

Inhoud

Voorwoord	[7]
Inleiding	[9]
Dr. Philippe Delespaul, klinisch psycholoog	[11]
Jos en Merel Ruivers	[19]
Sandra van Han	[27]
Janneke Voskuil	[33]
Stefan Evertsen en Mirjam van Wijk	[39]
Harriët Zwagemaker	[45]
Douwe Leij	[51]
Esse en Phine Diederich	[59]
Aad en Jenny Kuperus	[67]
Juanita Slengard	[75]
Ietje Visser	[83]
Marcel Popeliers	[89]
Anja van Tongeren	[97]
Ton van Tongeren	[103]
Suzanne Koster	[109]
Piet van Driel	[117]
Diagnose: schizofrenie	[123]
Adressen en literatuur	[137]

Voorwoord

‘Voor jou is het misschien weer zo’n verhaal, maar ik vond toch dat ik het je moest sturen.’ Met die woorden verontschuldigde een moeder zich onlangs voor het feit dat ze haar ervaringsverhaal naar mij toe mailde. Verontschuldiging was niet op hun plaats, schreef ik haar terug. ‘In de tien jaar die ik nu bij Ypsilon werk, heb ik inderdaad heel wat verhalen gehoord en gelezen. Maar elk verhaal is uniek. En altijd opnieuw weten ze me te raken.’

Herkenning en erkenning: dat is kortweg waarom het gaat bij Ypsilon, als vereniging voor familieleden van mensen met schizofrenie of een psychose. Ervaringsverhalen zijn daarin vaak de eerste stap. Mooier kon het daarom niet dat Cornelia van Well bij de vereniging aanklopte met het aanbod om een boek te maken vol interviews met familieleden van mensen met schizofrenie. Het werd tijd dat er weer een dergelijk boek kwam.

De mensen die Cornelia heeft gesproken, geven samen een heel divers beeld van waar mensen met schizofrenie en hun familieleden mee worden geconfronteerd. Mensen die zelf vaak ook overvallen werden door wat ze overkwam. ‘Opeens zagen we een gek door het park lopen. Hij maakte hele rare dansbewegingen en droeg een alpinopetje. Toen ik goed keek, zag ik dat het mijn broer was’, vertelt een van hen in het boek.

Niemand heeft gevraagd om de soms loodzware last, niemand heeft er schuld aan, maar allen moeten een weg zien te vinden om ermee om te gaan, om ook hun eigen leven weer fatsoenlijk op de rails te krijgen. ‘Ik heb geleerd een balans te vinden tussen zorgen voor de ander en zorgen voor jezelf. Als ik iets voor Lizet en Joost wil betekenen, moet ik zorgen dat ik er niet aan onderdoor ga. Dat is een duidelijke taak die ik me zelf opgelegd heb’, zegt Merel na een training Interactievaardigheden.

Een kritische houding tegenover jezelf, dat is een van de zaken die familieleden binnen Ypsilon elkaar aanleren. Daarin zit uiteindelijk ook de kracht van de vereniging: als geen ander kunnen familieleden elkaar kritisch bevragen en durven ze feilloos de vinger op de zere plek

te leggen bij elkaar. Hun kritiek is onverdacht, want altijd voortkomend uit saamhorigheid, een gevoel van herkenning.

Cornelie is niet kritisch geweest in haar interviews, ook al is ze zelf een 'zus-van'. *To the point*, maar niet kritisch. Ze registreert, beschrijft en laat de familieleden zelf het woord doen. Het is juist de bundeling van verhalen die het boek haar meerwaarde geeft. Confronterende verhalen zijn het geworden, waarvan sommige lijken te bevestigen dat schizofrenie het einde van de wereld is, zoals een van de ouders in dit boek vertelt. Want wat gaat er nog een hoop mis. Ik las verhalen waarvan ik me afvroeg of de tijd soms had stilgestaan. Over een 'dominante moeder' die de oorzaak zou zijn van de schizofrenie van haar zoon. Over een psychiater die 'Leest u maar een boek' zegt als hij een moeder aan de lijn krijgt die het niet meer ziet zitten. Of over hulpverleners die zich stokdoof houden voor de signalen van ouders, met een fatale afloop tot gevolg. Maar ik las ook verhalen van meer optimistische toon, waarin een broer spreekt over het 'span' dat hij samen met de hulpverlening vormt.

Het is in mijn ogen geen toeval dat de ouders in dit boek vaak een zwaarder verhaal vertellen dan de partners, broers of zussen en de 'kinderen-van': het zijn generatieverschillen. Nog altijd is schizofrenie niet te genezen, maar wie nu geboren wordt met schizofrenie mag rekenen op veel betere zorg dan waar de ouders in dit boek over vertellen. Sterker: het zijn juist deze ouders die er via Ypsilon aan hebben bijgedragen dat volgende generaties het makkelijker krijgen. Zij hebben waardevolle eigen voorzieningen opgezet in de vorm van gespreksgroepen, de telefonische adviesdienst (met inmiddels een variant on line) of een training Interactievaardigheden. Zij hebben bij de hulpverlening aangekaart dat het beter moet, dat het beter kán.

Via dit boek leveren ze ook nog een bijdrage aan de bestrijding van het stigma op schizofrenie. Want schizofrenie komt veel voor: een op de vijf mensen zegt iemand te kennen met schizofrenie. Maar tegelijk weten ze er niets van, blijft het iets onbekends, iets afstandelijks, iets engs. En daar moeten we in rap tempo van af. Want wie er nooit over praat, kan ook niet vragen om steun. Schizofrenie is niets om je voor te schamen, weet ook dat 'kind-van' dat in het boek aan het woord komt. 'De schaamte die ik als jong kind had, is er niet meer. Vroeger dacht ik: Laat hem alsjeblieft niet langs komen op school. Nu zeg ik: Kijk, dit is mijn vader, daar zit hij.'

Bert Stavenuiter,
directeur Ypsilon

Inleiding

Mijn jongste broer was altijd een ondernemend en fantasierijk kind. Vanaf zijn veertiende jaar ging er echter van alles fout. In eerste instantie dachten we dat hij een moeilijke en dwarse puber was. Hij spijbelde, begon te experimenteren met drugs en woonde al snel in een kraakpand. Vanaf zijn twintigste ging het echt fout: hij kwam in een gevangenis terecht wegens inbraken bij apotheken. Daar bleek al snel dat er meer aan de hand was en kwam hij in de psychiatrie terecht.

De diagnose schizofrenie werd rond zijn vijftiende gesteld, dit na weer een gevangenisstraf en een dwangopname in een psychiatrische kliniek. In 1999 kreeg hij, via Hulp voor Onbehuisden, een woning in Amsterdam. Dat is een korte periode goed gegaan, maar na een anderhalf jaar is hij, vanwege de grote overlast die hij veroorzaakte, uit zijn huis gezet. Hij gebruikte al een tijd geen medicijnen meer, maar wel veel drugs. Nadat hij een klein jaar op straat heeft geleefd en een korte periode in een huis van bewaring heeft gezeten, is hij inmiddels gedwongen opgenomen in zijn derde psychiatrische kliniek. Dat zal helaas niet de laatste keer zijn.

Mijn verhaal zal voor veel familieleden van mensen met schizofrenie niet onbekend zijn. Zoals dit verhaal zijn er meer te vertellen en allemaal anders en met een eigen invalshoek. Verschillende van deze levensverhalen staan in dit boek. Het is geen vrolijk, maar wel een realistisch boek. Ik verwacht dat deze verhalen veel herkenning zullen geven aan mensen die te maken hebben met schizofrenie in hun directe omgeving. Ik hoop ook dat deze verhalen, hoe moeilijk ze vaak ook zijn, mensen tot troost en steun zullen zijn.

Het kan goed zijn te weten dat anderen dit ook meemaken. Het kan goed zijn te lezen hoe anderen met een vergelijkbare situatie omgaan. Het kan goed zijn om de positieve stukjes, die er zeker in staan, tot je door te laten dringen. Soms kan het fijn zijn te weten dat het bij andere gezinnen nog veel moeilijker is dan bij jezelf en dat deze gezinnen het ook redden. Daarnaast is bewustwording en (h)erkenning voor de mensen die direct betrokken zijn (familieleden, directe omgeving

en hulpverleners) van belang. De klinisch psycholoog dr. Delespaul vertelt hoe belangrijk de rol van de familie is. Voorwaarde voor een goed contact tussen mensen met schizofrenie en hun familie is dat de familie met de eigen onzekerheden en angsten leert omgaan, hoe moeilijk dat ook is.

In de gepubliceerde verhalen heb ik mijzelf 'onzichtbaar' gemaakt. De geïnterviewden praten tegen de lezer, ik registreer en beschrijf het verhaal. Ik ben nieuwsgierig naar, en geïnteresseerd in, het verhaal van de ander en ga met een open houding en met een minimum aan informatie het gesprek in. Deze manier van werken roept bij degene die geïnterviewd wordt vaak veel emotie op. Daarna volgt de confrontatie met het persoonlijke verhaal op papier, wat bij veel geïnterviewden verdriet, boosheid of schuldgevoel oproept. Verdriet vanwege het gevoelde onbegrip en de pijnlijke reacties uit de omgeving. Boosheid naar de hulpverlening omdat veel geïnterviewden zich niet gehoord en gezien voelden. Schuldgevoel naar de persoon met schizofrenie, want zegt een ouder: 'Als ik het eerder geweten had, was ik anders met haar omgaan.'

Deze confrontaties zijn vaak ingrijpend, en dat is een van de redenen dat veel geïnterviewden niet onder hun eigen naam in het boek willen staan. Daarnaast vertellen ze over iemand in hun zeer directe omgeving die erg kwetsbaar is. Een reden dat mensen mee willen werken aan dit boek is dat ze wilden laten zien dat er ook, wel na vele jaren, goed te leven is met schizofrenie. Deze mensen willen laten weten hoeveel steun ze hebben aan lotgenotencontacten, maar ook hoe weinig steun ze krijgen van de hulpverlening, met vaak fatale gevolgen.

Ik wil de mensen die meegewerkt hebben aan dit boek en mij hun levensverhaal wilden vertellen, hier welgemeend voor bedanken. Ook dank ik Rini die alle gesprekken integraal heeft uitgetypt en mij daarmee veel werk uit handen heeft genomen. Margriet van Pelt en Ibo wil ik bedanken voor de mooie tekeningen in dit boek.

Cornelie van Well