

Recensie gepubliceerd in GGZTotaal: https://www.ggz totaal.nl/nw-29166-7-3710366/nieuws/whats_wrong_with_me_gezichten_achter_de_dsm.html

Complexer en gewoner

Door Else de Jonge

In What's wrong with me? laat psycholoog Vittorio Busato vijftig mensen met een DSM-label aan het woord. De psychopathologische werkelijkheid is complexer én gewoner dan DSM-categorieën suggereren, illustreert deze 'ode aan de menselijke diversiteit'.

Het omslag van *What's wrong with me?* herinnert aan het affiche dat ooit werd uitgebracht door Pandora, de stichting die stigmatisering tegengaat van mensen met psychische aandoeningen. Op een spiegelkleurige ondergrond nodigt de tekst 'Ooit een normaal mens ontmoet? En... beviel het?' de kijker uit tot reflectie op wat 'normaal zijn' eigenlijk is en hoe onderscheidend zo'n kwalificatie is. Ook de cover van *What's wrong with me?* is opgetuigd met een rechthoek van spiegelpapier. In combinatie met de titel ironiseert die illusies over de eigen geestelijke gezondheid. Heus, beste lezer, niet dat het erg is, maar aan jou zit ook wel een draadje los, mocht je soms denken van niet. Kijk maar eens in de spiegel.

Gendereuforie

What's wrong with me? is een bundeling van vijftig portretten van mensen met een DSM-label. Ze zijn opgespoord en geïnterviewd door psycholoog Vittorio Busato; fotograaf Peter Valckx maakte er zwart-witfoto's bij. Zo maken we kennis met Iris (pseudoniem), die aan ingebeelde lelijkheid, lijdt, in de DSM ondergebracht bij 'obsessief-compulsieve stoornissen', en die vertelt dat er dagen geweest zijn waarop ze twintig uur voor de spiegel doorbracht. Mark Hommes, eerder Marjon, ging pijnlijke gevoelens over zijn genderidentiteit jarenlang te lijf met fantasieën over een misschien ooit nog te leven mannenbestaan. Zijn 'genderdysforie', vertelt deze transman, werd 'gendereuforie' toen hij besloot tot geslachtsverandering. Laura Beljaars kreeg de diagnose Gilles de la Tourette, een syndroom dat onder de 'neurobiologische ontwikkelingsstoornissen' valt. Ze vertelt dat ongebreideld schelden en vloeken ten onrechte beschouwd wordt als hét kenmerk van Tourette – dat doet maar een zeer gering percentage van de Tourette-patiënten. Het is een willekeurige greep uit de vijftig mensen die hun verhaal doen in dit boek en samen bijna alle overlappende DSM-categorieën met een of meer aandoeningen vertegenwoordigen.

Diagnostische bijbel

Het willen temperen van distinctiedrift lijkt een belangrijke drijfveer achter *What's wrong with me?*. De DSM, niet meer dan een classificatie van psychische stoornissen, wordt vaak ingezet als 'diagnostische bijbel', waarbij de aanname is dat een DSM-label volledig zicht geeft op wat eraan schort en op grond alleen daarvan een passend behandelprotocol kan worden gekozen – een praktijk die gestut wordt door zorgverzekeraars die een behandeling willen vergoeden alleen als deze past in een welomschreven kader – lees: DSM-classificatie.

Busato toont zich niet alleen sceptisch over de vermeend heldere grenzen tussen 'normale' en 'niet-normale' mensen, maar ook over dat diagnostische gebruik van de DSM, dat én geen recht doet aan het unieke verhaal dat achter elk mens met zo'n label schuilgaat én de psychopathologie simplificeert tot een klinisch domein waar controle en beheersbaarheid de boventoon voeren. Iemand met een borderline persoonlijkheidsstoornis is meer dan alleen een borderliner en de psychopathologische werkelijkheid is behoorlijk complexer dan dat diagnostische gebruik van overzichtelijke DSM-classificaties suggereert, wil hij maar zeggen. Met instemming citeert hij psycholoog Denny Borsboom, grondlegger van de netwerktheorie van psychopathologie, die stelt dat 'zuivere' gevallen van bijvoorbeeld autisme en depressie in het wild nauwelijks voorkomen. Borsboom beschouwt comorbiditeit – en niet de labels uit de DSM – als het hart van de psychopathologie, waarbij niet een strak afgebakende reeks symptomen veroorzaakt wordt door een onderliggende stoornis, maar symptomen 'zijn wat ze zijn', netwerken vormen en elkaar beïnvloeden. En inderdaad, in de verhalen die Busato optekent is het tegelijkertijd voorkomen van meerdere aandoeningen bepaald geen zeldzaamheid.

Stigmatisering

De geportretteerden vertellen over de geschiedenis die ze hebben met hun aandoening en over de invloed die deze op hun leven heeft. Sommigen zien hun label als erkenning ('mijn depressieve gevoelens mogen er dus wél zijn'), of beschouwen dat als een verklaring ('ik heb iets waardoor ik dit gedrag vertoon'). Anderen vrezen de onontkoombaarheid ervan ('eens ADHD, altijd ADHD') of voelen zich gereduceerd tot een ziektegeval ('maar je bent meer dan je beperking'). Veel verhalen getuigen van een aandoening die leidt tot (tijdelijke) ontwrichting van een leven, andere laten juist zien hoe opgelopen trauma's tot een psychische ziekte kunnen leiden. En de ene aandoening heeft behoorlijk meer impact dan de andere: een psychotische stoornis is nogal een ander verhaal dan apneu, hoewel dat laatste onbehandeld ook ingrijpende effecten kan

hebben - zie bijvoorbeeld het verhaal van huisarts Hugo Hardeman. Ook (zelf)stigmatisering komt vaak voorbij: met schaamte, eenzaamheid, op afstand gehouden worden en ander door vooroordelen gevoed leed tot gevolg. En er zijn emancipatoire verhalen: dat van psychiater Menno Oosterhoff bijvoorbeeld, die een grotere steun is voor zijn patiënten sinds hij openhartig over zijn dwangstoornis vertelt, of van Isabelle Plasmeijer, die anorexia had en nu andere patiënten helpt en boeken over haar eetstoornis schrijft.

Gewoon

What's wrong with me? biedt een verrassende en vaak schrijnende inkijk in de wereld van mensen waar doorgaans veel over en aanzienlijk minder mee gepraat wordt. Dat is van belang, zeker ook nu uit recent panelonderzoek van het Trimbosinstituut onder mensen met een langdurige psychische aandoening is gebleken dat tachtig procent van hen eenzaamheid ervaart, maar één op vijf van hen betaald werk heeft en zij hun levenskwaliteit gemiddeld een veel lager cijfer geven dan de rest van de bevolking. Kennelijk wil het hier niet vlotten met de inclusieve participatiesamenleving. Het was – alleen al om grenzen te slechten - interessant geweest als Busato en Valckx in hun reeks ook een 'normaal mens' hadden opgenomen, ook al is de categorie 'geen diagnose' in de laatste DSM-versie komen te vervallen en valt niet uit te sluiten dat de zoektocht ernaar een naar de spreekwoordelijke speld geworden was. De portretten in *What's wrong with me?* laten overtuigend zien dat de psychopathologische werkelijkheid niet alleen diverser en gelaagder is dan DSM-labels suggereren, maar ook dat de mensen die het hier betreft in veel gevallen behoorlijk gewoon zijn. Ze werken, betaald of vrijwillig, studeren, schrijven boeken, doen aan mantelzorg, maken muziek, hebben lief en krijgen kinderen. En ze proberen er wat van te maken. Net als iedereen. Met die onderliggende boodschap is het project van Busato en Valckx behalve een bijzonder boek ook een bescheiden pleidooi voor een meer inclusieve en dus humanere samenleving.

Vittorio Busato en Peter Valkx, *What's wrong with me* – *Gezichten achter de DSM*, Hogrefe Uitgevers, Amsterdam, €30,-