Autisme en overbezorgdheid

'Waarom moet ik accepteren dat ik door agenten op de grond word gekwakt en een injectie in mijn kont krijg?' vroeg mijn zoon.
Ik voelde zijn wanhoop door mijn lijf gaan. Al meer dan twintig jaar richten zijn behandelaars meer schade dan goeds bij hem aan.
Nee, ik zal dat nooit zo bruusk naar voren brengen. Ik vertel het u in vertrouwen. Wij, als naasten, weten wel dat er in de GGZ dingen gebeuren waar een behandelaar van somatische klachten niet mee weg zou komen. We zijn eraan gewend. Het is moeilijker met een psychiatrische ziekte om te gaan dan met een kankergezwel, sussen we onszelf in slaap.

Mijn zoon werd ziek toen hij een jaar of achttien was, maar bij zijn geboorte zei ik al meteen: 'hij is niet goed'. Wie luistert er naar een overbezorgde moeder?
Toen hij psychotisch werd en hem het label schizofrenie werd opgeplakt, verbaasde me dat niet. Ik vond het wel vreemd dat niemand begreep hoe je met hem om moest gaan. De benadering van de GGZ blokkeerde zijn herstel, een blind paard kon het zien.
Ik vertelde keer op keer dat het anders moest, maar niemand luisterde. Ik verwende hem teveel en was te toegeeflijk. Hoe kan je iemand die door de hel dwaalt nu verwennen?
Mijn zoon zal zijn inferno nooit meer kunnen verlaten, nu de hulpverleners meer dan twintig jaar de plank missloegen.

Onderliggende probleem bij hem is een autistische stoornis die het extra moeilijk maakt zijn psychose aan te pakken. Dat lampje ging bij de psychiater pas branden na de second opinion van het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise). Als de behandelaar met zijn handen in het haar zit, de zorg langdurig en complex is en afstevent op een uitzichtloze situatie kan men daar aankloppen voor een advies. De kosten worden vergoed uit een subsidiepotje van VWS.
De coördinator van het CCE vertelde mij, dat in zo'n veertig procent van de gevallen waar de behandeling vastloopt sprake is van autisme. Laten we hopen dat er tegenwoordig bij nieuwe patiënten wel naar hun jeugd gevraagd wordt. Daar is veel uit op te maken.

Ik moet toegeven dat ik meer had verwacht van hun bemoeienis. Neem mij die ondankbaarheid niet kwalijk, de lijdensweg van mijn zoon gaat me door merg en been. Zal er ooit een dag komen dat ik me niet meer schuldig voel aan zijn geboorte? Zal ik straks dood kunnen gaan in de wetenschap dat er goed voor mijn zoon gezorgd wordt?
Soms vraag ik me af: als er naar me geluisterd was toen hij klein was, hoe was het dan gelopen?

Martijntje van Reenen