

MAMA



## het laatste wat je voor je kind

in gedachten hebt, is een toekomst als psychiatrisch patiënt. Drie moeders over hun wanhoop en vechtlust. Want hoe leer je leven met een kind dat manisch-depressief of schizofreen is, of het syndroom van Asperger heeft?

• **Van kinds af aan heeft Maud (15) al de bijnaam 'geboren diva', maar in de zomer van 2007 loopt het uit de hand met de dochter van Regina (46). De psychiatrische kliniek stelt de diagnose: Maud is manisch-depressief.**

**'Maud is altijd teatraal geweest.** Haar bijnaam 'geboren diva' zegt dat ook. Vanaf haar 6e vermaakte ze, schitterend geschminkt en verkleed, alle buurtbewoners. Op weg van school naar huis verzong ze avonturen over een egel of een poes.

Nog steeds laat haar sterke karakter niet toe dat wij haar die fantasiewereld afnemen. Het is vreselijk om te zien hoe ze haar grip op de realiteit verliest. En ik? Ik bekijk haar niet meer met de blik van een moeder, maar met die van medicus. Laatst hoorde ik haar zingen in bad. Even maakte mijn hart een sprongetje van blijdschap. Al snel verdrong mijn ratio mijn emotie: hoe lang zingt ze, wat zingt ze, hoe hard, is ze soms manisch?

Vanaf haar 14e kreeg Maud extreme stemmingswisselingen. In eerste instantie

dacht ik: o jee, wat een pittige puber. Maar ze zat té vaak als een moegestreden oorlogsoldaat apathisch op de bank. Zinloos leek haar leven, uitzichtloos haar toekomst. Op school hing ze met een lege blik in de klas. Ze deed niks, hoorde niks en trok zich terug in haar fantasieën. Die zwaarmoedige buien werden afgewisseld met euforie, dan danste ze jubelend door het huis en riep dat ze de actrice van de eeuw zou worden. In zo'n periode holde ze van het een naar het ander. Dan pakte ze mijn naaimachine en werkte er vijf >



# MAMA

minuten aan een jurk, even later maakte ze het deeg voor een appeltaart en liet dat uitgerold achter op het aanrecht. Of ze begon aan een schilderij, waarna haar natte kwasten dan rondslingerden tussen haar schoolboeken. Steeds vaker roofde ze mijn portemonnee leeg en verdween langdurig naar de stad.

**Toen haar dag- en nachtritme verdween** en mijn man Sjoerd niet meer sliep, uit angst dat ze 's nachts na het pannenkoeken bakken het gas aan liet, werd het slopend. Via onze huisarts schakelden we een jeugd-

Op een middag kwam mijn oudste zoon in paniek thuis. 'Maud loopt met een grote koffer langs de gracht!' Als een speer sprong Sjoerd op de fiets om haar te zoeken. Ik was extreem ongerust. Wat als zij haar medicatie niet heeft genomen, wat als zij manisch wordt? Sjoerd ontdekte geen spoor van Maud. Ik belde school, haar toneelvriendinnen, de hulpverleners. Uiteindelijk kreeg ik een naam van iemand die als 'haar vriend' werd betiteld. Toen ze na middernacht nog niet thuis was, schakelden we de politie in om zijn adres te traceren. Daar vonden we Maud,

'Maud loopt met een grote koffer langs de gracht!' riep mijn zoon in paniek

psychiater in. Die vond haar toestand zo kritiek, dat hij haar vier maanden opnam in een psychiatrische kliniek. De diagnose: manisch-depressief.

In december kreeg ik Maud thuis. Ze slikte lithium en was als een schichtig vogeltje. Met haar extreme buien waren haar creativiteit en levenslust verdwenen. Haar noodkreet: 'Mam, ik ben te moe om te tekenen, om toneel te spelen, mijn leven is niets waard', brak me. Ik overlegde met de psychiater, die haar antidepressiva voorschreef. Daarnaast bleef ze lithium gebruiken. Maud knapte op. Haar tekenspullen kwamen tevoorschijn. Ze bezocht haar dramadocent en sloot zich aan bij een banketbakkersproject, waar ze enthousiast gebakjes versierde. Ze startte zelfs met twee schooluurtjes per dag.

in warrige toestand. Die vriend, een volwassen knul met een persoonlijkheidsstoornis, nodigden we uit voor een kennismaking. Doodleuk verweet hij ons dat wij Maud totaal verkeerd benaderen. Wij zouden haar levensvisies moeten koesteren. Haar ruimte en vrijheid moeten geven, in plaats van haar te vergifigen met lithium. Ik zei dat als hij Maud haar medicijnen ontraadde, hij niet welkom was. Hij grijsde alleen maar. Het besef dat zijn invloed op Maud zo groot was, bezorgde me kippenvel.

Rond Pasen bereikte ik een dieptepunt. Ik ontdekte de morning-afterpil in Mauds schooltas. Ook dat nog! Haar lijf moest naast zware medicatie nu ook een stoot hormonen verwerken. Mijn frustratie uitte ik zo wanhopig, dat Maud spottend zei:

'Volgens mij moet jij naar een psychiater.' Vreemd genoeg maakte dat me rustig. Ik wist onmiddellijk: dat doe ik. Voor het eerst werd ik me ervan bewust dat ik ook voor mezelf moest zorgen. Ik heb meteen gebeld met een psychiater. Bij haar vind ik een luisterend oor en krijg ik tips. Hoor ik af en toe dat ik het zo slecht nog niet doe. Daar knap ik echt van op.

**Door Mauds ziekte raakt ons gezin in een isolement.** De jongens zoeken rust op school en afleiding in de sport. Ze nemen geen vrienden mee. Er gebeurt hier steevast iets raars. Laatst brulde Maud ineens: 'Julie zien mij het liefst dood!' Daar zit je dan, gezellig bij elkaar. Onze zoons zouden pokeravondjes met vrienden moeten organiseren, en feestjes. Mag je hun een mooie tienertijd ontnemen? Wij genoten altijd zo van gezellige etentjes met vrienden. Over dit gemis hebben we samen veel gehuild en gepraat, en uiteindelijk was de beslissing: vechten voor ons gezinsgeluk. Inmiddels hebben we een aanvraag ingediend voor een woongroep. Over een paar maanden gaat Maud begeleid op kamers, met gelijkgestemde tieners. Het voelt alsof ik mijn zwakste kuiken het nest uitduw, maar het is ook een verademing. Bloedtesten bevestigen dat Maud haar lithium niet inneemt. Daarmee verspeelt ze haar kans op begeleid wonen en riskeert ze opnieuw opname in de psychiatrie. Doorlopend maak ik me zorgen. Haar stemmingswisselingen zijn terug. De jongens balanceren daartussen, ze zijn echt tolerant. Maar als jouw zus binnen één uur alle kledingkasten in huis overhoop haalt, tien keer in een andere outfit

verschijnt en ten slotte haar lampenkap tot shirt verknijpt, zuigt dat energie.

**Natuurlijk is dit niet de toekomst die je als moeder voor ogen hebt voor je kind.** Gisteren kocht ze babyschoentjes voor een zwanger familielid en zag ik even mijn oude, zachte Maud. Vaak voel ik tranen opkomen, die ik niet kan laten gaan. Wie redt mijn gezin als ik bezwijk? Ook raak ik bekaf van het onbegrip van mijn schoonmoeder, die zanikt over Mauds extravagante kleding. Honderd keer leg ik uit dat Maud ziek is, dat zij haar kleindochter even niet moet bekritisieren. Gelukkig is er ook steun. Mijn fantastische burens sturen me soms naar mijn volkstuinje. Daar kan ik even ontspannen, omdat ik weet dat zij Maud of de jongens opvangen, mocht er iets mis zijn. Zaterdag paste er een hulpverlener op, zodat Sjoerd en ik een dagje uit konden. Het was heerlijk om met z'n tweeën te zijn. De enige keer dat Mauds naam viel, was toen hij zei dat mijn haar glanst als dat van Maud. Alsof we hadden afgesproken: deze dag is van ons.

Mijn gezin is als mijn bedrijf. Ik ben veel aan het regelen voor Maud, neem contact op met zorg- en hulpverlenende instanties. Zo nu en dan gids ik voor Staatsbosbeheer. Dan vertel ik natuurliefhebbers over mossen, zaden en nesten en vergeet ik thuis. Op de terugweg denk ik aan Maud. Wij delen die liefde voor de natuur. Binnenkort wordt ze 16. Stiekem droom ik over een toekomst. Dat wij samen de duinen in trekken. Dat ik haar op het toneel zie, waar ze, sterk en prachtig, een karakter vertolkt. Gek eigenlijk, waar zij een rol mag spelen, laat Maud het meest van zichzelf zien.'

'Vreselijk, die meewarige blikken, dat gefluister over zijn asociale houding'

• **Haar zoon was 3 toen de crècheleidsters zeiden: 'We maken ons zorgen.' Vier jaar later werd het vermoeden van Monique (40) bevestigd. Rutger (nu 11) heeft het syndroom van Asperger.**

**'Rutger gedroeg zich star en dominant** tegen leeftijdsgenootjes. Alles moest op zijn manier gebeuren, altijd en per se. Lukte dat niet, dan werd hij boos en trok zich terug in zijn eigen wereldje. De leiders konden hem moeilijk bereiken, laat staan corrigeren. Dit gedrag was me wel bekend, maar zo verankerd in mijn leven dat ik het niet als speciaal zag. Rutger was gewoon Rutger.

Zelf werk ik in de hulpverlening en ik weet: hoe sneller je hulp biedt, hoe beter. Dus na die eerste signalen zijn mijn ex-vriend Peter en ik meteen hulp gaan zoeken. We kwamen bij het Riagg terecht. Door alle onderzoeksuitslagen vermoedde ik zelf al dat hij het syndroom van Asperger had. Rutger was 7 toen het Riagg dat bevestigde. Shocking natuurlijk, maar ik was ook opgelucht. Oké, dacht ik, dat weten we dan. Nu aan de slag om Rutger

zo snel mogelijk weer happy te maken. Vanuit het Riagg kregen wij ouderbegeleiding en Rutger leerde op de kindercursus wat Asperger inhield. Het maakte hem niet alleen bewust van zijn syndroom, maar gaf hem zelfrespect en het gevoel uniek te zijn. Ik sprak met ouders en psychiaters en las alles wat ik te pakken kreeg. Zo leerde ik denken en voelen als mijn zoon.

**Mijn zoon wordt niet blij van een ongepland pannenkoekenentje** met vrienden. Appels eet hij alleen in partjes gesneden. Van een langdurig telefoongesprek dat zijn dagritueel onderbreekt, raakt hij van slag. Als hij ploetert op zijn huiswerk, weet ik dat ik hem het best help door te zeggen: 'Echt een snertklusje voor je, hè?' Aanmoedigingen laat ik achterwege, die irriteren alleen maar. Gelukkig voelde ik hem intuïtief al goed aan.

Hoewel, ook ik sla de plank weleens mis. Rutger judoot fanatiek en reist van hot naar her voor wedstrijden. Hij is heel gevoelig voor prikkels en ik vreesde voor >

## van somber naar euforisch

Ongeveer 250.000 mensen in Nederland zijn manisch-depressief. De aandoening ontstaat door aanleg in karakter, soms na traumatische ervaringen of chronische problemen. Het meest kenmerkend is de afwisseling in stemming en activiteit. Extreem optimistische (manische) periodes, waarin patiënten de realiteitszin verliezen en groothedsgedachten hebben,

volgen na extreem sombere (depressieve) buien met buitenproportioneel minderwaardige gevoelens of zelfmoordgedachten. Met de juiste medicatie – vaak lithium, eventueel aangevuld met antidepressiva en/of therapie, is een 'normaal' leven mogelijk. Crisisituaties kunnen leiden tot psychiatrische opname. Manisch-depressiviteit (MDS) en een

creatieve of intellectuele geest gaan soms samen. Kijk bijvoorbeeld naar Winston Churchill, Marilyn Monroe en Vincent van Gogh. Een beroemde schrijfster die leed aan MDS, was Virginia Woolf. Over haar leven zijn toneelstukken en films gemaakt zoals *The hours* met Nicole Kidman (2003). De Vereniging Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB)

stelde een lijst op met beroemde namen: *Manisch-depressief? Zo gek nog niet!* Deze vereniging informeert ook over ins & outs, brengt alle hulpverlening in kaart en ondersteunt naaste familieleden. Binnenkort komt de VMDB met een dvd over MDS en jongeren. Meer informatie: [www.vmdb.nl](http://www.vmdb.nl)

# MAMA

zijn reactie op enorme sporthallen met Joelende kinderen en ouders. Maar Rutger gaat ergens voor of niet. Tijdens wedstrijden negeert hij alle tumult en focust zich op het judoën. Hij is zelfs regiokampioen! Trots als een pauw kwam ik Rutger aanmoedigen, maar hij deed of ik lucht was en keurde me geen blik waardig. Daar stond ik met mijn fototoestel. Vreselijk, die meewarige blikken van andere ouders, dat gefluister over zijn asociale houding. Toen viel het kwartje: Peter haalt en brengt hem als hij judotraining heeft en helpt Rutger met zijn website over judo. Rutger kan zijn werelden niet mixen; judo hoort bij papa. Mijn voorrecht is het voorleesritueel. En ik ben de mama van het vreselijke huiswerk en de vakanties in een tentje.

**Onze een-op-een situatie is ideaal** voor een kind met Asperger. Ik hoef niet in te gaan op spontane invallen van andere gezinsleden. Ik kan mijn taalgebruik alleen aan hem aanpassen, Rutger neemt namelijk alles letterlijk. En wij gaan wél op vakantie, wat veel soortgelijke gezinnen mijden vanwege extra stress. Ik bereid Rutger goed voor: 'Over drie nachten gaan we in de auto. Dan eet jij een broodje op de achterbank.' Tot in elk klein detail, ook tijdens het kamperen zelf, benoem ik nieuwe situaties van moment tot moment. Het werkt. Hij geniet van het slapen in een tentje en het dwalen met vriendjes over de

## duidelijkheid, structuur & regelmaat

Het syndroom van Asperger is een aangeboren autistische stoornis, die vooral bij jongens voorkomt. Het wordt ook weleens omschreven als 'extreem mannelijk gedrag'. Hoe jonger de signalen worden opgemerkt, hoe beter, aangezien onderzoeken (onder andere naar gedrag- en spraakpatronen) veel tijd in beslag nemen. Kinderen met dit syndroom staan op een eigen wijze in het leven. Ze handelen en denken volgens vaste patronen en hebben moeite met zich inleven in anderen, onverwachte gebeurtenissen en veranderingen, sociaal functioneren en communiceren. Aspergers hebben grote behoefte aan duidelijkheid, structuur en

camping. Korte vakantie-vriendenschappen zijn prettig. Voor Rutger is het geen probleem om contact te maken, wel om het te houden.

Ook thuis zet ik hem steeds in het hier en nu. Leg je pyjama onder je kussen. Eerst ontbijten, daarna tandenpoetsen. Mijn vriend en zijn twee dochters logeren hier vaak een weekend. Dan speelt Rutger Monopoly met de meiden. Hij bepaalt de regels. Loopt het niet naar zijn zin, dan kapt hij er acuut mee. Als zij wel doorspelen, gaat het mis. Hij neemt het geld af, verstopt de dobbelstenen. Zo uit hij zijn frustratie, maar hij voelt hun ergernis totaal niet aan. Ik fungeer als buffer om escalaties te voorkomen. Als dit soort voorbeelden zich opstapelen, geef ik mijn vriend het seintje: slaap een paar weekenden lekker in je eigen huis. Mijn kind gaat voor alles. Dan gaan we samen skeeleren en kruipen op de bank voor een mooie film. Ik kijk en luister naar hem. Zo kom ik erachter wat hem bezighoudt, wat hem dwarszit.

**Rutgers emotionele intelligentie is beperkt.** Dat is lastig voor hem én zijn omgeving. Als ik iemand tegenkom, groet ik en vraag hoe het gaat. Rutger vraagt *out of the blue*: is die trui duur, wat kost die fiets? Dan staan mensen toch raar te kijken. Vanmiddag kuierde opa opgewekt achter hem aan op de kermis. Opeens wil Rutger naar huis,

want opa doet niet leuk. Ik legde uit dat hij niet kán hollen van de spin naar de botsautootjes, maar Rutger moppert en beslist: de kermis is stom. Gelukkig snapt mijn vader dat zijn kleinzoon emoties anders verwoordt dan de meeste mensen. Hoewel zijn basisschool Rutger perfect begeleidde, gaat hij sinds groep 5 naar het speciaal onderwijs. Dat is beter, omdat hij ook dyslectisch is. Zijn nieuwe school is fantastisch voor zijn sociaal-emotionele ontwikkeling. Op zijn tafeltje staat een doosje met afbeeldingen van gezichtjes: een lachende, een verdrietige. Als hij op school komt, pakt hij het gezichtje dat past bij zijn gevoel van dat moment. Dat laat hij zijn leerkracht zien en hij legt uit waarom hij het koos. Zo leert hij zijn emoties verwoorden. Ik heb daar thuis steun aan. Als Rutger tiert, zeg ik: 'Stop. Welk gezichtje uit jouw schooldoosje zou je nu pakken?' Zo isoleert hij zijn boosheid van de reden ervan. Stapje voor stapje leert hij bepaalde situaties herkennen en erop reageren. Ik hoop dat Rutger door wat hij leert grip krijgt op de maatschappij en dat iedereen ziet hoe geweldig hij is.'

De roman *Het wonderbaarlijke voorval met de hond in de nacht* van Mark Haddon maakt (voor jongeren) veel duidelijk over dit syndroom. De informatieve film: *Ivo, een kind met Asperger in het voortgezet onderwijs* van het Landelijk Netwerk Autisme is een aanrader voor volwassenen. Dit netwerk geeft ook informatie over (nieuwe) scholen, specifiek voor kinderen met een autistische stoornis. Meer informatie: [www.landelijknetwerkautisme.nl](http://www.landelijknetwerkautisme.nl)

# 'Hij smeet zijn tv uit het raam, omdat Jeroen Pauw hem bekeek en bedreigde via het beeldscherm'

- **Toen haar zoon Joost (nu 22) op z'n 18e op kamers ging, kon José (49) haar nest gaan schoonmaken Dacht ze. Maar dat pakte anders uit. Joost verwaarloosde zichzelf totaal. Later bleek waarom: hij is schizofreen.**

**'Als een familiefilm die ik keer op keer terugspoel,** draai ik het leven van Joost af in mijn hoofd. Joost als mollige baby; als goedlachse kleuter op zijn step; als vrolijke tiener, gezien bij de meisjes. Joost, het stuk van de examenklas. Op zijn sloffen doorliep hij het gymnasium. Toch hield hij geen vakantiebaantje vol. Hij verknalde zijn rijlessen, omdat hij verkeerssituaties niet kon overzien. Achteraf zijn dit de eerste signalen. Ik sloeg er geen acht op. Ach, onze professor kon eindelijk eens iets niet. Na een luie zomer ging Joost op kamers. We hadden geshopt op het Waterlooplein en bij Ikea. Onze jongste telg het huis uit! Het werd stil rond Joost. Hij geniet van het studentenleven, dacht ik, hoewel ik me al snel onprettig voelde. Als ik hem zag, was hij slecht verzorgd en onvriendelijk. En zijn kamer was een puinbak. Vriendinnen wuifden mijn zorgen weg: 'Kind, heb jij dat ook? Knullen zijn viespeuken.' En ze plaagden me met het lege-nest-syndroom.

**Dat mijn ongerustheid terecht was, bleek op zijn 19e verjaardag.** Ik zou met mijn dochter Nadine en mijn moeder bij hem

koffiedrinken. Met een enorme slagroomtaart stonden we op de stoep. Geen Joost. Na flink wat bellen verscheen hij. Met rode ogen van het blowen, een kegel en ongewassen kleding. Even staarde ik mijn verwarde kind aan. Toen gaf ik snel de taartdoos aan mijn moeder, zodat ik hem kon omhelzen en feliciteren. Ik voelde: hij heeft me nodig.

Onze ontzetting werd groter toen we binnenkwamen. De bedompte stank ver raadde dat de ramen heel lang niet open waren geweest. De gordijnen zaten potdicht. Overal slingerden volgekrabbelde briefjes, peuken, cd's, knipsels en vuile glazen. Ik trok de ijskast open om de taart koel weg te zetten. Dikke pluizen van schimmels vlogen in mijn gezicht. Joost mompelde iets over een boodschap en vluchtte weg. Ik zie nog die verbouwereerde gezichten van Nadine en mijn moeder. Ik fluisterde: 'Jongens, dit is niet goed.'

Vanaf dat moment stapelden de vreemde gebeurtenissen zich op. Joost kreeg waanideeën, die snel extremer werden. Midden in de nacht rinkelde de telefoon: 'Mam, ik heb donkere gordijnen nodig. Er zweven 's nachts vijandige vliegtuigen voor mijn raam, vol undercovers die me bespioneren'. Wat is ons kikkerland dan groot en de studentenstad van je zoon oneindig ver weg. Toen hij zijn televisie uit het raam >

# MAMA

smeet, omdat Jeroen Pauw hem via het beeldscherm bekeek en bedreigde, kreeg ik visioenen van spelende kinderen onder zijn raam. Ik wist dat hij een gevaar was voor anderen.

Zodra je kind studeert, heb je geen inspraak meer over zijn financiën. Op vertoon van zijn studentenpas kreeg Joost elke keer opnieuw krediet. Na zijn eerste studiejaar, waarin hij zelfs zijn propedeuse haalde, huurde hij een kamertje bij een junk. Zijn bezittingen verdwenen, terwijl zijn schulden groeiden. Heel verontrustend.

**Als ouders van volwassen kinderen** was voor ons eigenlijk de fase aangebroken waarin we ons nest konden schoonmaken. In plaats daarvan gingen mijn man Kees en ik terug naar primaire verzorgings-taken, die deden denken aan de babytijd met borstvoeding en schone luiers. Ik bracht Joost bananen, een pak melk en een warme deken. Alles behalve geld, dat ging meteen op aan drugs. Sinds die tijd ben ik regelmatig bang dat mijn man iets overkomt en ik er alleen voor sta, zonder zijn rust en relativeringsvermogen.

Al snel vroegen Kees en ik hulp aan een arts/psychotherapeut. We wilden per se niet van die ouders zijn die scheiden omdat het slecht gaat met hun kind. Je bent allebei zo verschillend en reageert anders op verdriet en onmacht, daar moet je mee leren omgaan. Onze therapeut stelde ons in verbinding met psychiatrische hulpverlening voor Joost. Er kwam toezicht op hem, hoewel Joost elk persoonlijk

contact met hulpverleners meed. Wij woonden lezingen bij voor ouders van kinderen met paranoïde gedrag en psychoses. Ik dacht altijd dat die kwamen door extreem drugsgebruik, maar Joost had juist ook heel heldere momenten. Kenmerkend voor schizofrenie, weet ik nu.

Zelfs toen wij al bezig waren met gedwongen psychiatrische opname, wuifden intimi mijn verhalen weg. 'Julie zijn overbezorgd. Joost is wat excentriek; gewoon een leuke, originele knul.' Het wás ook lastig. Joost bleef innemend. Voor de buitenwereld hebben we hem nooit verborgen. Theaterbezoeken, kerst, een bruiloft of een begrafenis... Joost was erbij. Hij deed het prima op feestjes. Vooraf gedoucht en geschoren bij ons thuis, fladderde hij van de een naar de ander. Oppervlakkige gesprekjes gingen prima. Tot hij onder vier ogen vertelde dat hij rockopera's schreef voor de Koninklijke Schouwburg en dagelijks met topartiesten werkte. Terwijl hij door de stad zwierf en sliep in een onderkomen met slechts een matras.

**Na drie jaar aanmodderen** klopte Joost op Koninginnedag aan bij Kees, zijn schamele bezittingen in één plastic tas. 'Pap, help me. Ik kan het niet meer alleen.' Gedwongen opname bleek onnodig: met z'n tweeën gingen ze rechtstreeks naar een psychiatrische instelling, waar Joost alweer een paar maanden woont. Langzaam knapt hij op, hij eet goed en slaapt veel. Wel heeft hij nog wanen: medepatiënten tellen de spruitjes op zijn bord

en 'stelen zijn stem voor radiocommercials'. De diagnose is hem nog niet verteld. Hij zou het niet geloven. Als iemand tegen me zou zeggen: 'Jij hébt helemaal geen schizofrene zoon en bent niet getrouwd. Het gaat niet goed met je. Je moet hulp zoeken.' Dan denk ik: dat mens is gek, en ik weet niet hoe snel ik van je af moet komen. Dát is wat Joost ervaart als we hem nu over zijn ziekte zouden vertellen. Hij moet eerst begrijpen wat er aan de hand is. Veel patiënten raken enorm depressief wanneer ze beseffen dat schizofrenie levenslang is. Het gaat er nu om zijn vertrouwen te winnen en hem zover te krijgen dat hij psychiatrische therapie accepteert en begeleid op kamers gaat.

Op welke toekomst kunnen we ons focussen? Als ik kijk naar Nadine, hoe ze geniet van haar studietijd, haar reizen, haar vrienden... Hoe Kees en ik inspiratie vinden in haar, in elkaar en in ons werk. Hoe we energie krijgen van sport, gezellige etentjes en het pikken van een bioscoopje. Dát leven gun ik Joost. Gesteund door Nadine, die laatst sinds jaren weer eens lekker met haar broer langs het strand wandelde, gaan Kees en ik hand en hand voor het geluk van onze zoon. Voor elk blij moment in zijn bestaan zullen we knokken. Volgende week vier ik mijn 50e verjaardag. Nadine organiseert een grote picknick. Mijn mooiste cadeau? Dat is Joost. Hij maakt ons viertal compleet.'

## zien wat er niet is

Schizofrenie is een psychiatrische aandoening die zich meestal tussen het 16e en 30e jaar manifesteert. Hoe de ziekte ontstaat, is onbekend. Aangetoond is wel dat erfelijke factoren een rol spelen. Meest kenmerkend zijn de psychoses: gedachten die zo in de war raken dat er denkbeelden ontstaan die niet overeenkomen met de werkelijkheid. Patiënten kunnen zaken waarnemen – en dus beleven – die er niet zijn. Regelmatig raken ze daarbij overspoeld door angst.

Met medicatie en intensieve begeleiding, bijvoorbeeld cognitieve therapie over het ziektebeeld, pakken veel schizofrene patiënten hun bestaan weer goed op. Een andere groep leeft van de ene psychiatrische opname naar de andere. In grote steden zijn zogenaamde VIP (Vroeg Interventie Psychose)-teams opgericht om dakloze en/of ontredderde schizofrene jongeren sneller te kunnen behandelen. Een gevaarlijke valkuil voor veel psychia-

trisch patiënten die met medicatie weer goed functioneren, is dat ze menen zonder te kunnen. Zij kunnen opnieuw de grip op de realiteit verliezen. Dit wordt prachtig geïllustreerd in de film *A beautiful mind*, waarin Russell Crowe de schizofrene Nobelprijswinnaar John Nash vertolkt. Auteur Elyn Saks, hoogleraar in de filosofie en rechten, beschrijft haar chronische ziekte pakkend in *De geschiedenis van mijn gekte*. Meer informatie: [www.schizofrenieplein.nl](http://www.schizofrenieplein.nl) <<