

Voor Rokus

Moeder van:

Verdwaald. Verdwaald in een wereld waar een organisatie voor specialistische geestelijke gezondheidszorg, die mensen behandelt, begeleidt en ondersteunt met (ernstige) psychische problemen, zorgde voor nog veel meer zorgen en onzekerheid...

Voorafgaand

Wij hadden al een aantal jaren zeer grote zorgen over onze zoon, die in januari 2017, op een leeftijd van bijna 23 jaar, zijn eerste psychose kreeg. En waar nog meer psychoses op volgden. Je zou denken dat je dan een soort van ervaring opdoet en iets meer gaat begrijpen van wat er gebeurt met jouw kind. Maar niets was minder waar. Wij begrepen er niets meer van en dachten dat het misschien wel bij hem hoorde, dat het iets was wat hem misschien wel zou blijven overkomen. Waar de 'behandelaren' ons duidelijk hadden gemaakt dat ze er voor onze zoon waren, en niet voor ons.

Ons onbegrip begon vaak al voor een 'opname'. Die kwam steeds weer erg chaotisch en zeer onprofessioneel over. De eerste uren thuis met politie, die jouw kind dan behandelt als een misdadiger. Terwijl hij gewoon in de 'war' is. Begrip nodig heeft en geen geweld. Het 'platspuiten' van je kind, en nog wat erbij en nog wat erbij, omdat hij maar niet rustig wordt. Logisch, als hij niet begrijpt wat er allemaal met hem gebeurt. En jij als verdrietige, machteloze ouder staat erbij, kijkt ernaar en hebt geen enkele zeggenschap meer in je eigen huis, bij je eigen kind.

Dan gaan ze bellen en op zoek naar een plek, wat ook uren kan duren. Soms pas diep in de nacht wordt hij met een ambulance naar een zorginstelling gebracht. Daar aangekomen voelden wij ons door de zorginstantie vaak tussen twee vuren geplaatst. Ze gaan je daar vragen stellen, waar jouw 'verwarde' dierbare bij is. Vragen waar je geen eerlijk antwoord op kunt geven, omdat je anders jouw dierbare enorm kwetst. En ervoor zorgt dat het kleine beetje vertrouwen dat er nog is, in zijn naasten ook nog kapotgemaakt wordt. Want hij denkt immers dat er niets met hem aan de hand is.

Vervolgens mag je er getuige van zijn dat je kind opgesloten wordt in een soort van gevangenis, compleet met luikje. Verschrikkelijk! Niemand die hem of jou even geruststelt. Gewoon de deur dicht en op slot... En dan kom je eindelijk thuis, diep in de nacht, en dan hoor je dat je zoon om 03.30 uur nog een keer vervoerd is naar een andere locatie, nog verder weg, omdat er op die plek toch geen plek was...? Het lijkt bijna alsof al die hulpverleners de plank zo verschrikkelijk mislaan... En ze meer schade aanbrengen bij alle betrokkenen dan dat ze hulpverleners...

Wij hebben verder ook weinig positiefs meegemaakt tijdens de verschillende opnames van onze zoon, die wij beide dagelijks opzochten. Veel erg jonge, weinig geïnteresseerde en veel wisselende medewerkers, met wie je als ouder nauwelijks contact hebt. Vaak drukker met hun telefoons en laptops dan met hun 'bewoners'. Waar je je als 'bezoeker' zeker niet altijd even veilig voelt, waar nauwelijks toezicht op is. Afspraken, waar je als betrokken ouder vrij voor neemt van je werk, die eenmaal ter plaatse vaak niet nagekomen worden. Of dat er in plaats van een psychiater een stagiair zit, die weinig te vertellen heeft en jouw zoon eigenlijk niet eens kent. Of dat je zoon ineens voor lange tijd in eenzame opsluiting is geplaatst en je niet meer bij hem op bezoek mag komen.

Mensen die je dagelijks ziet, zijn ineens wekenlang verdwenen. Later blijkt dat ze in eenzame opsluiting zaten. Het wordt verboden om je kind gezonde vitamines of supplementen te geven. En bewoners die daar gesloten zitten, lukt het toch om zelfmoord te plegen. Wat vervolgens stilgehouden wordt en voor veel onrust zorgt. Want het zal jouw kind maar zijn...

Toen kwam Rokus op ons pad

Door het boek van Xavier Amador met de pakkende titel: *"Ik ben niet ziek"* op internet tegen te komen, probeerden we het boek te bestellen via onze boekhandel. Dat lukte niet, met het advies om het tweedehands te zoeken. Zo kwamen we bij Rokus uit, die in zijn Living Museum veel van die boeken had liggen.

Onze zoon was net opgenomen geweest met een crisismaatregel. Door gaten in de wet, een vriend als aanspreekpunt (geen vertrouwen meer in ons als ouders), en een gesprek met een rechter die tegen het advies van de psychiater van de instelling in vond dat er geen verplichte zorg meer nodig was, was hij ineens vrij. Vrij om te gaan en staan waar hij wilde. En dat was naar een voor ons 'geheim adres'. Grote zorgen, omdat wij wisten dat het niet goed met hem ging. Toen het FACT-team hem eindelijk weer op het spoor kwam en aanbelde op het adres waar hij verbleef, bleek de vriend die hem onderdak verleende het eigenlijk ook niet meer zo te zien zitten. Hij kwam weer naar huis. Dat was soms moeilijk vanwege het beschadigde vertrouwen en voelde soms zelfs dreigend naar ons toe. Op dat moment kwam Rokus in ons leven. Vanwege het bestellen van dat boek ontstond er een gesprek. Interesse vanuit Rokus, die ons daarna iedere dag even belde, zo lang als onze zoon thuis was, tot aan zijn volgende opname.

Wat een geweldig mens! Wat heeft hij ons door deze moeilijke periode heen gesleept. Zonder dat hij ons kende. Wij (eigenlijk zelfs de buurvrouw) belden tenslotte alleen maar met jou omdat de titel van het boek: *"Ik ben niet ziek"* mij had getriggerd en ik het graag wilde bestellen. Zij was zo onder de indruk na jullie telefoongesprek en vertelde verbaasd te zijn dat er zulke lieve mensen op de wereld zijn...

LEAP-training april 2020

Wat ons het allermeeeste bijgebleven is: het rollenspel tussen Harry & Rokus. Alleen al dat rollenspel gaf ons zoveel meer inzicht in wat onze zoon al die tijd al moest doormaken en liet de tranen over onze wangen stromen. Wat een herkenning. Wat kwam dat dichtbij en maakte dat veel los.

Het was zo geweldig om te zien hoeveel liefde jullie (jij & Harry) voor jullie 'werk' hebben en alles met ons wilden delen. Jullie betrokkenheid gaf ons het gevoel niet alleen te zijn. We voelden ons sterker, samen met jullie. En vanaf het moment dat jullie op ons pad kwamen, hadden we het gevoel dat het met jullie erbij wel goed zou komen met onze zoon.

En we hebben van jou mogen leren over *anosognosie*: het onvermogen om zelf in te zien dat je ziek bent. Hoe wij daarmee om konden gaan. Dat zorgde voor veel meer begrip en bracht ons dichter bij elkaar.

Kortom, het allerbelangrijkste: Ons leven als ouders veranderde 100% door jou en jouw 'hulplijnen' in jouw training. Jij zorgde ervoor dat er weer HOOP was, en dat wij weer geloofden dat het goed kon komen met onze zoon.