

***Je hebt de diagnose schizofrenie gekregen. Wat zijn volgens jou de kenmerkende ervaringen daarvan?***

Ik heb altijd mijn twijfels gehad bij het begrip 'schizofrenie'. Bij mijn eerste opname heb ik die diagnose gekregen. Ik ben toen in de boeken gedoken om uit te vinden wat het nou eigenlijk is wat ik heb. Ik heb alle beschikbare handboeken voor de psychiatrie gelezen. De beschrijving van wat een psychose is, herkende ik wel. Kenmerkend voor een psychose vind ik de opwinding. Het extatische herken ik vaak bij mensen met een psychose. Dat is wat ik probeer uit te beelden met het tekenen van al die lijnen wat zo kenmerkend is voor mijn kunststijl. Al lijnen tekenend breng ik mijzelf tot rust. Door een tekening helemaal uit lijnen te laten bestaan moet je steeds doorgaan, altijd in een bepaald tempo blijven tekenen en mag je geen klodder maken. Je moet er altijd met het volle bewustzijn bijblijven. Als ik me rot voel en ik teken op deze wijze voel ik me daarna veel beter.

***De kunst die je maakt is nauw verbonden met de psychoses die je had?***

Voor mij was schizofrenie de aanleiding om te gaan tekenen. Als ik de tekeningen rauw en pijnlijk maak, dan denk ik: ja, zo zit het, zo is het, zo moet het zijn. Mijn gedrevenheid is vooral om een goed kunstwerk te maken. Mij gaat het niet om het shockeffect. Ik wil het verwarrende en soms pijnlijke gevoel uitdrukken dat ik zelf vanbinnen heb. Het is essentieel voor mij om dat uit te drukken.

***Bestaat er een vorm van zelfdiagnose, een patiëntentaal?***

Als je psychotisch bent kun je een hele eigen taal verzinnen. Je verzint er dan wat op los. Je maakt nieuwe woorden, je creëert nieuwe beelden. Een en al creatie ben je. Niemand begrijpt het omdat je gedachten enorm snel gaan. Je laat bijvoorbeeld A, D, G zien, maar niet de tussenstappen B, C, E en F. Wat een psychiater ziet bij een crisisopname is alleen A, D en G en hij denkt dat je gek bent. Dat is ook wat jouw familie ziet en die kan je ook niet meer volgen. Je bent in een sneltreinvaart betekenis aan het produceren die niemand begrijpt.

***Kan een psychiatrische behandeling je uit die waanzin halen?***

In eerste instantie wel, maar het uiteindelijke probleem met psychiatrische behandeling in een kliniek is dat het eerder het zelfvertrouwen verslechtert dan verbetert. De verplegers en de artsen in een kliniek zijn er altijd alleen maar voor jou. Ze laten niets van zichzelf zien. Terwijl iemand met schizofrenie vooral behoefte heeft aan echt contact met een medemens. Niet met iemand die zich achter medisch jargon verstopt. Hulpverleners behandelen mensen met een psychose snel als een zielig iemand. En dat negatieve beeld gaan mensen met schizofrenie zichzelf ook aanmeten. Dan ben je helemaal zielig. Dat is mij ook overkomen en daar heb ik nu afstand van genomen.

***Hoe wist jij van de psychose te herstellen en je leven weer op de rails te zetten?***

Toen ik weer eens zo heftig psychotisch was geworden en voor de keuze stond me op te hangen of niet, kwam er een omslagpunt. Ik wou zo niet meer verder leven. Mijn vriend was weg en mijn vader was dood. Door allerlei omstandigheden kwam ik steeds dieper in de problemen en ik kreeg van de hulpverlening steeds meer tranquillizers en antipsychotica. Ik was zo diep gezakt dat ik inzag dat ik omhoog moest. Als je dat besloten hebt, is het

*Jannemiek is een doorzetter, erg eigenzinnig en reageert vaak fel op kritiek. Ze vindt het moeilijk om gebeurtenissen die pijnlijk zijn los te laten. Ik zou haar niet willen missen en ben blij dat zij mijn zus is.*

Tineke, zus

verder een zaak van training. Training in concentratie, in aandacht, maar ook lichamelijke training. Dat trainen doe ik nu vooral met yoga. Ik denk dat iedereen die ooit psychotisch was, gebaat is bij yoga. Het is daarbij vooral een kwestie van liefde ontwikkelen. Dat inzicht komt niet vanzelf, daar moet je heel hard voor werken.

***En waar bracht dat harde werken je?***

Je gaat met schizofrenie op jonge leeftijd al op je bek. De anderen in je omgeving zijn bezig met het opbouwen van een carrière en stichten een gezin terwijl jij vooral met de schizofrenie zit. Op een gegeven moment heb je een leeftijd waarop die anderen helemaal niet meer zo hard vooruit gaan. En jij gaat wel door. Mensen die op hun twintigste of dertigste zo hard gingen, zijn ondertussen veertig en krijgen dan bijvoorbeeld een kind dat verstandelijk gehandicapt is of een baan waar ze helemaal overspannen van raken. Iedereen krijgt tegenslagen in het leven en moet daaruit leren. Door een psychose en het herstellen daarvan wordt je vroeger dan anderen een kapitein die heel goed met zijn wrakke schuit om kan gaan. En op latere leeftijd is dat alleen maar een kwaliteit. Mijn kracht nu is de eigenheid van mijn kunst die ik heb kunnen ontwikkelen door mijn psychoses. Psychiatrische patiënten staan niet vanzelfsprekend in het leven. Deze typering hoorde ik van een andere kunstenaar met een psychiatrische achtergrond en vind ik heel treffend.

***Hoe ga je om met het stigma van schizofrenie?***

Ik nam wel enige terughoudendheid in acht bij het vertellen aan mijn cursisten dat ik schizofrenie heb. Maar toen ze mijn verhaal samen met mijn kunstwerken vernamen werd hen mijn schimmige gedoe meteen duidelijk. Ik denk dat het stigma vooral door de media komt. Want de media scheppen zo'n negatief beeld van schizofrenie, terwijl er heel wat mensen zijn met deze diagnose die hun leven goed op orde hebben. De positieve verhalen van mensen met schizofrenie hoor je veel te weinig.

***Wat zou jij nog willen bijdragen aan de beeldvorming rondom schizofrenie?***

Ik ben bezig met een boek waarin ik een psychose probeer te beschrijven. Ik wil bekendheid geven aan wat er zich afspeelt in iemands hoofd als hij of zij psychotisch is. Ik doe een poging het denkproces erachter te laten zien. Met dit inzicht kan iemand met een psychose beter grip krijgen op de situatie en de verantwoordelijkheid voor zijn eigen gedrag nemen. Mijn tekeningen maken de psychose in beelden duidelijk, nu probeer ik het nog in tekst te vangen.

*Jannemiek is een stil water met diepe gronden: de diepgang in haar tekeningen en in haar toewijding aan haar vrienden. Zij deelt haar leven zo goed mogelijk in om met de schizofrenie te kunnen leven en heeft hart voor anderen. Jannemiek, een vriendin om trots op te zijn!*

Hanny, vriendin





# De film van mijn psychose is een oproep voor betrokkenheid

**Bas Labruyère (37 jaar) is filmmaker. Hij maakte de indringende film *Verloren Jaren* over zijn psychose. De film laat duidelijk zien dat een psychose heftig en pijnlijk is voor de persoon zelf en erg verwarrend voor de omgeving. Bas zit vol plannen voor nieuwe filmprojecten die schizofrenie meer bekendheid moet geven bij het algemene publiek. Hij wil daarmee bereiken dat in de toekomst jonge mensen niet onnodig lang onbehandeld met psychoses rondlopen. De onbekendheid met schizofrenie zorgt er niet alleen voor dat er veel te lang wordt gewacht met ingrijpen, maar is ook oorzaak van het stigma. Bas laat zien dat de diagnose schizofrenie niet het definitieve einde van je loopbaan hoeft te betekenen. Met de nodige inzet, durf, acceptatie en een hulpverlener die het toekomstperspectief weer zichtbaar wist te maken, kon Bas herstellen van de schizofrenie.**

Het is een soort innerlijke drang geweest om het verhaal van mijn psychose te vertellen. Ik heb geleerd, door als acteur veel theater te spelen, dat je de confrontatie aan moet gaan met de eigen ervaringen. Als filmmaker leerde ik hoe je eigen ervaring als basis kan dienen om iets uit te beelden voor een publiek. Uiteindelijk is de belangrijkste reden van het maken van *Verloren Jaren* dat mijn eigen ervaringen en mijn opleiding er in samenkwamen. Ik ben psychotisch geworden tijdens het maken van mijn eindexamenfilm aan de Filmacademie. Door mijn psychotisch gedrag ben ik van de opleiding af gestuurd. Na de psychiatrische behandeling deed ik twee pogingen om te mogen afstuderen, maar er was geen plaats meer voor mij. Mijn psychiater vond dit zo onrechtvaardig dat hij voorstelde de film zelf te maken met geld uit fondsen en van een farmaceut. Ik heb de film toch weten te realiseren.

*Achter zijn introverte uiterlijk gaat een wereld aan ideeën, dromen en ambitie schuil. Bas stimuleert en inspireert mij als scenarioschrijver net even een stapje verder te denken. Buiten het werk om is hij een van de meest gevoelige en meelevende mensen die ik ken.*

Eva Loesberg, scenarioschrijver

### **En nu ben je op zoek naar publiek voor je film?**

De film is binnen een jaar vijftienduizend keer bekeken op [www.verlorenjaren.nl](http://www.verlorenjaren.nl).

Twee of drie keer in de week is er nu een vertoning van de film in mijn aanwezigheid. Gisteren bijvoorbeeld op een afdeling van het ministerie van VWS. Dit publiek was geheel onbekend met psychoses en schizofrenie. De man die het initiatief had genomen voor de vertoning vertelde me dat van tevoren de grap werd gemaakt of ik mijn meerdere persoonlijkheden mee zou nemen. En meer van dat soort flauwekul. De vertoning van de film met mijn verhaal erbij sloegen in als een bom. Twee mensen waren heel geëmotioneerd, omdat zij nu eindelijk een beetje een beeld hadden van wat een psychose is. Als ik de film vertoon aan de ouders van kinderen met schizofrenie dan hoor ik vaak dat zij nu beter begrijpen wat hun zoon of dochter doormaakt.

### **Wat herken jij van jezelf in andere mensen met dezelfde diagnose?**

Ik herken vooral een soort overgevoeligheid, die je allerlei kanten op kunt laten gaan. De een wordt heel opstandig, de ander heel apathisch. De psychose heeft vooral veel met angst te maken. We zaten er bij het maken van de film mee hoe we het sociaal onwenselijk gedrag moesten uitbeelden. Mijn broer, die de film produceerde, hield me steeds een spiegel voor als er een onsympathiek personage uit het script naar voren kwam. Wouter de Jong, de acteur die de persoon met de psychose speelt, komt gelukkig heel sympathiek over, dat was heel belangrijk. De film moet de psychose van binnenuit laten zien. Als je objectief, vanaf de buitenkant, naar een psychose kijkt dan stoot het mensen vaak af. Kunnen meeleven met de hoofdpersoon is belangrijk om de-stigmatiserend te kunnen werken.

**Wat zouden de mensen nu echt moeten weten over schizofrenie? Waar zouden ze als eerste aan moeten denken als ze het woord schizofrenie horen?**

Aan mijn film natuurlijk. Nee, dat is natuurlijk grappig bedoeld. Lastige vraag, een goed antwoord weet ik er niet zo snel op. Maar in ieder geval dat het een ziekte is waar je gewoon voor geholpen kan en moet worden. Het is belangrijk dat bij iedereen bekend wordt dat een psychose behandelbaar is. Daar ben ik ook een voorbeeld van. Het maken van de film, het transformeren van dat wat ik heb meegemaakt, heeft ook sterk bijgedragen aan mijn herstel.

**Je vindt dat je kunt herstellen van de schizofrenie?**

Als ik naar mijzelf kijk geloof ik dat je schizofrenie kunt overwinnen. Misschien niet helemaal, maar wel voor een belangrijk deel. Ik heb de film uiteindelijk dan toch gemaakt. Het was een testcase, maar het is allemaal goed gegaan. Natuurlijk heb ook ik heel naïef gedacht direct te kunnen stoppen met medicijnen omdat ik genezen was. In overleg met mijn psychiater zijn ze voorzichtig afgebouwd om te kijken wat er zou gebeuren. Inmiddels ben ik een jaar medicatie-vrij. Ik wist eerst niet dat het best progressief is voor een psychiater om dat te doen. De meeste psychiaters zeggen daar nee tegen. Bij het afbouwen schrok ik mij wild omdat alle paranoïde gedachten en angsten terugkwamen. Ik ben toen gestart met cognitieve gedragstherapie. Omdat dit in het begin heel intensief was, dacht ik dat ik misschien net zo goed een pilletje kon nemen. Ik heb toch doorgezet en het resultaat is ontzettend goed. De therapie leert grip te krijgen op de eigen gekte en heeft vooral mijn zelfvertrouwen versterkt. Ik weet dat statistisch gezien vier van de vijf mensen met schizofrenie die stoppen met medicatie een terugval krijgen. Misschien ben ik wel redelijk uniek.

*Ik heb Bas leren kennen in een moeilijke periode van zijn leven, waarin hij zijn eerste psychose doormaakte. Het meest typerend voor hem is dat hij over zijn schaamte, hoe hij zich gedragen had, heen kon stappen. Zo heeft hij de verstoorde relaties met anderen zelf hersteld. Uiteindelijk kon hij zich weer richten op waar hij goed in is.*

Mischa van der Helm, psycholoog

***Wat zijn volgens jou de belangrijke factoren voor herstel van schizofrenie?***

Voor een deel is herstel mazzel. De hulpverlener moet vooral laten zien dat de diagnose niet het einde van je leven betekent. Als ik nu nog in de ziektewet zat of geheel afgekeurd was, geen dagbesteding had en mijn hele sociale netwerk kapot was, en dus niet de film had kunnen maken, dan zat ik nog midden in de schizofrenie. Tijdens filmvoorstellingen in de forensische psychiatrie en uit de verhalen van hulpverleners werd mij duidelijk dat ziekte-inzicht heel belangrijk is. Ik weet nu dat mijn psychose heel geleidelijk ontstaan is. Dus bij herhaling zal het ook weer heel geleidelijk gaan. Dit inzicht is belangrijk om een volgende psychose voor te zijn.

***Mag er ingegrepen worden door de hulpverlening met drang en dwang als iemand psychotisch is?***

Ik vind het belangrijk dat er altijd ingegrepen wordt als iemand psychotisch is. Bij mij gebeurde het zo dat ik me steeds meer terug ging trekken. Heel wat mensen in mijn omgeving dachten dat ik die afstand zelf wilde en lieten het zo. Ik heb uiteindelijk vijf jaar lang psychotisch rondgelopen. Het begon in 2003 met hartkloppingen en paniekaanvallen. Ik dacht dat mensen mij probeerden te vergiftigen en ben bij de studieleiders van de Filmacademie gaan vragen waarom zij speciaal voor mij acteurs in de trein organiseerden. Ik ben pas in mei 2008 opgenomen en vind, nu ik er op terugkijk, dat er op een of andere manier in 2003 ingegrepen had moeten worden. Dat is dus niet gebeurd. Het advies was steeds: ga naar de huisarts, die kan je doorverwijzen naar de psychiater en er is medicatie. Dit vrijblijvende advies paste precies in het complot waar ik door de psychose in geloofde. Ik dacht dat ik naar de dokter moest voor pillen, zodat ik zou verdragen wat de wereld me aandeed. Dat deed ik dan ook niet. Je moet mensen met een psychose niet opgeven, zij kunnen niet meer voor zichzelf beslissingen nemen.

***Wat zou je in je volgende film willen uitbeelden over schizofrenie?***

Ik weet dat er een risico is dat ik voor de rest van mijn leven doorga als die filmmaker met schizofrenie. Dat moet je niet willen, dat zou niet gezond zijn. Het thema dat ik in mijn volgende film wil behandelen is met name het positieve verhaal van herstellen van een psychose. Ik ben eigenlijk zelf ontevreden over *Verloren Jaren*. En dat komt omdat ik me nog niet helemaal bewust was wat me overkomen was. Ik zat midden in de verwerking toen ik het script schreef. Het liefst zou ik de film over willen doen. Het traject met een psychose bijvoorbeeld, zou ik nu veel scherper en helderder neerzetten. Maar ook het tijdsverloop. We hebben er nu heel geforceerd de jaartallen in gepropt. Want als je de film zonder jaartallen bekijkt dan is het net alsof het over een paar maanden gaat. Dat is filmisch heel zwak, ik heb niet op de Filmacademie gezeten om dat niet te kunnen beheersen. Dat ga ik bij volgende films beter aanpakken.

*Bas geeft hoop voor anderen en hun naasten die schizofrenie hebben. En die hoop brengt hij letterlijk over via de film, maar ook door op het podium te staan na afloop van de film om vragen te beantwoorden. Dankzij hem wordt het stigma dat op schizofrenie zit een beetje weggenomen en geeft hij inspiratie. Ik ben blij dat ik met hem mag samenwerken.*

Caroline Keeman, Communications  
en PR manager AstraZeneca



# Ik heb gewoon diagnose Christine

**Christine Blanke (39 jaar) verwierf bekendheid als stemmenhoorder doordat zij er twee indringende radiodocumentaires over maakte. In haar columns, bijvoorbeeld in de glossy *Skiz'o*, behandelt zij het thema schizofrenie kritisch. Christine voelt er weinig voor om zich een ernstige ziekte aan te laten praten alleen omdat ze stemmen hoort en af en toe dingen ziet die anderen niet zien. Haar ervaringen, die psychotisch genoemd worden, ontstaan volgens haar door een iets andere werking van de hersenen. Schizofrenie is geen ziekte die haar hele persoonlijkheid problematiseert. De stemmen en wanen zijn draaglijk door medicatie en cognitieve gedragstherapie en moeten verder niet onnodig als probleem opgeblazen worden. Christine is bestuurslid van vereniging Anoisksis en werkt als ervaringsdeskundige op de Stemmenpoli van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Haar missie is iedereen duidelijk te maken dat zij, ondanks de diagnose schizofrenie, gelijkwaardig behandeld wil worden.**

Ik vind de diagnose schizofrenie voor mijn toestand nog steeds een grote grap. Ik heb mijn hele leven nog nooit het gevoel gehad ergens bij te horen, ook niet bij mensen met schizofrenie. Op de theateropleiding was ik niet goed en ook niet slecht maar kreeg ik het etiket bijzonder. Dat bijzonder zijn vond ik vervelend, ik voelde me er door buitengesloten. Toch is dat niet de oorzaak van mijn klachten. Bij het zoeken naar een verklaring voor de stemmen en hallucinaties kom ik eerder uit bij mijn hersenen, die gewoon anders werken. De reden dat ik psychiatrische behandeling accepteer is dat het mij methoden oplevert om beter met de stemmen om te gaan, zoals de cognitieve gedragstherapie.

*Christine straalt uit dat er zo veel meer mogelijk is. Met een blik op de toekomst en een grote portie relativiseringsvermogen zal ze ook anderen ertoe kunnen bewegen de patiëntenrol te overstijgen.*

Jenny, werkcontact  
Trimbos-instituut

***Waar botste jouw werkelijkheid op de werkelijkheid van anderen? Wie zei tegen je dat het niet goed met je ging?***

Slecht met mij ging het vooral toen ik nog studeerde. Ik had vaak conflicten op mijn opleiding. Uiteindelijk ben ik er ook van afgetrapt. Een keer belden huisgenoten de crisisdienst omdat ze mij onhandelbaar vonden. En elk half jaar nam iemand wel contact op met mijn psychiater om hem te informeren over mijn slechte functioneren. Maar tot een opname in een kliniek kwam het nooit. Die houding ten opzichte van mij begreep ik niet. Ik leefde in mijn eigen gedachtewereld en had weinig echt contact met andere mensen. Ik had wel af en toe een vriendje, maar na een tijd was ik ervan overtuigd dat hij mij wou vermoorden en liep ik bij hem weg. Hij moest dan huilen, maar ik was alweer verder. Ik liep de hele stad rond, ik was altijd onderweg. Dat dit psychisch lijden is besef je pas later als je wel weer echt contact maakt met je omgeving.

***Waarom leg jij de nadruk op het anders functioneren van de hersenen bij schizofrenie?***

In de periode dat het slecht met mij ging, wist ik niet dat mijn hersenen anders werkten. Door mijn werk bij de Stemmenpoli kwam ik in aanraking met de biologische verklaring voor de stemmen in mijn hoofd. Dat vond ik direct een goede manier om er naar te kijken. Ik ga niet moeilijk doen over mijn psychotische ervaringen, anders heb ik een probleem. Het horen van stemmen is er nu eenmaal en als ik er last van heb probeer ik dat heel praktisch op te lossen. Voor de rest accepteer ik dat ik samenleef met gnomen en stemmen.



### ***Je voelt jezelf niet ziek?***

Ik vind dat de psychiatrie, door nadruk te leggen op de abnormaliteit van psychotische ervaringen, het ziektebeeld schizofrenie eerder in stand houdt dan dat het mensen gezonder maakt. Dat geldt ook voor ouders. Zij versterken vaak het probleem in plaats van hun zoon of dochter met schizofrenie te steunen om iets van het leven te maken. Patiënten die beginnen te praten over ‘te veel prikkels’, maken het voor zichzelf alleen maar moeilijker. Van dat soort psychiatrie wil ik echt af. Stel dat ik last heb van prikkels en daardoor stemmen hoor, dan is dat niet direct een teken van een hele ernstige ziekte. Het kan ook gewoon het resultaat zijn van een drukke omgeving. Mijn man ervaart ook wel eens prikkels als hij op een zaterdag door de drukke stad loopt. Ik wil het hebben van psychotische klachten binnen de normaliteit halen.

### ***Kan dat? Wordt een psychose niet vooral gezien als gedrag dat door anderen niet meer acceptabel wordt gevonden? Hoe ga je daar mee om?***

Ik had soms gedrag waar andere mensen bang van werden. Natuurlijk ben ik er mensen door kwijtgeraakt en daar voel ik schaamte bij. Maar waarom sloegen ze niet even een arm om me heen in plaats van de crisisdienst te bellen? Natuurlijk heb je veel gradaties van schizofrenie en ik heb nooit mensen wat aangedaan. Dat komt natuurlijk wel voor bij schizofrenie. Ik ben ervan overtuigd dat er nooit iets echt ernstigs gebeurd is omdat mijn omgeving mij als Christine is blijven benaderen. Vooral de steun van mijn man was en is belangrijk. Mijn creatieve denken en mijn humor hebben zeker ook geholpen dat ik nu niet die ‘ernstig zieke schizofreen’ ben. Ondanks dat ik continu stemmen hoor.

*Toen Christine de diagnose kreeg, was ze heel blij. Het op de bank lang voor zich uit zitten staren was opeens verklaarbaar. Dat deed iedereen met schizofrenie. Ze had een ziekte, met symptomen en handicaps, waar ze dan mee om kon leren gaan.*

Meta, vriendin

***Wat heb je nodig om de eigen regie over je leven te behouden en goed te herstellen van een psychose?***

Heel veel humor dus. Door de zaken om te draaien is het me vaak gelukt grip op mijn psychoses te behouden. Ik werd door mijn stemmen opgedragen naar Brussel te gaan waar een ex-vriendje van me woonde. Maar in plaats van naar Brussel Zuid te gaan om hem op te zoeken kon ik op het laatst beslissen juist in Brussel Noord leuke dingen te gaan doen. Daarmee haalde ik de angel uit mijn waan. Het is niet voor iedereen weggelegd, maar ik kan het. Je kunt het leven met stemmen en wanen draaglijk houden. Dit heeft deels te maken met hoe intelligent je bent, maar hangt ook af van de instelling van de betrokken hulpverlener. Als hulpverleners over jouw hoofd heen alle beslissingen nemen, wordt herstellen heel moeilijk. Eigen regie over het leven is belangrijk. Ik werk vanuit het sterke gevoel dat het anders moet in de psychiatrie.

***Het stempel 'schizofreen', hoe ga je daar mee om?***

Ik ben nooit zo bezig geweest met wat mensen van mij zeggen of denken. Uit ervaring weet ik dat de schizofrenie bijna nog pijnlijker is als het goed met je gaat. In de psychose leef je in een soort roes, dan is niks meer echt erg. Gaat het goed met je dan besef je hoe jouw leven wordt gehinderd door het anders functioneren van de hersenen. Je weet dat je alles kunt verliezen als je weer psychotisch wordt. Het gevoel niet helemaal mee te kunnen komen, bijvoorbeeld moeilijk geschikt betaald werk of een partner vinden, is vaak nog pijnlijker dan het hebben van stemmen.

***Jij streeft er dus naar gelijkwaardig behandeld te worden?***

Van het stigma dat je mensen met schizofrenie minder serieus mag nemen, moeten we af. Mensen met psychoses worden bijvoorbeeld naar een dagactiviteitencentrum gestuurd om de tijd door te komen. Zegt de patiënt dat hij leuk kan schilderen dan beaamt de

activiteitenbegeleider dat makkelijk, zonder serieus te kijken naar wat die persoon maakt. Mensen met schizofrenie worden dan allemaal zogenaamd kunstenaar. Terwijl wat zij maken vaak prul is. We moeten af van de betutteling waardoor mensen met schizofrenie valse feedback krijgen op wat ze doen. Als je iemand met schizofrenie anders beoordeelt dan een gezond persoon, bevorder je het herstel niet. Dan laat je de mensen juist meer in de waan.

***Leg je de lat dan niet erg hoog?***

Natuurlijk leg ik de lat hoog. Vooral voor mijzelf. Ik vind dat een gezonde karaktertrek. Je moet iets bereiken in het leven. Ik ga toch niet mijn hele leven lang de schizofrene patiënt spelen.

*Jij bent zo open en duidelijk over schizofrenie dat ik bijna zou vergeten dat je het hebt.*

Paul, echtgenoot



# Als ik niet meer kan dromen, wat heb ik dan nog?

**Tarik Filali (29 jaar) woont in Rotterdam en is dichter. Hij publiceerde in 2009 de dichtbundel *De verloren jaren* bij vereniging Anoiksis en is bezig zijn Engelstalige gedichten in de Verenigde Staten gepubliceerd te krijgen. Tarik heeft een boodschap aan de wereld: dat niemand hem af mag schrijven door zijn ziekte. Hij was de mooiste jongen van de middelbare school, had daarna een aantal verloren jaren door psychoses, deed een zelfmoordpoging en kwam in de isoleercel terecht. In zijn ambities wordt hij nog steeds gehinderd door de stemmen in zijn hoofd. Tarik ziet zichzelf vooral als kunstenaar. Hij tekent en schildert, heeft een filmscript geschreven, produceert soms een rap samen met vrienden en droomt er van om met popzangeres Shakira het nummer op te nemen met de tekst die hij voor haar schreef.**

## ***Je gedichtenbundel heet *De verloren jaren*. Wat bedoel je met deze titel?***

Ik heb jaren verloren. Dat was toen ik rond de twintig was. Ik deed niets, volgde geen opleiding en had geen baan. Ik had me opgesloten in huis en wilde absoluut geen contact meer met vrienden. Dat waren moeilijkere jaren dan het laatste paar jaar. Ik hoor nog stemmen, maar voor de rest gaat het goed.

## ***Wat vond je er van dat je de diagnose schizofrenie kreeg?***

Dat vond ik niet leuk. Ik geloof ook niet in de diagnose schizofrenie. Als dokters geen oorzaak in het lichaam kunnen vinden, dan schrijven ze gewoon maar wat op. De medicijnen helpen mij maar een klein beetje. Ik had daarvoor ook nog nooit van schizofrenie gehoord.

Ik vroeg aan de psychiater hoe ik schizofrenie had gekregen. Hij zei dat het bij de geboorte gekomen is. Ik geloof dat niet.

*Mijn zoon is goed met zijn dromen waar te maken. Mijn zoon is een goede dichter, hopelijk komen zijn dromen uit.*

Moeder

***Is de stempel schizofrenie nadelig voor je?***

Ja, andere mensen kijken me daardoor toch raar aan.

***Waar denk jij dat de klachten, zoals de stemmen, vandaan komen?***

Ik denk dat het voodoo is. Er moet wel iets zijn. Ik kan er niet mee geboren zijn, want bij de geboorte ben je gezond. De dokters hebben geen idee wat er met mij aan de hand is. Zij schrijven zo maar een diagnose op.

***Hoe verklaar je zelf dat je in aanraking kwam met de psychiatrie?***

Ik was eenzaam. Ik sloot me op als een soort kluizenaar. Die tijd was moeilijk, ik heb veel geleden. Ik was ziek in mijn hoofd waarvoor ik medicatie via een depot kreeg toegediend. Ik was er helemaal suf van. Ik maakte mee dat vrienden die aan het eind van de straat stonden naar mij wezen, over mij praatten en mij uitlachten. Ik ging naar ze toe en ze namen me in de maling. Een keertje zouden ze met de auto op me wachten. Ik mocht mee, ging dat even thuis zeggen maar ze vertrokken snel zonder mij. Dat soort ervaringen staat allemaal in mijn gedichten.

***Herken je dingen in andere mensen met dezelfde diagnose?***

Ja, ik ken een andere Marokkaanse jongen die ook ziek is. Hij hoort de stem van God, maar ik weet dat dit niet bestaat. Ik weet dus dat ik niet de enige ben met stemmen. Ik zat ook in een praatgroep van de psychiatrie. Praten met andere mensen die ook ziek waren, heeft me goed geholpen. Ik voelde me daardoor wat minder raar.

***Denk je dat je beter kunt worden?***

Dat weet ik eigenlijk niet. Als ik dat eens wist. Deze ziekte schizofrenie is echt heel moeilijk. Suikerziekte, astma, kanker, daarmee vergeleken is schizofrenie de ergste ziekte die er is. Het verpest je hele leven. Niemand neemt je meer serieus als je die diagnose gekregen hebt. Ik zou met mijn nicht trouwen die in Spanje woont. Toen ze er achter kwam dat ik ziek was, wilde ze niet meer. Want in Marokko zien ze iemand die schizofrenie heeft als een gek. Hier in Nederland is het vooroordeel ook wel sterk, maar je kunt nog steeds meedraaien in de maatschappij. Maar in Marokko ben je helemaal gek, gestoord. Daarom wou mijn toekomstige vrouw niet met me trouwen.

***Dat moet een zware klap geweest zijn?***

Als je zo veel geestelijke pijn hebt, wil je niet verder leven. Ik werd na de zelfmoordpoging opgenomen in een psychiatrische kliniek. Ik zat twee maanden in de isoleercel. Ik wist dat ik daar zat omdat ik een zelfmoordpoging had gedaan, dat ze mij wilden helpen. Ondanks alles heb ik ook een leuke tijd in de kliniek gehad. Een beetje verpleegsters proberen te versieren. Soms gingen ze wel met me praten, dat was wel leuk.

***Ben je toen gedichten gaan maken?***

Ik ben gaan schrijven om alles te verwerken wat ik had meegemaakt. Er zat zoveel in mij wat ik wilde vertellen. Sommige mensen schrijven gedichten die over andere mensen gaan. Ik schrijf gedichten over mezelf. Daar raak ik de depressie mee kwijt. Alle gevoelens gaan dan naar buiten. Door uitgave van de dichtbundel ben ik echt respect gaan krijgen. Mensen denken daardoor dat deze jongen wel wat kan. Als ik laat zien wat ik allemaal gemaakt heb, vinden ze dat mooi. En respecteren dat ook. Door mijn gedichten, tekeningen en schilderen zien ze dat ik niet alleen psychisch ziek ben.

*Mijn broer doet altijd zijn best. Hij heeft veel plannen. Ik hoop dat zijn plannen lukken.*

Adil, broertje

***Was je altijd al creatief?***

Ja, als kind al. Op de lagere school ging ik altijd tekenen als ik klaar was met de lesopdracht. Op een dag kwam de juffrouw naar mij toe en wilde zien waar ik altijd mee bezig was. Ze zei dat ik later naar een tekenschool moest gaan later. Ik heb dat advies niet opgevolgd. Het is een groot vraagteken waarom ik dat niet gedaan heb. In groep 8 kreeg ik VWO geadviseerd. Toen ging het fout, het was te zwaar. Ik heb het zelf verpest. Ik had moeten leren, leren en leren. Als ik beter mijn best had gedaan, dan was het zeker anders afgelopen.

***Een gedicht als 'Laat ze maar praten' geeft goed weer hoe iemand met schizofrenie sociaal buitengesloten raakt. Met welke boodschap over schizofrenie wil je nu naar buiten treden?***

De boodschap in het gedicht is: wie is er nu gestoord, wie is nu gek? Ik ben niet ziek, zij zijn ziek, omdat ze de hele tijd maar over mij praten. Misschien zijn ze jaloers. Ken je de zanger Peter Andre? Zoals hij zag ik er vroeger uit, had net zo'n haar als hij. Ze noemde mij op school 'de kleine Peter Andre'. De vrienden met wie ik omging konden dat niet hebben. De meisjes op school hielden op een dag een wedstrijd wie de mooiste jongen van de school was. Toen heb ik gewonnen. Toen ging het lekker met mij. Als ik nu foto's van mezelf zie uit die tijd moet ik bijna huilen.

***Wat moeten mensen weten over schizofrenie?***

Mensen moeten mijn gedichten lezen, zodat ze kunnen weten wat het is om een psychose te hebben. Zodat ze er meer begrip voor hebben. En dat ze andere mensen respecteren die ook deze ziekte hebben. Ze moeten zien dat we allemaal hetzelfde zijn. Mensen met stemmen in het hoofd zijn niet anders.



***Wat is het eerste wat je mensen vertelt als ze je leren kennen?***

Ik vertel ze niet meteen over mijn ziekte. Pas als ik ze beter leer kennen. Ik vertel eerst dat ik rapper, dichter en acteur ben. Ik ben kunstenaar.

***Als je vertelt dat je een liedtekst voor Shakira hebt geschreven, hoe reageren de mensen daarop?***

Ze reageren meestal verbaasd. Ze geloven niet dat ik een lied met Shakira op ga nemen. Ik zeg dan: we zullen zien. Als ik mijn dromen niet heb, wat heb ik dan? Dan ben ik alleen maar een man die ziek is.

***Wat ga je doen als de stemmen weg zijn?***

Dan ga ik feestvieren. Ik heb zo veel wensen: ik wil zingen, rappen, acteren, dansen, alles doen wat ik graag wil. Het liefste wil ik dat de stemmen weg zouden gaan. Van alle dingen die ik wil, hoop ik dat het meest.

*Toen ik de gedichten van Tarik onder ogen kreeg wist ik gelijk dat ze een krachtige boodschap hadden. Wat hij schreef voelen duizenden jongeren die stemmen horen of een psychose doormaken, wel of niet van Marokkaanse afkomst.*



# Ik heb mijn hoofd vaak genoeg gestoten

**Danny Steggerda (40 jaar) is striptekenaar en schilder. Na twee psychoses is hij voorzichtiger gaan leven. Zijn werk en ambities als kunstenaar, in een jaar had hij vijf exposities, putten hem geestelijk zo uit dat hij in psychiatrische behandeling moest. Daar leerde hij zijn kwetsbaarheid te accepteren. De worsteling met de psychotische gedachten en de weg omhoog richting herstel legt hij vanaf 2007 vast in een getekend dagboek. Tekenen is zijn manier om de gebeurtenissen om hem heen en zijn gevoelens en gedachten daarover te begrijpen. Maar het tekenen is niet alleen therapeutisch, het getekende dagboek ontlokt veel herkenning bij mensen met schizofrenie en maakt het hebben van psychotische gedachten inzichtelijk voor mensen zonder directe eigen ervaring. Bij uitgeverij Tobi Vroegh verschijnt binnenkort een selectie uit het dagboek als stripboek.**

Ik ontplooi mij als kunstenaar niet alleen op basis van mijn psychotische ervaringen. Ik put liever geen inspiratie uit de waanzin voor tekeningen en schilderijen. Toen het nodig was, heb ik in mijn dagboek wel over de psychose getekend. Ik probeer me echter aan de werkelijkheid op te trekken door zo realistisch mogelijk te tekenen. Voor goede kunst moet er lijden en pijn in het leven van de kunstenaar zijn. Maar het resultaat moet bovenal een kwalitatief goed kunstwerk zijn. Mijn directe hulpverlener zei me dat ik moet accepteren dat ik door de schizofrenie altijd een zes blijf en nooit een acht zal worden. Maar ik teken en schilder door en denk: we zullen nog wel eens zien.

*Danny is voor ons een fijne zoon. We kunnen goed met hem praten. Door zijn zacht-aardig karakter is er een gevoeligheid voor onverwachte situaties en een opeenstapeling van gebeurtenissen. Maar leven is leven.*

Hans & Ineke, ouders

***Wat was de reden om het getekende dagboek, waar de schizofrenie een belangrijke rol in speelt, te publiceren?***

Ik dacht in eerste instantie niet aan mensen met schizofrenie die het moeten lezen. Al hebben lotgenoten wel aangegeven er veel in te herkennen. Mijn dagboek is geschikt voor een veel breder publiek dan alleen mensen met schizofrenie. Het publiceren van een strip over dit onderwerp kan bijdragen aan het normaler vinden, de acceptatie, van schizofrenie. Maar de hoofdreden dat ik het laat publiceren is dat ik van strips houd. Ik snuffel graag rond in stripwinkels en wil dat daar ook een boek van mij ligt. Daarnaast hoeft je niet alles psychiatrisch te duiden, veel van wat ik teken zijn moeilijkheden die gevoelige mensen vaker tegenkomen.

***Wat voor soort moeilijkheden bedoel je dan?***

Ik kan een voorbeeld geven. Tijdens een wandeling door de duinen kwam ik een oude vriendin van de middelbare school tegen. Ik begroette haar en vroeg hoe het nu met haar ging. Maar ze liep me straal voorbij. Ik betrok dat gedrag meteen op mezelf en begon te piekeren over allerlei verklaringen waarom zij mij negeerde. Misschien kwam het omdat ik laatst niet op de door haar georganiseerde reünie van onze vroegere school was geweest? Maar misschien had ik nog saus in mijn mondhoek van de Vietnamese loempia die ik net gegeten had? Door het piekeren kreeg ik het gevoel dat ik als mens helemaal niets voorstel. Toen ben ik op een bankje gaan zitten om een sigaretje te roken. Op een gegeven moment kon ik het relativeren en denken dat zij ook wel eens saus in haar mondhoek heeft zitten. Maar de eerste gedachten zijn vaak sterk negatief op mijzelf gericht. Dit soort gebeurtenissen en gedachten teken ik dan in mijn dagboek.

***Wanneer werd het voor jou duidelijk dat deze negatieve gedachten over jezelf het resultaat waren van de schizofrenie?***

Ik ben altijd heel gevoelig geweest en was vroeger een overgevoelig kind. Het is voor mij geen vreemd gevoel wankel in de maatschappij te staan. Mijn stripboek krijgt niet voor niets de titel *Een wankel evenwicht* mee. In 1999 was ik voor het eerst psychotisch. Ik kreeg te horen dat het een lichte psychose was en ik kon de volgende acht jaar met een lage dosis medicatie een redelijk stabiel leven leiden. Ik schilderde en mijn ambities daarin groeiden. Mijn kwetsbaarheid voor psychoses was zo naar de achtergrond gedrongen dat ik dacht dat ik alles weer aankon. Ik ben toen veel gaan exposeren. Daarnaast kreeg ik een vriendin, wat ook de nodige stress opleverde. Op mijn werk kreeg iemand een hartaanval waardoor veel werk op mij neerkwam. Dat werd mij allemaal te veel. Ik werd opnieuw psychotisch. In die tijd, in 2008, heb ik de diagnose schizofrenie geaccepteerd. De kwetsbaarheid voor psychoses was mij toen duidelijk.

*Danny is een trouwe kameraad, ik waardeer de vriendschap met hem heel erg. Danny is humoristisch en onconventioneel.*

Marianne, vriendin

***Wat kenmerkt jouw psychose?***

Ik was heel angstig en ontzettend zenuwachtig. Ik bleef maar piekeren over wat ik allemaal meemaak en over mijzelf. Het ging over de grens van het normale heen en mijn gedachten sloegen echt op hol. Ik kwam in een vicieuze cirkel terecht: het begon met piekeren over bepaalde ervaringen, dan denken dat ik niet deug waardoor andere gebeurtenissen, bijvoorbeeld een conflict met mijn burens, weer tot lange sessies piekeren leidden. Ik werd steeds somberder en trok me helemaal terug in mijn eigen wereld. Deze dwangmatige negatieve gedachtegang kon ik niet op eigen kracht doorbreken. Ik heb toen acute deeltijdbehandeling in een psychiatrische kliniek gehad. Met de hulp van een psycholoog kwam ik uiteindelijk uit die vicieuze cirkel. Ik heb wel ervaren dat je het uiteindelijk zelf moet doen.

***Wat heb jij gedaan om van de psychose te herstellen?***

Ik kwam de angst een beetje te boven door veel te wandelen in de natuur. Daarna ben ik langzaam gaan tekenen en ging ik weer boeken lezen. Ik vind afleiding door te tekenen, te lezen en te wandelen. Dat geneest mij van het veel te veel piekeren. Ik moest ook leren mijn gevoelens van onrust niet meteen als psychiatrisch te bestempelen. Voor je het weet zit je iedere maand samen met de hulpverlener te vissen naar voortekenen dat het slechter met je gaat in plaats van dat je de emotionele onrust vanzelfsprekend verklaart uit bijvoorbeeld de plotselinge verliefdheid voor een leuke vrouw. Logisch redeneren lukte mij altijd nog wel. In alle gevallen kon ik, als een camera die bovenop mij gericht is, zien dat het niet goed ging met mij. Als je dat bewustzijn hebt, kun je zelf tijdig hulp zoeken.

***Het stigma dat aan de diagnose schizofrenie kleeft, heeft je nooit dwarsgezet?***

Als je psychische klachten geen naam hebben, is het meer een probleem. Ik heb mensen uit mijn directe omgeving, zoals mijn ouders, vrienden en een paar collega's en de direct leidinggevende op het werk, verteld dat ik de diagnose schizofrenie heb. Voor de rest loop ik het niet rond te bazuinen. In de spoelkeuken van het verpleeghuis waar ik werk vroegen mensen mij wel eens op de man af of ik gek was. Zo'n vraag raakt me niet zo, ik ken de jongens en weet dat ze het meer als grap bedoelen. Als het aankomt op een verklaring van wat je hebt is het woord schizofrenie discutabel, want dat verwijst naar een gespleten geest. Maar wat het algemene publiek van schizofrenie denkt zal me een zorg zijn. Het is hetzelfde met vooroordelen over aids of over kanker. Ik heb niet de illusie dat iedereen te bereiken is met een goede uitleg van schizofrenie.

***Welke ambities heb je?***

Ik wil met mijn stripboek bijdragen aan een beter begrip van schizofrenie. Als de mogelijkheid zich aanbiedt om weer te exposeren met mijn schilderijen grijp ik dat natuurlijk met

beide handen aan. Verder ben ik voorzichtig geworden wat betreft ambities. Ik heb mijn hoofd vaak genoeg gestoten. Ik kan me nog goed herinneren dat ik zo overtuigd was van mijn grootheid als kunstenaar dat ik tot tweemaal toe met mijn schilderijen naar de meest chique kunstenaarsclub van Den Haag ben gegaan en vond dat ik direct toegelaten moest worden. Ik werd natuurlijk afgewezen en dat heeft me toen diep getroffen. Ik ben gelukkig in mijn eigen huis waar ik zo veel kan tekenen en schilderen als ik wil. Vanuit die veiligheid vertrek ik.

*Ik ken Danny van het werk in het verpleeghuis. Danny is een bijzonder kunstenaar. Hij is zowel op het werk als in zijn tekeningen openhartig. Van zijn getekend dagboek mag ik vaak onderdeel zijn. Ik hoop snel weer een stukje strip te zien te krijgen.*

Suzanne, collega en kunstenaar





# De shock van de coming-out is nu voorbij

**Bill George (74 jaar) treedt als ervaringsdeskundige actief op in het debat voor een nieuwe en betere naam voor schizofrenie, ook internationaal. Hij onderhoudt de relaties van de vereniging Anoksis met het buitenland. Bill mengt zich met flair in de wetenschappelijke discussie die de basis moet vormen voor de vijfde editie van het handboek DSM-5. Dit handboek gebruiken psychiaters wereldwijd om psychiatrische diagnoses te stellen. Zo publiceerde Bill in het *Journal of Mental Health* een baanbrekend editorial over de noodzakelijke inbreng van schizofreniepatiënten en familieleden bij de ontwikkeling van het psychiatrisch handboek. Hij benaderde de American Psychiatric Association, de Amerikaanse organisatie die de DSM-5 ontwikkelt, om de leden op de hoogte te stellen van de ontwikkelingen in Nederland rond de prijsvraag voor een nieuwe naam voor schizofrenie. Een prijsvraag van Anoksis in 2009. Dankzij zijn heldere argumentatie en de inzet van de ervaringskennis kwam er ook antwoord op zijn brief, die een van de meer dan tienduizend brieven met advies was die de makers van de DSM-5 de laatste twee jaar ontvingen. Bill zal niet rusten tot er een betere en minder verwarrende naam is voor de diagnose die psychiaters stellen als iemand psychotische klachten heeft.**

Ik heb recent ontdekt dat ik gediagnosticeerd ben als iemand met schizofrenie. Jarenlang wist ik niet dat het in mijn dossier stond. Het was mij nooit onder vier ogen door een

*Bill geeft aan dat hij vaak paranoïde gedachten heeft. Dit symptoom en het afvlakken van emoties zijn typisch voor schizofrenie. Deze twee symptomen zijn te merken bij Bill.*

Lynda, vriendin en ergotherapeut

psychiater verteld. De behandelaars waren denk ik te beleefd om het me te vertellen. De diagnose was misschien een belediging voor mij. Ik was ook jarenlang in ontkenning en wilde het niet weten. Maar ik had het moeten weten door de colleges psychiatrie die ik gevolgd heb en waarin mij toch duidelijk de symptomen verteld zijn. Ik had eerder moeten concluderen dat de diagnose schizofrenie op mij van toepassing was.

***Toen je wist dat het in je dossier stond, besloot je open te zijn over de schizofrenie?***

Ik heb de coming-out goed voorbereid. Via artikelen, onder meer in *Ypsilon Nieuws*, en door mijn internetblog heb ik voorzichtig in de openbaarheid gebracht dat ik schizofrenie heb. Ook heb ik het aan een paar burens verteld. Belangrijke steun voor mij was het artikel van de priester van de parochie van de Anglicaanse kerk in Rotterdam over de aandacht die ik daarin vroeg voor het stigma op schizofrenie. Toen ik voor het eerst in de publiciteit kwam als iemand met schizofrenie was ik heel zenuwachtig, nu niet meer. De shock van de coming-out is voorbij. Nu ben ik er open over als het kan en geeft het rust

dat het bij sommige mensen bekend is. Het was ook mijn tweede coming-out. Als jonge man moest ik al eens toegeven dat ik homoseksueel ben. Dus ervaring met het open durven zijn over een stigma had ik al.

***Je mengt je nu actief in het wetenschappelijke debat om tot een betere naam te komen. Waarom?***

Het woord schizofrenie wekt alleen maar verwarring. Schizofrenie in de betekenis van een gespleten geest bestaat niet. Ik ben me wel bewust dat als de naam veranderd is, de diagnose in de loop van de tijd hetzelfde oude stigma zal krijgen. Het moet beter bekend worden

wat een psychose werkelijk is. Daarom deed ik een coming-out. Belangrijk is dat het bekend wordt dat de meeste mensen met schizofrenie niet agressief zijn en ook niet gevaarlijk zijn voor de maatschappij. Agressie komt voor tijdens psychoses, alleen niet zo vaak als de mensen denken.

**Welk onderdeel van de beschrijving van de schizofrenie in het handboek van de psychiater kwamen overeen met jouw persoonlijke ervaringen? De wanen, de angst of de moeite met dagelijkse bezigheden en initiatief nemen?**

Wat mij verbindt met schizofrenie en met andere mensen die ook deze diagnose hebben, is het hebben van waangedachten. Ik heb wanen gehad en herken die bij andere mensen met dezelfde diagnose. Als ik omga met mensen met schizofrenie voel ik verbondenheid en veel empathie voor hen. Mijn overtuiging is het dat als je maar één psychose hebt gehad er nog niet direct sprake is van schizofrenie – bij twee of meer wel. Je moet de aanleg hebben voor het krijgen van meerdere psychoses. Dan vind ik dat de diagnose schizofrenie gebruikt kan worden.

**Kun je omschrijven wat je ervaart als je psychotisch bent?**

Toen ik in psychotische toestand in de auto op een weg reed met bosjes langs de kant, kwamen die bosjes sterk en betekenisvol naar voren en wezen mij de weg. Ik raakte door deze hallucinaties verdwaald. Ik heb meegemaakt dat op de radio de opdracht klonk dat ik mijzelf moest doden. Ik reed naar een plek waar de veerpont normaal afvaart en was van plan met mijn auto het water in te rijden. Maar gelukkig weerhield iets mij om het ook daadwerkelijk te doen. Toen ik eens het logo van een visboer zag gaf ik dat extra betekenis: ik zag er een ‘ban de bom’ symbool

*Bill heeft in de afgelopen jaren veel aan persoonlijke ontwikkeling gedaan, waardoor zijn wantrouwen lijkt te zijn afgenomen. In persoonlijke gesprekken gaf Bill aan vaak wantrouwend te zijn. Dit past binnen het ziektebeeld, maar ik zou het ziektebeeld er niet aan kunnen afleiden.*

Shahin, een goede kennis en ervaringsdeskundige

in en verbond het met homoseksualiteit. Details die sterk naar voren komen en een speciale betekenis voor mij persoonlijk krijgen, dat kenmerkt mijn psychotische ervaringen.

***Brachten deze psychotische ervaringen je in aanraking met de psychiatrie?***

De eerste opname in een psychiatrische kliniek was tijdens mijn studie filosofie in Engeland. Het was in het tweede jaar van de studie. Ik had het idee dat ik de opvolger was van de filosoof Wittgenstein en zijn leerling, professor John Wisdom. Ik noemde hen W1 en W2. Ik heet William en was dus W3. De antwoorden die ik gaf op het tentamen waren heel verward. De examinatoren wisten niet wat te doen met wat ik allemaal geschreven had over W1, W2 en W3. Ik liet steeds vreemder gedrag zien, zo ging ik als een soort profeet van deur tot deur. Ze namen me toen mee naar een psychiatrische inrichting. Aangekomen in de kliniek zag ik rode bekers die gebruikt werden voor het tandenpoetsen en concludeerde dat het een communistische instelling was. De Koude Oorlog was toen op zijn hoogtepunt. Ik rende in mijn pyjama weg. Een groep sterke verplegers rende me achterna en deed een rugby tackle. Ze namen me terug naar de inrichting en gaven me direct een spuit in de bil. Door de medicatie kwam ik helemaal tot rust en bood direct mijn verontschuldiging voor dit gedrag aan.

***Keerde dit psychotisch gedrag een paar keer terug in je leven?***

Een aantal keren bleef het niet bij vreemde overtuigingen alleen. Ik ging me er ook naar gedragen. Toen ik inmiddels in Nederland woonde, ging ik op zoek naar de minister van Binnenlandse Zaken. Ik moest hem waarschuwen voor een gevaar voor Nederland. Ik had ontdekt dat het communisme, kapitalisme en de katholieke kerk drie Tolkien-achtige ringen van macht vormden. Soms toonde ik vrij extreem gedrag. In het park gaf ik een keer al het geld dat ik bij me had aan een zwerver. Ook beeldde ik me twee keer in dat ik een wedergeboren Jezus was. Zulk gedrag leidde in totaal vijf keer tot een opname.

### ***Waren de opnames shockerende momenten in je leven?***

Het hebben van wanen was voor mij pijnlijker dan de schaamte om opgenomen te zijn. Een paar keer was ik blij dat ik in een inrichting zat. Ik voelde me er veilig en wist dat ik geholpen zou worden. In de kliniek weigerde ik nooit enige behandeling. Ik was een goede patiënt.

### ***Is de waan zonder medicatie en psychiatrie te overwinnen?***

Nee, dat zeker niet. Er zijn therapieën om negatieve gedachten om te buigen in positieve. Maar meestal werken die niet bij schizofrenie. Ik heb het geprobeerd toen ik licht psychotisch was, maar het enige wat echt werkte was medicatie. Ik stop niet meer met medicijnen omdat ik steeds als ik ze niet meer innam binnen een paar weken terug was in een psychiatrische inrichting. Wat mij vooral helpt tegen psychotische gedachten is actief bezig zijn. Nuttig bezig zijn door bijvoorbeeld aandacht te vragen voor het stigma. Actie ondernemen voor een betere acceptatie van schizofrenie geeft mij nu heel veel voldoening.

### ***Dus herstellen kun je wel van schizofrenie?***

Ik geloof niet dat je helemaal kunt herstellen van schizofrenie. Je moet alert blijven op een mogelijke terugval. Er bestaan wel individuele herstelroutes. Je kunt na de eerste psychose je eigen weg zoeken om zo goed mogelijk met de klachten te leren omgaan. Ik heb dat zelf gedaan. Alles moet je daarbij aangrijpen om goed geïnformeerd te zijn over wat schizofrenie is. Door een goede uitleg in de kliniek maar ook door ervaringskennis te verwerven bij organisaties als Anoiksis kun je stappen vooruit zetten. Met meer kennis van zaken kun je jezelf beter accepteren. Dan heb je vanzelf een betere prognose, ondanks de zware psychiatrische diagnose die schizofrenie is.

*Naarmate hij meer en meer opgaat in het werk van Anoiksis en andere groepen is hij steeds meer opgebloeid. Zijn grote gave is dat hij zich open en kwetsbaar opstelt en geen vraag uit de weg gaat.*

John, partner

## Meer weten

De boeken van Maarten van Nieuwkerk: [www.maartenvn.nl](http://www.maartenvn.nl)

Het boek van Carola van Alphen: [www.anoiksis.nl/category/publicaties/anoiksis-publicaties](http://www.anoiksis.nl/category/publicaties/anoiksis-publicaties)

Presentaties over schizofrenie van Henk Driessen: [hfdriessen@planet.nl](mailto:hfdriessen@planet.nl)

De tekeningen van Jannemiek Tukker: [www.jannemiektukker.nl](http://www.jannemiektukker.nl)

De film van Bas Labruyère: [www.verlorenjaren.nl](http://www.verlorenjaren.nl)

De radiodocumentaire van Christine Blanke:  
[www.anoiksis.nl/content/radio-documentaire-stemmen-horen](http://www.anoiksis.nl/content/radio-documentaire-stemmen-horen)

Het artikel van Steven Scholtus (i.s.m. Christine Blanke) over stemmenhoren:  
Steven Scholtus & Christine Blanke, Auditory verbal hallucinations, first-person accounts,  
in: Blom, Jan Dirk, Sommer, Iris E.C. (Eds.), (Forthcoming) *Hallucinations: Research and Practice*, Springer Verlag, Heidelberg, ISBN 978-1-4614-0958-8.

De dichtbundel van Tarik Filali: [www.anoiksis.nl/category/publicaties/anoiksis-publicaties](http://www.anoiksis.nl/category/publicaties/anoiksis-publicaties)

Het binnenkort te verschijnen stripboek van Danny Steggerda: [www.tobivroegh.nl](http://www.tobivroegh.nl)

De artikelen van Bill George:  
[www.anoiksis.nl/content/schizophrenia-or-chronic-psychosis-association-anoiksis](http://www.anoiksis.nl/content/schizophrenia-or-chronic-psychosis-association-anoiksis)

# Colofon

Dit boek is onderdeel van een meerjarige campagne van vereniging Anoksis tegen stigmatisering van mensen met de diagnose schizofrenie.

*Initiatiefnemers* Mona van den Berg, Maarten Muis en Puck 't Hart

*Fotografie* Mona van den Berg ([www.monavandenbergnl.nl](http://www.monavandenbergnl.nl))

*Interviews en tekst* Maarten Muis ([www.adstructie.nl](http://www.adstructie.nl))

*Grafisch ontwerp* Puck 't Hart ([www.puckpuckpuck.com](http://www.puckpuckpuck.com))

*Website en video* Stein van der Zon ([www.vanderzonvisueel.nl](http://www.vanderzonvisueel.nl))

*Eindredactie* Jolanda Hamers ([www.hamerschrift.nl](http://www.hamerschrift.nl))

*Voorwoord* Jules Tielens ([www.tielensbemoezorg.nl](http://www.tielensbemoezorg.nl))

*Drukwerk* Drukwerkconsultancy

*Uitgeverij* Tobi Vroegh, Amsterdam 2011

*Bestellen via* [www.meerdandatboek.nl](http://www.meerdandatboek.nl)

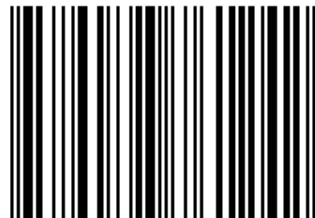
*ISBN* 978-90-78761-24-2

Dit boek is mede mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van AstraZeneca B.V. en Lilly.

[www.meerdandatatboek.nl](http://www.meerdandatatboek.nl)



ISBN 978-90-78761-24-2



9 789078 761242 >



Uitgeverij Tobi Vroegh