

Jaarverslag over het jaar 2019 van Ypsilon Amsterdam

Inleiding

Ypsilon Amsterdam behartigt de belangen van familie en andere naastbetrokkenen van mensen met psychosen en schizofrenie of met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychoses. Ypsilon Amsterdam is één van de 42 afdelingen van de vereniging Ypsilon Nederland.

Ypsilon Amsterdam had per 1 januari 2019: 334 gewone leden en 71 steunleden (totaal 405 leden) en per 1 januari 2020: 333 gewone leden en 71 steunleden (totaal 404 leden). In 2019 waren 30 vrijwilligers betrokken bij de vereniging.

Beleidsdoelen

1. Voorlichting en informatie
2. Lotgenotencontact
3. Ondersteuning en toerusting van leden bij zorgtaken
4. Belangenbehartiging en externe contacten

1. Voorlichting en informatie

Er wordt informatie verstrekt via het bureau op de Mauritskade (telefoon, folders, e-mail, persoonlijk contact etc.)

De website is actueel en wordt bijgehouden om actuele informatie te verschaffen en efficiënt door te verwijzen. Via de website worden mensen uitgenodigd om deel te nemen aan themabijeenkomsten, cursussen en trainingen.

3x per jaar verschijnt het nieuwsbulletin Notities / Bewaren Bewaren met actuele informatie over wonen, hulpverlening en o.a. ontwikkelingen over de voortgang van de woonprojecten, wijkzorg, veranderingen in dagbesteding, ervaringen met herindicatie, EPA Taskforce, kennisgroep personen met verward gedrag, invoering van de wet op de verplichte GGZ.

Elke derde dinsdag van de maand wordt een themabijeenkomst georganiseerd, waarvoor gastsprekers worden uitgenodigd.

In 2019 zijn er 11 themabijeenkomsten gehouden.

Onderwerpen:

- **Psycafe, Hamletonderzoek, prof. L. de Haan** vertelt over medicijngebruik en afbouwen van anti-psychotica na een eerste psychose. Een deelnemer aan het Hamlett-onderzoek bespreekt ervaringen.

- **Mieke Zandee**, cliëntondersteuner bij Cliëntenbelang Amsterdam, vertelt wat zij kan betekenen voor familie met een naaste die aan kwetsbaarheid voor psychose lijdt. Hoe zij invloed kan proberen uit te oefenen op de huidige knelpunten zoals de lange wachtlijsten voor behandeling, te weinig plekken voor begeleid wonen en toeleiding naar zinvolle dagbesteding/werk.

- **Prof. Dr. Floor Scheepers**, hoofd afd. Psychiatrie UMCU. Voordracht over haar onderzoek en werkervaring als kinder- en jeugdpsychiater. Zijn er aanwijzingen dat aangeboren en/of vroeg verworven afwijkingen van de hersenen een kwetsbaarheid voor psychosen kunnen uitlokken? Hoe is het ontstaan van de eerste psychose te verklaren en welke leeftijd en leefomstandigheden zijn het meest kwetsbaar? Scheepers pleit voor 'blended psychiatrie' (combineren van patiëntenervaringen, kennis van professionele hulpverleners en kennis uit harde data).

- **Annemarie Klip**: manager sociaal werk bij WPI Werk participatie en inkomen. Wat zijn de mogelijkheden voor mensen met een psychische kwetsbaarheid?

- **Suzanne van Dijk**, manager van het Maarten Schaaperhuis en de Aalbersestraat (woonlocaties voor beschermd wonen van HVOQuerido voor mensen met een psychische kwetsbaarheid en verslavingsgevoeligheid). Er is besproken hoe de begeleiding en de behandeling plaats vindt.

- **Pieter Veraart en Karien Smits**, zwager en zuster van Maarten. Zij maakten de film Stemmenmakerij in de bovenkamer. De film is vertoond en gaat over het leven van Maarten, een 60-jarige met een psychotische kwetsbaarheid. De makers lichtten de film toe.

- **Film**: Ik zou ook Miranda kunnen zijn? Documentaire over Miranda van de Broek en haar psychoses door Nynka en Paul Delcour.

- **Myrna Seekles:** familievertouwenspersoon voor o.a. GGZ InGeest. Zij vertelt hoe zij familie van iemand met een psychische kwetsbaarheid kan helpen bijvoorbeeld als familie zich niet gehoord voelt bij een hulpverlener. Zij geeft aan hoe ver haar mogelijkheden reiken.
- **May-May Meijer:** voorzitter Peace SOS (voor vrede, mensenrechten, armoede). Zij was werkzaam op de VU A/dam en kreeg toen te maken met psychoses en opnames. Zij vertelt hoe zij omgaat met psychoses, medicatie, en hoe het haar lukt een zinvol leven te leiden. May-May schreef een boek: Missie wereldvrede- Hoe psychoses mijn leven veranderen.
- **Psycholance Amsterdam: Mevr. B. Greveling en de heer D. Sampimon:** vervoer van personen met ernstige psychiatrische problemen. Hoe schakel je de psycholance in? Waar wordt de patiënt naar toe gebracht? Wat is het niveau van scholing van de vervoerder?
- **Volksbond Streetcornerwerk Jolanda Veerhuis:** werk op het gebied van ambulante begeleiding, wonen, dagbestedingen, veldwerk. Hoe wordt er gewerkt? Hoe intensief is de begeleiding?

Op 3^e dinsdagen kan men naar aanleiding van de gastsprekers vragen stellen en kan men zijn verhalen kwijt. Na afloop wordt er nagepraat in een naburig café.

Er zijn verschillende activiteiten georganiseerd voor mantelzorgers:

- een excursie naar Brouwerij de Prael, waar mensen werken met een beperking.
- een etentje voor mantelzorgers bij restaurant Freud (sociale onderneming van Arkin/Roads).
- een bezoek aan het Outsider Art Museum en het atelier voor kunstenaars van Cordaan
- Ypsilon familiedag.
- familiedag werkgroep GGZ: samen met Arkin, GGZInGeest, HVOQuerido, UMC Amsterdam, Labyrinth-In Perspectief, Cordaan, Markant met een toneelvoorstelling door het Toetstheater: Familie telt. Met als doel: discussie.
- een concert in het Papageno Huis, Laren.

3. Ondersteuning en toerusting van leden bij zorgtaken

- Er is een maandelijks open spreekuur op kantoor, waar (nieuwe) leden over hun persoonlijke problemen kunnen praten.
- Werkgroep Wonen: Deze werkgroep beoogt de woonomstandigheden voor mensen die lijden aan schizofrenie te verbeteren door meer en betere woningen en door een efficiëntere organisatie van de hieraan gekoppelde hulpverlening en begeleiding. Ten behoeve van de woonprojecten de Kraaipanoase en de Staalmanoase verzorgen vrijwilligers van Ypsilon enkele praktische zaken als de huuradministratie. De Staalmanoase is in ontwikkeling. Er zijn dit jaar 3 woningen toegewezen.
- Er is goed contact met een groep Marokkaanse mantelzorgers. Zij hebben deelgenomen aan verschillende Ypsilonactiviteiten en er zijn ervaringen uitgewisseld. Deze mantelzorgers hebben de gespreksgroep El Mizen, die twee wekelijks bij elkaar komt.

4. Belangenbehartiging/ Externe contacten

Om de belangen van de leden van Ypsilon goed te behartigen zijn er contacten geweest met de volgende organisaties of commissies, waarin Ypsilon Amsterdam vertegenwoordigd is.

- EPA overleg Amsterdam: Ypsilon maakt deel uit van de werkgroep. Samen met Cliëntenbelang beheert Ypsilon één van de speerpunten. Onderwerpen: crisiskaart, generieke module naasten, samenwerking in MIND. Er is deelgenomen aan het regisseursoverleg.
- Cliëntenbelang Amsterdam. De sectie GGZ/MO komt elke 4 weken bij elkaar. Ypsilon is hier vertegenwoordigd. Ook algemene vergaderingen/ en bijeenkomsten zijn bezocht o.a. in verband met nieuw beleid.
- Bijeenkomst over Wet verplichte GGZ (WvGGZ) bijgewoond van Cliëntenbelang met als doel advies aan de implementatiecommissie WvGGZ

- Er wordt deelgenomen aan de kennisgroep personen met verward gedrag. De kennisgroep adviseert het aanjaagteam. De kennisgroep heeft drie expertmeetings georganiseerd: Mijn plek in de samenleving, Weg van de gedwongen zorg, Tussen gekte en werkelijkheid.
- Een bijeenkomst over de Wet Verplichte GGZ van Mind is bijgewoond.
- Er wordt deelgenomen namens naasten aan de proeftuin over de Wet verplichte GGZ.
- Er is overleg met de gemeente Amsterdam om een manier te vinden om de gemeenschappelijke ruimte en andere kosten te financieren van de woonlocaties Staalmanoase en Kraaipanoase.

Familiebijeenkomsten

- Er is een familiedag bezocht van Arkin naastbetrokkenen.
- GGZ/ Ypsilon werkgroep. Er is regelmatig overleg met uitvoerende GGZ-medewerkers. De werkgroep heeft de reeds vermelde familie GGZ bijeenkomst, de Familie telt, georganiseerd met 120 bezoekers.

-Ypsilon landelijk Den Haag.

Vertegenwoordiging in de ledenraad.

Bezoek van kaderdagen en studiedagen.

Contacten over vragen, advies en informatie-uitwisseling.

Er is een gesprek geweest met Ypsilon Utrecht over directe samenwerking.

Er is een gesprek geweest met juristen, die Ypsilonleden kunnen ondersteunen met adviezen.

Er is een broers- en zussendag bijgewoond.

Contacten met (GGZ-)instellingen

- Er is gesproken met de naastbetrokkenenraad van Arkin over samenwerking.
- Er is gesproken met HVOQuerido over een haperend familiecontact, het familiebeleid op papier en in de praktijk.
- Er is gesproken met Arkin over ouders en privacy.
- Gesprek met MIND over ondersteuning van MIND Amsterdam.
- Er zijn meerdere bijeenkomsten van de naastbetrokkenenraad van Arkin en familieraad van InGeest bezocht. Er is gesproken over MIND.
- Er is gesproken met Afina Buitema van de GGD over samenwerking.
- Gesprek met de contactpersoon bij de politie: Heleen de Haas.

Contacten met gemeente/ deelraden/ politieke partijen:

- Er zijn gesprekken geweest met ambtenaren o.a. over de extra kosten van het woonproject.
- Er is contact met Groen Links over hun nota wonen en met D66 en andere fracties over het mantelzorgbeleid.
- De voorzitter van Ypsilon Amsterdam sprak twee keer in bij de Raadscommissie m.b.t. het voornemen van de gemeente om subsidie voor bepaalde organisaties in te korten.

Contact met woningbouwverenigingen

Om zelfstandig wonen mogelijk te maken is er regelmatig contact met woningbouwverenigingen. Er is regelmatig contact met de Alliantie over woonlocatie Staalmanoase.

Symposia/ congressen/presentaties/deelname onderzoeken:

- Er is deelgenomen aan symposia (soms met informatiestand Ypsilon)
- De EPA conferentie is bijgewoond.
- Er is deelgenomen aan een bijeenkomst van het Zorginstituut over zinnige zorg.
- Er is deelgenomen aan het symposium van Cliëntenbelang bij hun 10- jarig bestaan.
- Bijwonen van een bijeenkomst in de wijk Westerpark (buurtzorg) over samenwerking met hulpverleners.
- Er is actief meegewerkt aan het manifest 'Wonen alleen is niet genoeg' (www.desleutelinhanden.nl). De sleutel is symbolisch aan Paul Blokhuis overhandigd.
- De bijeenkomst Onder professoren (van Os – Denys) in de Balie is bijgewoond.

- Presentatie Beautiful Distress bijgewoond.
- Cliëntenbelang: bijeenkomst over wonen in Amsterdam (2x)
- Het bezoeken van dialoogsessies van de kennisgroep personen met verward gedrag.
- Ypsilon familiebijeenkomst ter gelegenheid van het 35- jarig bestaan.
- Bijwonen van Arkin-dag over privacy en naasten.
- De bijeenkomst van Markant met Joke Schippers over Levend verlies bij mantelzorg.
- Deelname aan onderzoek van de GGD over het niet afhalen van medicatie bij de apotheek.
- Deelname aan een onderzoek in opdracht van de gemeente over de gevolgen voor de gemeente van de Wet op de verplichte GGZ.
- Bijwonen van de presentatie van de documentaire Ik zou ook Miranda kunnen zijn.
- Training voor het programma Hoe zo ziek?
- Bezoek aan de HAMLETT- bijeenkomst in Utrecht.
- Aanwezigheid bij de introductiebijeenkomst van Thrives, gemeente Amsterdam

Overige presentaties/ bezoeken:

Er zijn vertegenwoordigers aanwezig geweest bij diverse representatieve gelegenheden (nieuwjaarsborrel van HVOQuerido, Kraaipanoase).

Eiwerk: bezoeken van optredens o.a. bij het 10 jarig bestaan.

Beeldend Gesproken: bezoek aan de Hallen.

Expositie van Robert Broekhuis bezocht.

Afscheid van Elsbeth de Ruijter GGZ InGeest

Lustrum bezocht van de drukkerij van de nieuwsbrief

Overige activiteiten:

Er is een onderzoek naar de behoeften en ervaringen van Amsterdamse Ypsilonleden gehouden. De enquête is verwerkt en de conclusies zijn gecommuniceerd.

Start met reorganisatie van kantoor (digitaliseren). De website Ypsilon (Ypsilon-Amsterdam) wordt continu bijgewerkt.

Overleg over verspreiden van Ypsilonwerkzaamheden bijvoorbeeld door verspreiden nieuwskrant onder niet-leden en overig inlichtingenmateriaal.

Organisatie Ypsilon Amsterdam

De werkgroep van de stichting Ypsilon Amsterdam bestaat uit 9 leden:

B. van Raalte (voorzitter), M. Dessing, penningmeester, R. Loholter, secretaris, I. Verhagen (overleden oktober 2019), J. Bosman, H. Otte, M. van der Most van Spijk, A. Tuzenga, A. Wesselink.

De Bureaugroep (telefoondienst/mail) bestaat uit, I. Verhagen, L. Thesingh

De werkgroep Stichting Wonen bestaat uit: L. Thesingh, G. Dijkstra, L. Baay, R. Giebels, R. Loholter

De werkgroep Wonen Ypsilon Amsterdam bestaat uit: N. Kuijper (overleden mei 2019), G. Dijkstra,

R. Giebels, E. Kuchlein, J. Kuijper, M. van der Heiden, L. Klaphake, R. Loholter, W. Spaans, A.

Wesselink, J. van de Wijngaard.

Daarnaast zijn er leden incidenteel aan de werkgroep verbonden.

Door het overlijden in 2019 van twee zeer actieve vrijwilligers heeft Ypsilon Amsterdam een groot verlies geleden.