



De naam van Rachelle is om privacyredenen aangepast.

# DE WERELD MAG HET WETEN

Steeds meer mensen treden naar buiten met het verhaal over hun aandoening of handicap. Via een blog of website bijvoorbeeld, of door een boek te schrijven. Waarom eigenlijk? Wat levert het ze op?

Tekst: Annemiek de Gier, illustraties: Tamar Smit

Maruschka Vis (29) kampt al sinds haar achttiende met een angststoornis. Een aandoening die haar leven beheerst en waarvoor ze zich jarenlang ontzettend schaamde. Totdat ze de vraag kreeg of ze een gastblog wilde schrijven voor Justliveblog.nl. Dat is een weblog waarop jonge meiden met wie 'iets aan de hand' is van alles delen over hun leven. Maruschka besloot ervoor te gaan. 'Best eng, want het is bepaald niet hip om op jonge leeftijd iets te mankeren', vertelt ze. 'Op social media zie je overal successtory's van mooie meiden en daar wijk ik van af. Maar ik was eraan toe om eerlijk te zijn en om me kwetsbaar op te stellen.' Maruschka blogt nu regelmatig over de dingen die haar bezighouden. Ze hoopt dat anderen in eenzelfde soort situatie iets hebben aan haar schrijfsels. 'Het is namelijk heel fijn om te lezen dat je niet de enige bent.'

## IDENTITEIT ONTWIKKELEN

Volgens Arie Dijkstra, hoogleraar Gezondheidspsychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen, zijn er verschillende redenen waarom mensen hun verhaal delen met wie het maar horen of lezen wil. 'Het kan zijn dat ze, net als Maruschka, het voor hun eigen groep beter willen maken. Een ander motief kan zijn dat het hen helpt bij hun zelfacceptatie. Als je jezelf

bijvoorbeeld consequent neerzet als sterk, assertief of positief, dan wordt dat steeds meer "waar". Het is letterlijk een manier om je zelfbeeld een boost te geven.' Dijkstra denkt dat dingen delen op zich iets van alle tijden is, maar dat het wel sterk wordt beïnvloed door de veranderde technologie en de toegenomen rol van de media. 'Vroeger waren er bijvoorbeeld niet zo veel talkshows en Hilversum was ver weg. Nu zijn er veel meer mogelijkheden om gehoord te worden en is de behoefte makkelijker te bevredigen. Overigens is dit iets wat in de hele maatschappij speelt en niet alleen bij mensen met een ziekte of handicap.' Voor Lex Bekkernens (27) was zijn deelname aan het tv-programma

*'Op social media zie je overal successtory's van mooie meiden en daar wijk ik van af'*

Tourette on Tour in 2014 een van de beste dingen die hem ooit is overkomen. 'Ik heb me lang verzet tegen het feit dat ik het syndroom van Gilles de la Tourette heb. Ik ontkende het zelfs', vertelt hij. 'Op een gegeven moment was ik daar helemaal klaar mee. Toen ik de vraag kreeg of ik wilde meedoen aan een muzikaal tv-programma over het leven van mensen met Tourette, zei ik meteen ja. Het was een fantastische ervaring. De mensen van de productiemaatschappij waren supertof en alles ging heel ontspannen, respectvol en integer. Ik heb mijn talent voor de piano kunnen laten zien aan een groot publiek. Tegelijkertijd kwamen natuurlijk ook mijn tics in beeld. Dat de ernst van mijn aandoening in volle glorie zichtbaar was, vond ik goed. Tourette is een pittige aandoening met tics, dwanghandelingen en angsten – dat wordt nogal eens onderschat. Natuurlijk was het wel ontzettend confronterend →

om mezelf later op beeld terug te zien. Toch heeft het me verrast hoe relaxed ik er uiteindelijk mee omging. Het heeft me enorm geholpen in mijn proces van zelf-acceptatie.'

#### IJDELHEID

Niet iedereen is overtuigd van de kracht van de openbaarheid: Rachelle Vierhuis (31) heeft de chronische darmziekte colitis ulcerosa en praat daar met goede vrienden en familie over. Ze kiest er bewust voor om niets over haar ziekte op internet te zetten. 'Daar blijft het altijd op staan en dat lijkt me niet handig in het kader van werk, dan blijf ik altijd vindbaar als "die patiënt". Blogger

Maruschka is daar minder mee bezig, al vraagt ze zich wel bij alles wat ze op internet post af of ze écht vindt dat iedereen het mag lezen. Bij Rachelle speelt ijdelheid ook wel mee, geeft ze toe: 'Ik ben een jonge vrouw en mijn aandoening is nu eenmaal niet zo charmant. Sommige vrienden zijn afgehaakt omdat ze geen zin hadden

om rekening met me te houden. Ook dat sterkt me in de overtuiging dat niet iedereen het hoeft te weten.' Op dit moment zit Rachelle in een goede periode, ze voelt zich redelijk en werkt weer halve dagen. Maar ze moet ook haar rust bewaken en dat begrijpt niet iedereen. 'Wat dat betreft snap ik wel dat veel mensen ervoor kiezen om hun verhaal te delen. Een ziekte of aandoening beheerst je leven veel meer dan anderen beseffen.'

#### GEENTABOE MEER

Volgens Arie Dijkstra moet je vooral je verhaal met de wereld delen als je die behoefte hebt. Al is het wel verstandig om een paar zaken zorgvuldig af te wegen. 'Bedenk vooraf: wil je gewoon je ei kwijt,

*'Op een gegeven moment was ik er klaar mee om mijn ziekte te ontkennen'*

of wil je iets voor elkaar krijgen? In dat laatste geval moet je een duidelijke werkwijze bepalen en die ook nastreven. De manier waarop je je presenteert bijvoorbeeld, is cruciaal voor hoe open anderen zullen staan voor jou en je boodschap. Wees je ervan bewust dat het beeld dat je achterlaat ook effect heeft op andere patiënten.' Maruschka is het daarmee eens: 'Denk goed na over waarom je het doet. En reken niet op alleen maar positieve reacties, daarvoor heb je geen enkele garantie.

Sterker nog, je kunt ook kritiek krijgen. Kun je daarmee omgaan?' In het geval van Lex waren de reacties honderd procent positief: 'Ik heb veel gechat, goede gesprekken gehad en het heeft me ook een paar heel leuke dates opgeleverd. Daaraan merk je: iedereen kent eigenlijk wel iemand die iets mankeert. Vroeger was dat meer een taboe, maar nu is dat duidelijk minder en dat is heel erg fijn.' Lex denkt wel dat je alleen in de openbaarheid moet treden met je aandoening als je zelfbeeld er niet van af hoeft te hangen. Voor veel mensen met bijvoorbeeld Tourette is dat misschien moeilijker, omdat er sprake kan zijn van overgevoeligheid. 'Maar,' zegt hij lachend, 'zelf houd ik gelukkig wel van een beetje aandacht!' ■

*'Het was ontzettend confronterend om mezelf op beeld terug te zien'*



Tekst: Marlies Ruijter, foto: Maurits Giesen



## 'Soms ben ik Hanneke, maar soms neemt een ander het over'

Hanneke (51, Wajong) lijdt aan dissociatieve identiteitsstoornis (DIS). Vroeger heette dat een meervoudige persoonlijkheidsstoornis.

'Het is vaak druk in mijn hoofd. Verschillende persoonlijkheden strijden om op de voorgrond te treden. Soms ben ik gewoon Hanneke, maar soms neemt een van mijn andere persoonlijkheden het over. Bijvoorbeeld Lissa. Zij is een vrolijk, ongeschonden meisje van zeven jaar. Zij is vaak en heel sterk aanwezig. Mijn man accepteert Lissa, hij kent haar inmiddels goed. Het is een soort kind van ons. We vieren ook haar verjaardag. Ze zet haar schoentje voor Sinterklaas. Met Lissa is het heel gezellig en luchtig in huis. Maar er zijn ook andere persoonlijkheden die boos, depressief en zelfs suïcidaal zijn. DIS ontwikkelt zich wanneer je langdurige traumatische ervaringen uit je jeugd niet alleen kunt verwerken. Je verdeelt ze als het ware over meerdere personen om te kunnen overleven. Iedere persoonlijkheid heeft eigen herinneringen en emoties. Wat het lastige is aan DIS, is dat mensen niet aan je zien dat je ziek bent. Voor een buitenstaander ben ik een normale, intelligente vrouw. Het is moeilijk uit te leggen waarom ik niet in staat ben om te werken. Het omgaan met de persoonlijkheden in mijn hoofd is vaak uitputtend. Vaak lees ik in dit magazine: blijf actief, doe vrijwilligerswerk. Maar voor mij is dat onmogelijk. Werken wordt vaak gezien als dé manier om je leven vorm te geven, om voldoening en erkenning te krijgen. Maar ik heb mijn leven, zo ver als mogelijk, ook prettig ingevuld. Ik heb een man – die mij neemt zoals ik ben – en voor wie ik op mijn manier zorg. Ik heb veel vrienden. Zij betekenen veel voor mij, maar ik ook voor hen. Dat is voor mij heel waardevol.' ■

HANNEKE  
SCHRIJFT BLOGS  
EN GEDICHTEN  
Kijk op  
[uuv.nl/perspectief](http://uuv.nl/perspectief)

