

Denk Multiloog 1

Over beeldvorming, stigma en beleid

Juni 2020. Midden in de corona-tijd houden we de geplande Denk Multiloog in plaats van live, per zoom. Gespreksleider Heinz Mölders en zijn levenspartner Margitta Matties zitten al klaar. Tot ons geluk hadden zij een betaald abonnement genomen om de multilooggesprekken voort te kunnen zetten. De privacy lijkt hiermee beter gewaarborgd.

Twaalf deelnemers verschijnen een voor een in beeld. Het zijn denkers en schrijvers die vanaf 2000 in de (vak)media van zich lieten horen, aangevuld met wat minder bekende namen, onderzoekers uit de luwte van de cliëntenbeweging.

Deelnemers in alfabetische volgorde:

Marianne van Bakel, projectleider *HEE en wetenschappelijk medewerkervan het Trimbos-instituut*

Doortje Kal, *Oud-lector Kwartiermaken, grondlegster van deze methode*

Grietje Keller, *Oprichtster van de stichting Perceval, onderzoeker/docent Madstudies,*

Wouter Kusters, *Filosoof/schrijver/spreker/docent/uitgever*

Steven Makink, *Kritisch psycholoog/beleidsmedewerker Mind*

Mine Özalp-Durmaz, *Kwartiermaker Steunpunt GGZ Utrecht.*

Karlijn Roex, *Schrijfster/socioloog, activiste.*

Jolijn Santegoeds, *Internationaal mensenrechtenactiviste, oprichter stichting Mind/rights*

Paulina Sedney, *Onderzoeker, ontwikkelaar en docent ervaringsdeskundigheid aan de Hogeschool van Amsterdam, HvA.*

Ahmet Turkmen, *Kwartiermaker en coördinator van het Herstelnetwerk Gooi- en Vechtstreek, eigenaar Herstelkompas.*

Alie Weerman, *Lector GGZ & Samenleving aan Hogeschool Windesheim*

Gee de Wilde, *Psycholoog/oud-ggz-onderzoeker/redacteur*

Ergens in 1999 belandde ik in een journalistenpanel over beeldvorming en stigma, tijdens de vrolijke gekkenmanifestatie 'Gestoord Beeld' in Amsterdam. Alle zalen van de Melkweg liepen vol met ggz-activisten uit het (buiten) land en hun aanhangers. Ik herinner mij nog dat ik me ongemakkelijk voelde. Goed verborgen in het hart van de vakpers, had ik weleens over mijn persoonlijke ervaring met psychiatrie gepubliceerd, maar ik profileerde mij – nog – niet als activist. Mijn dubbele positie als journalist/activist was in die Melkweg dus niet voor iedereen zichtbaar. Het journalistenpanel werd hard aangevallen op de stigmatiserende berichtgeving in de media. Hoe goed kon ik mij in die kritiek vinden. De arrogantie van de macht maakt journalisten vaak blind, zo'n zelfde soort arrogantie zag ik in de psychiatrie. Mijn collega's en ik verweerden ons gemakshalve door te wijzen op de geslotenheid van de medische ggz-instellingen.

Ziektelabel

Ruim 20 jaar later doet het betoog van Wouter Kusters tijdens de Denk Multiloog, mij hieraan terugdenken. Ook hij wijst op de geslotenheid die de psychiatrische taal en diagnostiek teweegbrengen. Kusters: 'Mijn terugkerende punt is dat de medische term 'psychose' heel beperkend is. Je wordt gesplitst in een gezond en een ziek deel. Mensen komen vervolgens in psychiatrische netwerken terecht en de inhoud van de psychose komt niet meer aan bod.'

De samenleving en de media, zegt hij, versterken het beeld van mensen met een medisch biologische afwijking. Een afwijkende groep met een bepaalde ziekte. 'Maar met zo'n ziekte-label verdwijnt de positieve betekenis die waanzin ook heeft. Terwijl juist de waanzin beelden, krachten,

of visioenen voortbrengt die we als samenleving hard nodig hebben. In de verbeelding, in spiritueel en in filosofisch opzicht. De ongekende denkbeelden uit een psychose kunnen ons mogelijk zelfs helpen bij de ecologische transformatie die de wereld nu – noodgedwongen – doormaakt,' aldus Wouter Kusters.

De filosoof onderbouwde zijn visie uitgebreid in het prijswinnende boek 'De filosofie van de waanzin' (2014), dat werd vertaald naar het Engels en het Chinees. Kusters neemt ook een duidelijk standpunt in als het over stigmabestrijding gaat. 'Hoe meer je over ziektes spreekt, hoe meer je mensen stigmatiseert. Een niet-medische aanduiding, zoals waanzin bijvoorbeeld, biedt veel meer openingen om met elkaar om te gaan.'

Als voorbeeld noemt hij nog de diagnose autisme. 'Daarover bestaan nogal wat foutieve denkbeelden. Er zijn mensen die zichzelf daarom liever *neurodivers* noemen. Zo'n aanduiding geeft tenminste ruimte om met elkaar om te blijven gaan.'

Fundamentalisme

Het is natuurlijk onmogelijk om twaalf denkers volledig recht te doen in een paar hoofdstukken. Bovendien, de cliëntenbeweging bestaat uit veel meer mensen, die op allerlei punten meedenken. Is er een vakgebied waar meer afgepraat wordt dan in de ggz en aanpalende gebieden? In talloze groepen op social media worden dagelijks discussies gevoerd, die ik soms volg, opsla op mijn *browser* en voor het gemak weer even vergeet.

Mind houdt inspiratiedagen. In vrijplaatsen door het hele land werken ervaringsdeskundigen op allerlei gebieden samen. Er zijn nieuwe opleidingen bijgekomen. Heinz Mölders en ik besloten het multilooggesprek in te delen in thema's. Zonder zijn partner zou de hele zaak niet eens mogelijk zijn. Zij denkt mee en zorgt voor de techniek. Het eerste thema 'Beeldvorming en stigma' leidt meteen al tot een levendige uitwisseling, waarmee de toon van de middag is gezet.

De heldere stem van *Alie Weerman* klinkt. Ze neemt, met haar felrode haar, een opvallende plek in op het beeld van de zoom-meeting. Weerman ervaart het woordgebruik 'label' voor psychiatrische diagnoses als denigrerend. 'Er heerst een zeker fundamentalisme in de cliëntenbeweging,' merkt ze op. 'Zodra ik zeg dat ik een Adhd diagnose heb, antwoordt men: ach, zo'n label is toch niet belangrijk. Overall! Er lijkt een verbod te zijn op sommige woorden, zoals Adhd, terwijl die onderdeel zijn geworden van het dagelijks leven en daar niet alleen een medische betekenis hebben.'

Zij is tegen een eenzijdig medisch model, maar ook tegen wat zij noemt 'taalpurisme' dat ze vaak tegenkomt in de cliëntenbeweging. 'Dat medische taal niet mag,' zegt zij. 'Maar we hebben tenslotte ook een lichaam. Medische taal is één van de taalvelden die nuttig zijn. Ik vind dat alle taalvelden gebruikt mogen worden als dat helpt om jezelf beter staande te kunnen houden.'

Uit de kast

In haar naaste omgeving en familie ziet Alie Weerman veel 'voortdurend leed, door niet te benoemen wat er aan de hand is,' vertelt ze tijdens het gesprek. 'Juist op neurobiologisch gebied, zoals ik het ook heel erg bij mezelf ervaar. Als je dat niet benoemt kun je een enorme achterstand oplopen in je herstel.'

Een persoon als geheel moet je natuurlijk nooit psychiatrisch duiden, benadrukt zij. 'Maar in sommige circuits is psychiatrische taal min of meer taboe. In bepaalde regio's van het platteland, of

in sommige orthodox-christelijke milieus. Daar is het juist een vorm van emancipatie om 'uit de kast' te komen met een psychiatrische diagnose.'

Weerman heeft patiëntervaring in de ggz en was al bij het befaamde Pandora, de allereerste voorlichtingsorganisatie in de cliëntenbeweging, actief als ervaringsdeskundige. Pas later kwam zij via haar partner en familieleden in aanraking met de verslavingszorg. Die dubbele insteek maakt haar deskundig op meerdere gebieden. Sinds de verslavingszorg vanaf 2000 begon te fuseren met de psychiatrie, komen (ex) cliënten en familieleden van deze sectoren elkaar sowieso steeds vaker tegen.

Zij verheugt zich op een ontmoeting met 'zes maatschappelijk geslaagde Adhd vrouwen, waarmee we ontzettend veel lol gaan trappen. Want met deze vrouwen heb ik veel herkenning, in de meeste gekke dingen die je meteen van elkaar snapt.'

Witter dan wit

Een DSM-diagnose kan helpen om sommige zaken beter te zien, betoogt Weerman. 'Natuurlijk val je niet samen met zo'n diagnose, maar het heeft mij wel geholpen om mezelf op een aantal punten beter te begrijpen. Dus ik ben voor zorgvuldige diagnostiek. Kenmerken die daar bij horen, zijn in sommige opzichten een last, maar soms ook een voordeel. Associatief denken - wat hoort bij Adhd - kan ook heel handig zijn en tot creatieve ideeën leiden. In die zin ben ik het met Wouter Kusters eens.'

Een ander punt is de financiering van de psychiatrische zorg, zegt Alie Weerman. 'Die is totaal pervers geworden.'

Mine Özalp-Durmaz sluit zich hier hartgrondig bij aan. 'Ik weet niet hoe lang dit nog gaat duren, maar er moet echt iets veranderen in de wet- en regelgeving.' Ook zij is goed herkenbaar in beeld. Met een stijlvolle hoofddoek vertegenwoordigt zij een nieuw soort gezicht in de cliëntenbeweging. Tot 2000 was deze beweging 'witter dan wit'.

De eerste die dit hardop constateerde, was cultureel antropoloog Huub Beijers. Hij ijvert sinds 1996 onafgebroken voor verandering. En 'zijn' Steunpunt GGZ Utrecht, waar Mine Özalp-Durmaz als kwartiermaker werkt, is een van de weinige niet-witte cliëntgestuurde organisaties. Zij zegt dat het steeds weer zoeken is naar de terminologie die ze wil gebruiken. Medisch, niet medisch?

Mine Özalp-Durmaz: 'Het is heel individueel, denk ik, voor iedereen anders. Ik ben er wel voor om zo min mogelijk te etiketteren. Ik merk in de migrantengemeenschap dat ze de stap naar de hulpverlening niet durven zetten, omdat ze dan denken dat ze door de maatschappij worden bestempeld als gek.'

Die beeldvorming is bijna niet te doorbreken, zegt zij. 'Ik worstel daar al jaren mee, want als je meteen een etiket krijgt, zoals de financiering wil, hoe kun je je dan met je problemen openstellen voor een hulpverlener?' Geldt dit niet voor iedereen, vraag ik me af. De problemen die in migrantenmilieus leven, hoor je van iedereen.

Stigma

Ook *Marianne van Bakel* vertelt hoe ze zich vroeger, ook uit angst voor stigma, ver hield van de hulpverlening. 'Er was van alles mis, ik wilde een einde aan mijn leven maken,' maar daarvoor schaamde ik me vreselijk en ik vroeg dus geen hulp. Ik dacht altijd: ik hoor daar niet bij, ik ben niet zo iemand, ik ben niet gek. Hoe stigmatiserend wil je het hebben?'

Langzaam beseft zij dat stigma niet alleen gaat over het uitschelden van mensen die zich ‘afwijkend gedragen’ maar ook over ‘die dwingende norm om je te gedragen volgens de regels van wat hoort, wat als gewoon wordt gezien.’

Haar schaamte verminderde, vertelt Marianne, doordat anderen zich wél lieten zien. ‘Niet als een mooi plaatje, maar met je hele verhaal’, zoals ze later ook leerde haar eigen verhaal te vertellen als HEE docent. Ook vond ze het erg belangrijk om vanuit HEE terdege aandacht te besteden aan stigma. Dat deed ze onder meer door het verspreiden van de cursus Fotovoice.

Zij voelde zich daarom ook aangesproken door het recente boek van sociologe Karlijn Roex, *In verwarde staat* (2019) ‘Dat maakt prachtig zichtbaar hoe de samenleving een norm hanteert, van hoe je moet zijn. En als je daar niet aan voldoet, kun je behoorlijk agressief benaderd worden.’

Sociale afstand

Sinds *Karlijn Roex* zich met haar boek profileerde als iemand die ook zelf weleens in de war was, wordt zij steeds vaker in de medische hoek geplaatst, is haar ervaring. ‘Ik begin me daar echt aan te storen. Dan hoor je: we hebben een tijdschrift over gezondheid, daar past wel een interview met jou in. Terwijl mijn boek juist gaat over macht en ongelijkheid in het leven van mensen die afwijken, het gaat maar voor een klein deel over gezondheid.’

Zij haalt onderzoek aan: het informeren van mensen in een wijk over bepaalde stoornissen, heeft geen enkel effect op het verminderen van de sociale afstand. ‘Want het pakt de crux van het probleem niet aan’. zegt Roex. ‘Namelijk dat we een hiërarchisch onderscheid maken. Alles dat bij de norm hoort en niet gek, is normaal. Gedrag dat daarvan afwijkt zien we automatisch als minder, als ongezond, of zelfs als voorbode voor gevaarlijk gedrag.’

Onderzoek laat ook zien, zegt zij, dat het stigma in verschillende westerse landen de afgelopen jaren nog is verstevigd. De angst voor mensen met een psychiatrische diagnose is sterker geworden. ‘Vooral omdat de media op een heel giftige manier berichtgeven, na een *schoolshooting*, of een andere massamoord, waarin de stoornis centraal staat als de causale oorzaak, zelfs als dat nog niet eens is vastgesteld.’

Zij verklaart dat stigma, of het nu medisch is, of een meer algemene term als verward, hele grote gevolgen heeft voor degene die het betreft. ‘Ook in mijn eigen leven merk ik dat nu, met sociale relaties en werkkansen. Dat je niet geaccepteerd wordt, of op andere wijze agressie meemaakt. Ik vind het erg belangrijk om daarbij stil te staan.’

Haar betoog raakt mij diep. Zijn we in Nederland dan alleen maar afgezak? Zelf heb ik ook moeten knokken om als journalist niet in een psychiatrische strafhoek terecht te komen. Maar ik groeide op in de jaren ‘60 van de vorige eeuw. In die tijd bevrijdden wij – een hele na-oorlogse generatie – ons al van het zogenaamde normaal, de stijfburgerlijke moraal van na de Tweede Wereldoorlog. Zoals *Grietje Keller* beschrijft.

Zij vertelt hoe ze opgroeide in een milieu, waarin het juist ‘enigszins cool was om gek te zijn’. Haar vader was in 1970 een half jaar opgenomen, ‘omdat hij gek was. Dat was in de vriendenkring van mijn ouders geen enkel probleem, daar werd heel open over gedaan.’

‘Zelf-seksisme’

Haar vader vertelde wel eens hoe verschrikkelijk hij de behandeling en vooral de medicijnen vond die hij in de kliniek kreeg, zegt Keller. ‘Ik ben er pas later achtergekomen dat mijn vader die opname echt als straf heeft ervaren. Dus voor mij is gek niet erg, maar je moet wel oppassen dat je het niet wordt.’

Doorpratend over stigma brengt zij het Engelse woord *saneism* in, discriminatie op mentale gezondheid. ‘Dat vind ik een veel beter woord dan stigma. Want het woord stigma kleeft aan je eigen persoon. En het woord discriminatie komt duidelijk uit de buitenwereld. Dus *saneism* is een beter woord.’

Zij verbaast zich over de nadruk op het begrip zelfstigma in de anti-stigmabeweging. Als je het over seksisme hebt bijvoorbeeld, kom je er natuurlijk achter dat je zelf ook van die gedachten hebt, maar er bestaat geen woord als ‘zelf-seksisme’. Je gaat jezelf toch ook geen seksist noemen?

De grote afwezige in dit gesprek is *Ahmet Turkmen*, oud ambassadeur van de organisatie Samen sterk tegen Stigma. Hij is als ervaringswerker in de zorg, vaak overvraagd en kon op geen enkele voorgestelde datum, dus ik bel hem later op. Turkmen vertelt dat hij zich vooral herkent in de visie en het woordgebruik van Alie Weerman. Zonder diagnostiek had hij geen inzicht gekregen in zijn achtergrond,’ zegt hij.

‘Maar,’ waarschuwt hij, ‘als diagnostiek de boventoon gaat voeren ben ik daarop tegen. De mens staat voorop en het belangrijkste is dat je met iemand in gesprek gaat.’ Ahmet Turkmen komt uit de verslavingszorg. Ook hij zet vraagtekens bij het ziektebegrip: ‘Mijn verslaving gaat nooit meer over, maar het was vooral de omgeving waar ik ben opgegroeid, die maakte dat ik ben gaan gebruiken.’ Een sociale aanleiding dus.

Belangen en financiering

Stigma ontstaat door onwetenschap, zegt Turkmen. ‘Dus is het belangrijk veel kennis over te brengen, informatie te geven en goede uitleg.’ Hij is ervan overtuigd dat veel mensen met de juiste bedoelingen in de ggz werken. ‘Maar alles eromheen, zoals de belangen van zorgverzekeraars, van instanties en ggz-instellingen, van de gemeente noem maar op, die belangen maken dat de hulpverlening niet altijd goed werkt.’

Over beleid en financiering van de psychiatrie komen we later die middag te spreken. Oud-ggz-onderzoeker Gee de Wilde volgde dit thema vanaf de jaren ‘90 en schreef er kritisch over, in het Maandblad Geestelijke volksgezondheid (MGv) en in het tijdschrift *Deviant*. Hij maakt zich van huisuit al kwaad over (ggz) bestuurders die spreken over ‘ons geld’, als het over gemeenschapsgeld gaat. ‘Geld dat in salarissen en medische bureaucratie verdwijnt en *niet* ten goede komt aan cliënten/patiënten’, zegt hij verontwaardigd.

De Wilde zag al vanaf de jaren ‘80, vertelt hij, dat psychiaters ‘vanuit hun Calimero-gevoel dat ze geen echte dokters zouden zijn’, aanstuurden op richtlijnen, protocollen en evidence based behandeling. ‘Op zich niets mis met onderzoek en wetenschap, maar de hele financiering is daar vervolgens op gebaseerd.’

De overheidsnota ‘Zorg van velen’ uit 2002 was ‘fnuikend’ in zijn ogen. ‘Daar is een scheiding voorgesteld van *cure* en *care*. Voor mensen met psychiatrische ingewikkeldheden in de samenleving, is dat een ramp. Want daar is nauwelijks meer geld voor beschikbaar.’

Gee de Wilde pleit ervoor dat de cliënten/patiëntenbeweging erop gaat aansturen om het grootste deel van de psychiatrie weer uit het gezondheidszorgsysteem te halen. ‘95 % van de psychiatrie is geen doktersgedoe, maar iets heel anders, namelijk: het leven zelf!’

