

Tumult of stilte



Het is niet geheim, maar het gaat niet iedereen aan

Het hotel waar we naartoe waren gevlucht is een kwartiertje rijden van ons huis. Die vlucht was waarschijnlijk wat overdreven, maar garandeerde mijn partner in ieder geval een goede nachtrust. Onbereikbaar voor mijn zoon waren we niet. Hij had zijn telefoon bij zich en had al verschillende keren gebeld. Als hij daadwerkelijk voor de deur stond, zou ik naar hem toe gaan.

In de buurt heb ik nooit verteld wat er met hem aan de hand is. Het gaat ze geen donder aan. Net zomin als ik wereldkundig heb gemaakt dat er ooit een gezwel uit me gesneden is. Er zijn zo van die dingen, die ik maar met een paar mensen deel.

Mijn mond houden over psychiatrische ziekten in de familie is iets wat mijn zuster me in haar goede jaren al op het hart drukte.

Ze schreeuwen allebei van de daken, maar met een verschillende boodschap. De ene moeder vindt dat iedereen moet weten wat de gevolgen zijn van de ziekte van haar dochter. De andere roept op tot terughoudendheid.

illustratie Anna Wikje Roorda Boersma

Ze was manisch depressief. Een ziekte met tijden van stabiliteit alsof ze nooit als een dwaas door de straten had gerend of haar bed niet meer uitkwam omdat ze het leven niet meer zag zitten. Zij merkte dat zodra mensen wisten wat ze mankeerde, ze anders met haar omgingen. En ook van mijn zuster wist de naaste omgeving heus wel wat er aan de hand was. Toen ze na een lange opname een flatje bij ons in de buurt bemachtigde, vroeg ze me een slot op mijn mond te doen. 'Het gaat niemand wat aan', zei ze en ik vond dat ze gelijk had.

Herkenning

Daarom begreep ik die vriendin zo goed die ik op een gespreksavond had ontmoet. Haar man was manisch depressief, maar niemand in haar buurt wist dat. Zelfs haar familie niet. Zij droeg de zwaarte van het leven met een partner die naast goede ook slechte perioden kende helemaal alleen. Tot ze mij ontmoette die avond en ze me herkende. We woonden dicht bij elkaar.

Vanaf toen stortten we ons hart bij elkaar uit en spraken plechtig af, niemand in onze omgeving te vertellen over onze ellende. Zij wilde niet dat haar echtgenoot anders werd behandeld door de buurt. Mensen zijn kortzichtig, voor je het weet ben je die gek. Haar man was meer dan dat. Ik ken hem wel. In zijn goede perioden een verdomd aardige vent.

Buren

Dat overdacht ik die bewuste avond op die hotelkamer. Wat moet ik nu doen als hij bij de burens aanbelt en vraagt of hij

even binnen mag komen, schoot het door me heen. Die mensen hebben kleine kinderen en weten niet waar ze aan beginnen. Ze kennen hem van gezicht, weten dat het mijn zoon is, hebben weleens een praatje met hem gemaakt, maar dan was hij redelijk stabiel. Ik had ze nooit wijzer gemaakt. Er zat niets anders op dan mijn burens op de hoogte te stellen. 'Als hij voor de deur staat, laat hem niet binnen, maar bel mij, dan ben ik er met een kwartiertje.' De burens aan de andere kant vertelde ik niets. Zij hadden geen kinderen.

Vertrouwen

De ellende van mijn zoon schreeuw ik liever niet van de daken. Het is geen geheim, maar het gaat niet iedereen wat aan. Toen ik een procedure voerde omdat hij uit zijn woning werd gezet ben ik wel met mijn billen bloot gegaan. Ik heb daar ontzettende spijt van. De procedure heb ik verloren, maar zijn privégegevens lagen min of meer op straat.

LEES VERDER →

Ik wil begrip, als ik vertel over de impact van de aandoening op mijn gezin

Tabee met taboe

→ VERVOLG

Wat ik wel van de daken wil schreeuwen: 'Wees toch voorzichtig met het bekend maken van de psychiatrische ziekte van je naaste. Doe het alleen als het in zijn voordeel is.' Zo heb ik ooit een stapel boetes voor reizen zonder treinkaartje van tafel kunnen vegen. Soms weten mensen dat er iets met hem is, omdat het inmiddels te zien is dat hij anders is dan anderen. Als ze het mij vragen, hangt het antwoord af van de vraag of ik iemand vertrouw.

Op een vraag naar mijn eigen gezondheid zeg ik vaak: 'goed'. Ook toen het helemaal niet zo goed met me ging. Het verzwijgen van de ziekte van mijn zoon heeft niets met stigma te maken, maar met zijn recht op privacy. Medische gegevens bazuin je niet aan iedereen rond. Die deel je met mensen die je vertrouwen kunt. Als ik een stukje voor YN schrijf en het gaat over mijn zoon, dan gebruik ik bij voorkeur een pseudoniem. Niet omdat ik me schaam, maar omdat ik probeer zijn privacy zoveel mogelijk te respecteren.

Martijntje van Reenen

Wanneer staat de eerste BN'er op die vertelt over zijn psychotische zoon of dochter?

Heftige reacties kreeg Geertje Paaij op haar column in dagblad Metro, waarin ze de noodklok luidde over haar dochters gebruik van sociale media tijdens een opname.

'Zulke meisjes zijn door de duivel bezeten.' / 'Sommige moeders zouden geen kinderen moeten krijgen.' / 'Lekker makkelijk: afgeven op je eigen kind!'

Mijn schouders voelden als geknakte kleerhangers toen ik de reacties onder ogen kreeg. Even werd ik teruggeworpen naar de tijd dat mijn omgeving me meed alsof ik een besmettelijke ziekte onder de leden had. Toen mijn psychotische dochter de glazen voordeur van mijn woning intrapte, keken mijn burens weg. Ik ben immers die moeder wier dochter ontspoorde? Aan mij zou ook wel een steekje los zijn.

Dan schud ik mijn schouders los. Weg met de schaamte. De column schreef ik niet in een vlaag van verstandverbijstering. Over de gevolgen van publicatie dacht ik van tevoren goed na. Ik had een pseudoniem kunnen kiezen. Dan wist niemand mijn naam. Maar ik hoefde mij toch nergens voor te schamen? Moeders van wie de dochter leukemie krijgt, houden ook geen slot op de mond. Die bloggen en vragen met een Facebook-pagina ook aandacht voor de ziekte van hun kind.

Levensgevaarlijke gek

Bij het woord psychiatrie duiken nog steeds te veel mensen weg. Dat een op de vier Nederlanders aanklopt bij de geestelijke gezondheidszorg vinden zij minder normaal dan met hartklachten naar de dokter gaan. Psychiatrische aandoeningen zijn in het hoofd van de ge-

middele Nederlander omgeven met een mysterieuze waas.

'Schizofrenie, dat is toch een gespleten persoonlijkheid?' vragen mensen mij regelmatig als ik vertel over mijn oudste dochter bij wie deze aandoening zich in 2004 openbaarde. 'Nog nooit van gehoord,' is een andere reactie. 'Er zijn vast medicijnen. Ze kunnen tegenwoordig zoveel.'

De beeldvorming in de media is bepaald geen medicijn tegen onwetendheid. Uit de pen van persmusketiers druipt eerder gif als zij schrijven over een 'levensgevaarlijke gek' als er weer eens iemand met verward gedrag opgepakt wordt. Dat GGZ-patiënten vaker slachtoffer zijn van geweldsmisdrijven dan andere burgers haalt nooit de krant.

Slachtoffer en dader

Ik had graag een rechtbankverslaggever in de zaal gehad toen ik de slachtofferverklaring van mijn dochter voorlas dat ze echt niet zomaar uit een raam was gesprongen. Dat ze wel degelijk een pistool tegen haar hoofd had gekregen tijdens een verkrachtingspoging. Dat ze er nog vaak over droomde.

De verdachte maakte haar uit voor leip wijf, zijn advocaat vond haar verklaring van generlei waarde. Hij dreunde een definitie op van schizofrenie en wierp zich op als deskundige. De rechtbank sprak de verdachte vrij. De bewijslast was te mager omdat het pistool nooit werd gevonden. Mijn dochter heeft het overleefd, maar hoeveel slachtoffers zullen dit soort nietsontziende figuren nog maken onder kwetsbare psychiatrische patiënten? Het maakte dat ik het nog belangrijker vond frank en vrij in de openbaarheid te treden.

Het mom van zelfbeschikking

Ik begrijp de huiver van ouders die daarvoor terugdeinzen. Je doet dit alleen - zoals ik - als jouw kind steeds dieper wegzakt in zijn psychose en je onder het mom van zelfbeschikkingsrecht niet wordt betrokken bij de zorg.

Soms vertellen naaste familieleden in tv-programma's hun verhaal als een ge-

dwongen opname van hun dierbare uitbleef en hij kwam te overlijden. Inmiddels ben ik zover dat ik te allen tijde interviews geef. Ik wil begrip als je vertelt over de impact van een psychiatrische aandoening op het leven van een ouder. Maar ook dat mensen beseffen dat iemand die op straat in zichzelf mompelt of plotsklaps begint te gillen tegen de stemmen in zijn hoofd, ziek is. Die is niet bezig met jou het leven zuur te maken. Dat het ook jouw zoon of dochter kan zijn.

Sensatiezucht

En als ik een uitnodiging zou krijgen voor een talkshow? Zou ik dan met pruik en zonnebril voor de camera verschijnen? Mensen die mij kennen, prikken sowieso door de vermomming heen. Zij zouden mijn stem herkennen. Mijn dochter zou mij betichten van een complot. 'Zie je nu dat er een samenzwering gaande is. Waarom zou mijn moeder zich anders zo vermommen?'

Mijn dochter verwenst me regelmatig naar een andere planeet, waar ze echter zelf de meeste tijd doorbrengt. Onbereikbaar voor mijn uitleg over het schadelijke effect van haar sociale media-uitlatingen, dat sociale media open riolen zijn. Dat ik mijn dochter een gefingeerde naam gaf, is zonneklaar. Ik wil haar niet blootstellen aan sensatiezucht.

BN'ers, die grossieren in sensationeel nieuws. Wanneer staat de eerste BN'er op die vertelt over zijn psychotische zoon of dochter? Het zou in één klap alle praatjes de wereld uit helpen.

'Ieder mens telt', sprak koning Willem-Alexander afgelopen jaar in zijn kersttoespraak. Máxima wil vast beschermvrouwe van Ypsilon worden.

Geertje Paaij

'Gekkie'

Mijn zoon werd in juli 2015 ontslagen uit de GGZ-instelling. Zijn vader en ik hebben gevochten voor zijn ontslag. Hij mocht eigenlijk niet weg, het was te vroeg volgens de artsen. Hij zou er nog niet klaar voor zijn. Had te weinig ziekte-inzicht en wilde niet alle medicijnen slikken die hem voorgeschreven waren.

En ja, ik begreep hem wel. Want wie wil er nu een 'gekkie' zijn? Wie wil er op zijn leeftijd van 19 jaar horen wat je misschien allemaal niet meer zal kunnen? En wie wil 'volgestopt' worden met medicijnen? Natuurlijk snapten we ook de artsen. De kans op een terugval is de eerste twee jaar immers het grootst. En dat wil je als arts natuurlijk vermijden. Wij ook.

Vertrouwen

Maar wij hadden vertrouwen. In onze zoon. En in onszelf. Enorm veel vertrouwen. Dat is gegroeid tijdens zijn opname. Ondanks zijn verwardheid hadden we goed contact met hem. We namen hem iedere dag een paar uur mee. Om te wandelen, een terrasje te pakken, een spelletje te doen. Om te praten, als we dat wilden. Of te zwijgen als we dat wilden. Samen huilen deden we ook. We moesten ook weer zo aan elkaar wennen en verdriet verwerken. Er was zoveel gebeurd. Heel confronterend. Een loodzware tijd.

Maar het vertrouwen groeide en groeide. Bij mijn zoon en bij onszelf. Het vertrouwen dat hij beter zou worden. Dat hij daar zelf de regie in kon hebben. Wij wisten dat hij het kon. En hij wist dat hij 'fouten' mocht en mag maken. Ook als je psychotisch bent. Want fouten maken we toch allemaal? Dat is menselijk.

Gevangen

Als je niet meer weet wie je was, wie je bent en ook nog niet weet wie je wil zijn, ben je vreselijk onzeker. Je maakt een enorme identiteitscrisis door. De buitenwereld, vaak ook vrienden en familie, vult dan 'graag' in wie je bent.

En zo ontstaat stigma. Je krijgt een etiket. 'Gekkie'. En zit als het ware gevangen. Of zoals mijn zoon eens zei: 'Mam, ik voel mij soms zo eenzaam. Eerst zit je gevangen in je hoofd, dan in de instelling, vervolgens in een diagnose en ten slotte in de maatschappij'.

Maxime