

135 Dat mag geen naam hebben

"Het is zo moeilijk een beetje iemand te zijn." We hadden samen naar de film *Easy Rider* gekeken, een groep meiden en jongens van 15-16 jaar en ik. Heerde, begin jaren '70, dus bijna vijftig jaar geleden! Het was de tijd van het Vormingswerk Werkende Jongeren. Die woonden en werkten op de Noord-Veluwe, maar moesten – omdat ze niet meer enige vorm van onderwijs volgden – nog anderhalve dag in de week naar het Vormingscentrum waar ik toen vormingswerker was.



Easy Rider – het was de eerste film waarin de protestcultuur van de toen opkomende hippie-beweging zichtbaar werd, met volop aandacht voor de tegenstellingen tussen de jeugd en oudere generaties, tussen het platteland en de stad. *Easy Rider* moest wel een geweldige indruk hebben gemaakt op deze jongens en meiden waarvan velen afkomstig waren uit de rechts-orthodoxe flank van het protestantisme, met ook alle kenmerken van de familiecultuur op het Veluwe platteland.

Dat de film indruk had gemaakt bleek wel tijdens het daarop volgende groeps gesprek. Eén van de meiden vertelde er over en haar woorden maakten een onuitwisbare indruk op mij: *"Het is zo moeilijk een beetje iemand te zijn."*

Het waren ook deze woorden die resoneerden in mijn hoofd en hart tijdens en na de ontmoeting die Louise en ik, met inachtneming van alle coronaregels, thuis hadden met Maarten, een man van pakweg 50 jaar¹. Hij had onze *blog 133 Onbereikbaar nabij* over Martijn gelezen en wilde 'graag een kop koffie met ons drinken', zo had hij daarna gemaild. Het werd echter veel meer: een lang, mooi, bijzonder gesprek. Hij had Martijn gekend, was zelfs – met zijn partner – aanwezig op de bijeenkomst op 14 mei 2017 waarin het boek *Martijn, Kroniek van een Asperger* werd gepresenteerd. Hij had zes generatiegenoten van Martijn – broer, schoonzus, vriend, nicht, collega, geliefde – verhalen uit het boek horen voorlezen: zo vertelden ze een moment uit hun leven met Martijn.

Het was – zo vertelde hij nu, drie jaren later – een schok van herkenning voor hem geweest. Die verhalen over Martijn, het was alsof hij het leven van zijn partner hoorde vertellen.

Daarna had hij ook het boek gelezen. Opnieuw herkende hij daarin veel gedragskenmerken van zijn partner. De moeite die het bijvoorbeeld kostte om boodschappen te halen; Martijn wist er alles van, want 'eten valt niet door de brievenbus'. Martijn kon heel lang, heel hard en heel systematisch werken; zo vond hij het beschrijven van honderden lemma's in een veilingcatalogus geweldig werk. Maar grote lijnen, plannen maken over langere tijd, dát was veel moeilijker. Maarten herkende het bij zijn partner.

Wat hem misschien wel het meest was opgevallen in de verhalen over en van Martijn zélf: hoe door zijn intelligentie gedragsproblemen gemaskeerd konden zijn. Hoe moeilijk het daardoor was om een goede diagnose te stellen en een behandelplan op te stellen. Wat had Martijn 'geluk' gehad dat hij – na zijn diepste crisis in 2012 – in de hulpverlening twee vrouwen ontmoette die er – door hun persoonlijkheid, hun invloend vermogen naar Martijn, hun intelligentie en vakmanschap er wél in slaagden dichtbij hem te komen, 'partner in de zoektocht' te zijn. Want zo vonden ze mét hem de goede diagnose en konden ze daarna een goed behandelplan ontwikkelen.



Martijn was toen wél gewaarschuwd: als jouw problemen een naam krijgen, dán kunnen we helpen. Maar let wel: anderen kunnen die naam dan als (een stigmatiserend) etiket gaan gebruiken. Het deerde hem niet en het pakte zo ook niet uit.

Zijn problemen krégen een naam: *syndroom van Asperger*. Martijn hilde én kwam fier overeind. Hij schreef op 22 september 2012 om 04:55 uur zijn onvergetelijke *Dagboek van een vermoeide Asperger* – ‘*nu pas begrijp ik* [...] ‘*Schubert: Winterreise: Fremd bin ich eingezogen, fremd zieh ich wieder aus.*’ Zijn probleem had een naam gekregen en daarom noemde hij zichzelf *een vermoeide Asperger*. Het was als een geuzennaam: ‘ik ga het leven opnieuw uitvinden’, schreef hij. Hij dééd het, met vallen en opstaan.

Maarten herkende heel veel in het levensverhaal van Martijn. Hij en zijn partner spraken veel over diens problemen, maar hét probleem was – de woorden vielen in een tussenzinnetje van Maarten – ‘*ik heb er geen naam voor*’. Vele, vele jaren vormen van ‘therapie’, maar nog nooit had zijn probleem een naam gekregen!

Een probleem zonder naam is onbehandelbaar. Dat weten we bij een *lichamelijke* klacht. Zonder een naam voor een ziekteverschijnsel is er ook geen daarop gerichte therapie beschikbaar, dan blijft het aanmodderen. Bij een *psychisch/psychiatrisch* probleem is dat niet anders. Er is onderzoek waaruit blijkt dat in de klinische psychiatrie mogelijk bij de helft van de patiënten een verkeerde naam aan de problematiek wordt gegeven, waarop dus ook een verkeerde behandeling volgt!. In de ambulante hulpverlening zal het niet anders zijn. Of nog erger: helemaal geen diagnose, geen naam!

Ik heb er over gelezen, ik heb mensen er over horen vertellen, we hebben het zelf ervaren met Martijn. Lezers van het boek over Martijn schreven ons er menigmaal over: hoe vaak is er niet een mismatch tussen een hulpverlener en de cliënt? Die verdwaalt in de doolhof van niet voldoende deskundige –peuten. De client komt misschien nog bij het CAD, bij een ADHD-therapeut of welke –peut dan ook, maar dat zet geen zoden aan de dijk. Jàren nutteloze hulp, vaak haakt de cliënt (opgelucht of teleurgesteld) of de hulpverlener af. Het probleem blijft, het heeft geen naam en adequate hulp komt er niet.

Martijn nam een wilsbeslissing: hij wilde de naam van zijn problemen weten. Toen kwám die naam. Enkele maanden later verdween het syndroom van Asperger als aparte diagnose uit het diagnostisch classificatiesysteem DSM-5. Het is nu één van de vormen van een autismespectrumstoornis. Het deerde Martijn niet. Met zijn mooie Mar-

tijn-humor vertelde hij het ons en voegde er lachend aan toe: ‘Ik was net op tijd!’

Net op tijd om het leven opnieuw uit te vinden, net op tijd om zich geborgen te weten.

Mijn moeder is mijn naam vergeten.
Mijn kind weet nog niet hoe ik heet.
Hoe moet ik mij geborgen weten?

Noem mij, bevestig mijn bestaan,
Laat mijn naam zijn als een keten.
Noem mij, noem mij, spreek mij aan,
o, noem mij bij mijn diepste naam.

Voor wie ik liefheb, wil ik heten.

Neeltje Maria Min

De werkelijke namen van Maarten en zijn partner zijn mij uiteraard bekend. Zij lazen deze blog vooraf en zetten nu samen een nieuwe stap, een zoektocht naar een hulpverlener die een naam kan geven.

1. Het dagblad Trouw schreef [hier](#) over misdiagnoses van klinisch psychiatrische patiënten.



Muziek: 1. Onze ontmoeting met Maarten en het vervolg maakten me blij. Daarom muziek uit Boccherini's *La musica notturna delle strade di Madrid*. Mét dans! Gevolgd door die heerlijke *Ritirata* en aan het slot een mooie muzikale act. Ga dat luisteren én zien! Klik [hier](#).

2. In coronatijd is een live-opname uit het Concertgebouw toch ook een feestelijk gebeuren: zeker als [Eine kleine Nachtmusik](#) van Wolfgang Amadeus Mozart wordt gespeeld.