

*Redactiecommissie*

dr. Gemma Blok, mr. Arend Jan Heerma van Voss,  
drs. Michaja Langelaan, prof. dr. Joost Vijselaar

*Redactionele bijdragen*

Karin van Andel, Han Fonville

September 2008 © Petra Hunsche

*Vormgeving*

Anton Spruit

*Drukwerk*

Drukkerij Mart.Spruijt bv

*Uitgave*

Het Dolhuys, Haarlem. [www.hetdolhuys.nl](http://www.hetdolhuys.nl)

*Realisatie*

Hans Smit

*Distributie*

Uitgeverij Candide, Amsterdam. [www.uitgeverijcandide.nl](http://www.uitgeverijcandide.nl)

*Foto's & illustraties*

Zie Lijst illustraties

Alle zorg is besteed aan het achterhalen van de namen. Fotografen die menen rechten te kunnen doen gelden worden verzocht contact op te nemen met Het Dolhuys te Haarlem.

ISBN 97890-75483-45-1

NUR 875

# De strijdbare patiënt

**Van gekkenbeweging tot cliëntenbewustzijn  
Portretten 1970 – 2000**

**Petra Hunsche**

	Colofon
8	Voorwoord
12	Proloog
15	<b>Jaren zeventig</b> <i>inleiding</i>
	PATIËNTEN EN HUN FAMILIE NEMEN HET WOORD
19	<i>Corrie van Eijk-Osterholt 'Uiteindelijk kom je je eigen machteloosheid tegen'</i>
	DE EERSTE EX-PATIËNT IN DE CLIËNTENBOND
35	<i>Dunya Breur 'De psychiatrie had - wis en waarachtig! - overeenkomsten met het concentratiekamp'</i>
	EX PATIËNT, POLITICUS ÉN DIRECTEUR
45	<i>Hans van der Wilk 'Ik had het grote voordeel dat ik wel zeven keer opgenomen was geweest. Ik was volledig gelegitimeerd'</i>
	DE 'GEKKEN' IN HET COLLECTIEF VAN DE GEKKENKRANT
63	<i>De Gekkenkrant ging aan eigen succes ten onder 'Je liet een scheet en je had drie journalisten op de stoep staan'</i>
72	<i>Belangrijke inspiratiebronnen</i>
76	<i>Organisaties &amp; acties jaren zeventig</i>
83	<b>Jaren tachtig</b> <i>inleiding</i>
	EX-PATIËNTE ANALYSEERT EIGEN ROL
87	<i>Jet Isarin 'De tweedeling schuldig-onschuldig klopte niet meer'</i>
	BELEIDSMAKER TEGEN WIL EN DANK
107	<i>Ed van Hoorn 'Opheffen die ggz!'</i>
	ACTIVIST, ONDERHANDELAAR EN ONDERZOEKER
125	<i>Wouter van de Graaf 'Ik ben meer iemand van de vraagtekens, niet van de uitroeptekens'</i>
	OPRICHTER EERSTE PATIËNTENVERENIGING
145	<i>Fred A. Bos 'Ik heb me niets van de cliëntenbeweging aangetrokken'</i>

161	<b>Jaren negentig</b> <i>inleiding</i>
	VOORZITTER VAN PATIËNTENVERENIGING ANOIKSIS
165	<i>Maarten Vermeulen 'Vroeger zei ik altijd: cliënt ben je bij een bank'</i>
	VOORZITTER CLIËNTENRADEN
185	<i>Hans van Vliet 'Met goede verhoudingen kun je het meeste bereiken'</i>
	DIRECTEUR IN DE ROTTERDAMSE REGIO
201	<i>Huub Beijers 'Als je iets wilt veranderen, moet je dat vooral ook doen'</i>
	WETENSCHAP IN DIENST VAN ERVARINGSKENNIS
219	<i>Wilma Boevink 'Herstel is een heel hoopvol concept'</i>
	CLIËNTDESKUNDIGE IN DIENST VAN DE INSTELLING
239	<i>Marlieke de Jonge 'Ik ben het kanariepietje in de mijn en dat wil ik blijven'</i>
254	<i>Epiloog</i>
256	<i>Dankwoord</i>
258	<i>Lijst afkortingen</i>
260	<i>Lijst illustraties</i>
264	<i>Literatuur en bronnen</i>
278	<i>Personenregister</i>

## Proloog

Mijn eerste kennismaking als verslaggever met de cliëntenbeweging vond plaats op een drukbezochte Groningse studiedag in 1991. Mijn mond viel open. Eerst betoogde hoogleraar Paul Schnabel, als enig uitgenodigde 'echte' deskundige, vrolijk dat de positie van psychiatrische patiënten - wat er in de loop der eeuwen ook veranderde - onverminderd ellendig bleef. Daarna vertelden vier ex-patiënten op levendige toon over hun gekte en hoe zij daarmee omgingen. De gebruikelijke psychiatrische diagnose laptten deze 'ervaringsdeskundigen' grotendeels aan hun laars en de humor in hun verhalen was onweerstaanbaar.

Ik was meteen verkocht. Al sinds 1987 schreef ik in reguliere media en vakpers journalistieke verhalen over de geestelijke gezondheidszorg. Maar mijn eigen ervaring daarmee, kwam ik pas op deze Groningse studiedag weer tegen. Het was een ontroerende ontmoeting. Naast mijn baan als stadsverslaggever in Amsterdam, heb ik mij daarna jarenlang als journalist/activist bij deze cliëntenbeweging aangesloten. Altijd aan de rand, zoals een journalist betaamt: betrokken op afstand, maar luisterend en schrijvend actief waar nodig. En steeds weer geamuseerd door de manier waarop cliënten en patiënten van de psychiatrie hun gekte onverdroten, humoristisch of uiterst irritant vormgeven; zij kunnen niet anders. De meesten worden daarvoor nog steeds gestraft. Stigma, uitsluiting en een overtrokken medicatie-regime, gesteund door dwangwetgeving, zijn hun deel.

Vroeger speelde dit alles in bossen en duinen, in gestichten ver buiten het zicht van de 'burgermaatschappij'. Tegenwoordig hebben we vrijwel alles in beeld. Dat is het optimistische. Nergens in de gezondheidszorg zijn medisch specialisten, in dit veld psychiater geheten, zo hard aangevallen, discussies over behandelmethoden zo fel gevoerd. Maar er wordt gediscussieerd. En de cliëntenbeweging heeft zich een Bij Wet Vastgelegde positie verworven. Cliënten- en patiëntenorganisaties zijn, als gesprekspartner van zorgverzekeraars en instellingen, een machtsfactor van betekenis geworden. De wortels hiervan voerden mij terug naar de jaren zeventig. Uit de portretten van deze periode komt een explosie van energie naar voren die wel tot verandering móest leiden. Deze nieuw verworven, bijna euforische vrijheid, leek halverwege de jaren tachtig te verdwijnen onder een asfaltlaag van nieuwe regels, organisaties en een bureaucratische cliëntencultuur. Maar in de jaren negentig ontstonden er barsten in dit asfalt, de wortels van de boom zochten toch hun weg, waardoor op verrassende wijze nu 'duizend bloemen bloeien'.

Psychiatrie en cliëntenbeweging zijn inmiddels twee kanten van dezelfde medaille geworden. Naar de binnenkant van die medaille ging mijn nieuwsgierigheid uit bij het schrijven van dit boek. Als journalist in de jaren negentig verbaasde ik mij over de hermetische geslotenheid van zowel de ggz-instellingen als cliëntenorganisaties. Buiten

het ggz-wereldje zelf wist eigenlijk niemand wat zich in de wereld van de psychiatrie en haar cliënten afspeelde. Hoe kwam dat? Wie waren de machthebbers in de gekkenbeweging? Hoe gingen zij met die macht om en welke gevolgen had dat voor de 'sukkels die onderaan hingen': de 'echte' patiënten in en buiten de psychiatrie, tegenwoordig ook wel 'psychisch gehandicapt' genoemd? Vooral voor hen is dit boek geschreven.

Petra Hunsche

## Jaren zeventig inleiding

124

Onnavigepaet

Een lied dat we veel en graag spelen. Zowel melodie als tekst spreken ons erg aan. We hebben het gejut van 'Vulle Mong en zijn Vlezo Gasten', een belgische groep circus-achtige artiesten. Zij zullou het lied waar-schijnlijk veer van anderen gejut hebben. De tekst is natuurlijk wel van hen. Allouh het derde kouplet, dat is gomaakt door onzo gekko Zjaak.

Wij zijn onaan-ge-past, de An-deren tot laet.  
Je kent maar 1 oplossing:opsluiten in een instel-ling. Vellig opge-borgen ga je voor ons zorgen,je spuit onze geesten lam.Maar diep in ons brandt vlam. Op straten, op pleinen, tot in mesloten

125

huizen: overal zal j'onze stemmen horen. Met geen be-loften kan je ons nu nod lij-men. We zullen voorgoed je valse rust verstoren.Want je helpt ons niet met medelijden. Al-leen door samen strijden kunnen w'ons bevrijden.

2. Je hebt alleen maar lief,  
vat snel is en produktief.  
Aan ons heb je geen profijt,  
Daarom wil je ons beter kwijt.  
Voor wapens wordt veel geld,  
Miljarden neergeteld.  
Ze gij steeds een animoes zint,  
Om ons rechten smeken wij niet.

'Mijn rechten ben ik kwijt/Tot in eeuwigheid/De inrichting maakt me kapot/Ik ben gek en blij altijd zot', zongen de studenten van het Nijmeegse Straatorkest Kladderadatsch vol overtuiging. De naam van de groep bedachten zij in de zomer van 1974 aan de keukentafel. 'Een van ons was dat woord tegengekomen in een Duits boek van onze grote voorganger Marx. Het betekent: 'de grote omwenteling. Laten we zeggen: de beuk erin.' Radicaal linkse studenten waren niet de enigen die zich in de jaren zeventig met gekken identificeerden. De uit Engeland en Amerika overgewaaid antipsychiatrie bezorgde gekke onder een brede groep jongeren een 'cultstatus'. In Nederland timmerde de Stichting Pandora sinds 1965 aan de weg. De beroemde spiegelposter 'Ooit een normaal mens ontmoet. En ..., beviel het?', een citaat van de schrijver Simon Carmiggelt, sierde vele openbare ruimtes. Overal klonk het protest tegen de behandelmethoden in de ouderwetse psychiatrische inrichtingen, elektroshock en lobotomie (hersenchirurgie) wekten in de Amerikaanse speelfilm *One Flew Over the Cuckoo's Nest* in 1975 het afgrijzen van een groot publiek.

Onze 'eigen' antipsychiater Jan Foudraine stelde al in 1971 met zijn boek *Wie is van hout...* vraagtekens bij het begrip 'gekte' en de werking van de inrichtingspsychiatrie. 'Dat boek opende mijn ogen over de psychiatrie', vertelt de Amsterdamse politicus Hans van der Wilk. Hij verbleef op dat moment, na een zoveelste poging tot zelfmoord, zwaar depressief in het Noletziekenhuis in Schiedam. 'En eigenlijk is daar mijn carrière begonnen, met het boek van Foudraine in de hand!' Bij dezelfde uitgever, Ambo, verscheen dat jaar het 'egodocument' *Waar was de dood nog meer...* De auteur, ex-patiënt en lector sociologie Egbert Tellegen, noemde zijn behandeling in een inrichting 'een ontzettende intimidatie, je werd bestookt met medische apparatuur.'

Het na-oorlogse Nederland zinderde in die jaren van een nieuwe tijdgeest. De jongere generaties, 'babyboomers' voorop, hadden genoeg van de angstige benepen orde waarmee hun ouders de wederopbouw gestalte gaven. 'Nederland was na de oorlog bevrijd, maar de echte bevrijding moest nog komen. We wilden het allemaal opengooien', vertelt Bert Bakker, een van de twee ex-patiënten in de redactie van de *Gekkenkrant* in 1973. De redactie van de krant, mede-opgericht door de journalist Geert Mak, handelde met 'ludieke' acties zoals 'leedzuigen' bij inrichtingen in de geest van de hoofdstedelijke (jeugd)beweging Provo, waarvan tenminste één oudlid de redactie versterkte. Ook de opstandige studentenbeweging was in de redactie terug te vinden. Samen met de opkomende vrouwenbeweging van de tweede feministische golf, bepaalden al deze stromingen de manier waarop de *Gekkenkrant* opereerde.

Een stuk grimmiger waren de eerste acties, begin jaren '70, rond de bezetting van zwakzinnigeninrichting Dennendal. De politie greep bij de ontruiming zonder pardon in. 'En in Duitsland ging het er nog harder aan toe', vertelt Hans van der Wilk. 'Daar stevende het Socialistische Patiënten Kollektief rechtstreeks op een revolutie af.' De invloed van het Duitse marxistische gedachtegoed was vooral in de studentenstad Nijmegen sterk voelbaar. In Amsterdam ervoer de ex-psychiatrisch patiënte Dunya Breur een 'onoverbrugbare kloof' met haar ervaringen in de inrichting toen zij steun zocht bij de communistische Bond voor Wetenschappelijke Arbeiders. 'Die linkse actievoerders waren, evenals de Gekkenkrantjongens, van die opgewonden types', vertelt deze oud-redacteur van het *Bulletin* van de Cliëntenbond. 'Daar bereikte je dus helemaal niets mee.' De onverzettelijke Breur - bekend door haar onverbloemde taalgebruik, zij schold vermeende tegenstanders uit voor overlopers en verraders - sloot zich als eerste ex-patiënt bij de Cliëntenbond aan.

Ouders van jonge cliënten van het Medisch Opvoedkundig Bureau in Leiden hadden de Cliëntenbond in 1972 opgericht. Ook de tweelingzus van de zwaar gehospitaliseerde inrichtingspatiënte Mies Osterholt, Corrie van Eijk-Osterholt, raakte snel bij de bond betrokken. Door de tv-publiciteit rond haar boek *Laten ze het maar voelen*, trok de Cliëntenbond in *no time* een paar duizend leden, vooral ex-patiënten. De ellende in inrichtingen bleek niet te overzien. De familieleden konden niet anders dan ermee akkoord gaan dat de Cliëntenbond in het vervolg vooral de belangen van inrichtingspatiënten ging behartigen.

Corrie van Eijk zette zich, gesteund door haar echtgenoot Cor, haar hele leven in voor een betere rechtspositie voor haar zus en de vele andere 'weerloze psychiatrische patiënten'. Eenmaal opgenomen hadden deze patiënten nauwelijks meer recht van spreken. De oude Krankzinnigenwet (van 1884) beschermde de maatschappij tegen al dan niet gevaarlijk afwijkend gedrag, maar voorzag niet in de rechtsbescherming van patiënten zelf. Die werden meestal 'voor hun eigen bestwil' gedwongen opgenomen en de arts bepaalde hoe lang dat nodig was. De patiënt was bij een opname in een psychiatrische inrichting overgeleverd aan de willekeur van de medische stand, wat - soms zeer ernstige - misstanden opleverde.

De opkomende gekkenbeweging ('we waren net een boom waaraan aan alle kanten takken begonnen te groeien') - richtte zich in de jaren zeventig vooral op een betere rechtspositie voor psychiatrische patiënten. Die kwam er, zij het pas in 1995. 'Ons zelfvertrouwen groeide, toen we zomaar een wetsontwerp konden aanpakken', vertelt Dunya Breur. Voor het eerst kwamen psychiatrische patiënten georganiseerd voor hun eigen belangen op. Ook werden binnen de psychiatrische inrichtingen vanaf 1975 patiëntenraden opgericht. Zelfs de meest geïsoleerde inrichtingen konden niet meer om

de acties, vaak gesteund door radicale verpleegkundigen, heen. De rechtspositie van patiënten is als resultaat van een jarenlange strijd langzaam verbeterd, vertelt Corrie van Eijk op 83-jarige leeftijd, terugblikkend. Maar ook: 'De vernieuwingen op het gebied van wetgeving, behandeling en huisvesting zijn voor Mies te laat gekomen. De bejegening is wel verbeterd, maar chronische patiënten zijn altijd de dupe gebleven van de bezuinigingen.'

## Belangrijke inspiratiebronnen

### Boeken

Vanaf de jaren '60 steken hier en daar kritische geluiden over de psychiatrie de kop op. Deze kritiek barst pas in de zeventiger jaren van alle kanten los. Behalve de rechtspositie en slechte bejegening van patiënten, komen ook de eenzijdig medische benadering van 'geestesziekte' en het gesticht als instituut onder vuur te liggen. Belangrijke inspiratie hiervoor bieden vertalingen van spraakmakende boeken die eerder in het buitenland verschenen.

In *Geestesziekte als mythe* (1972) schrijft de Hongaars-Amerikaanse psychiater Thomas Szasz als eerste (al in 1961) dat geestesziekten niet bestaan, omdat alleen een lichaam ziek kan zijn. Levensproblemen als ziekte bestempelen, betoogt hij, vertraagt het proces van herstel. Szasz toont zich fel tegenstander van de inrichtingspsychiatrie. Mensen die afwijken van het normale worden onvrijwillig opgenomen in het psychiatrische ziekenhuis, dat volgens hem eerder op een gevangenis lijkt. Het is een illegaal systeem van bestraffen, door de overheid in het leven geroepen. Thomas Szasz schrijft nog diverse andere boeken waaronder *De waan van de waanzin* (1972). Hij is niet geheel tegen de psychiatrie, zolang die maar buiten de deuren van de inrichting gebeurt en op vrijwillige basis.

In 1963 verschijnt in Nederland het boek *Gestichten*, van de Amerikaanse socioloog Erving Goffman (*Asylums*). Nadat hij een jaar lang patiënten observeerde, komt hij tot de conclusie dat het leven in de psychiatrische inrichting mensen berooft van hun identiteit. Door sociale uitstoting en een sterke nadruk op het ziek zijn, schrijft hij, gaan patiënten zich gedragen zoals van hen verwacht wordt. De bureaucratische structuur van de inrichting, met de bijbehorende onderwerping aan het systeem leiden tot hospitalisatie: patiënten kunnen en willen op den duur niets meer.

De Franse filosoof Michel Foucault bevestigt deze opvattingen in *Geschiedenis van de waanzin*, dat weliswaar in 1961 in Frankrijk verschijnt, maar pas in 1975 wordt vertaald. Hij beschrijft in dit boek hoe de scheiding is ontstaan tussen 'normaliteit en waanzin'. Het omslagpunt legt hij in het jaar 1656, bij de oprichting van l'Hopital Général, een instituut waar Frankrijk in die tijd alle nietsnutten – gekken, zwervers, kleine criminelen, bedelaars, vagebonden – opslot. 'Zij passen niet langer in een maatschappij waar de nadruk ligt op verstand, orde en productiviteit.' Deze 'institutionalisering degradeert de waanzin, ooit nog beschouwd als kunstzinnigheid of religieuze verhevenheid, tot de afwezigheid van menselijkheid', schrijft Foucault. En zo worden de gevangenen in de 'opberghuizen', vergelijkbaar met de Nederlandse 'dolphuizen', ook behandeld: onmenselijk, als wilde beesten in een kooi. De komst van het moderne gesticht rond 1800 heeft de omstandigheden van de opsluiting ogenschijnlijk verbeterd, aldus Foucault. Maar het verblijf in de inrichting betekent nog altijd een onderwerping aan het gezag, waar naast opsluiting ook sociale repressie en een morele heropvoeding plaatsvinden.

### Experimenten

In 1969 verschijnt *Het verdeelde zelf* en kort daarop *Het zelf en de anderen* (1970) van de Schotse psychiater R.D. Laing. Hij doet verslag van een experiment in het Londense Kingsley Hall, waar hij vanaf 1965 een verblijfplaats inricht waar 'schizofrenen' hun waanzin kunnen onderzoeken. Psychosen zijn volgens Laing een vlucht uit het ziekmakende gezin. Een ontdekkingsreis door de innerlijke tijd en ruimte, die leidt tot een nieuwe en betere toestand van de persoonlijkheid. 'Normale' mensen bevinden zich in een soort slaaptoestand, mensen met schizofrenie zijn op de weg naar 'bekering'. Laing spreekt van een bekering, in tegenstelling tot genezing, die alleen maar een aanpassing is aan de oude ziekmakende toestand.

In 1970 sluit Kingsley Hall haar deuren, omdat het huurcontract is afgelopen. Na die tijd opent de Philadelphia Association soortgelijke leefgemeenschappen geleid door Laing en de Zuid-Afrikaanse psychiater David Cooper, in Nederland bekend van *Einde van het gezin* (1970). Volgens Cooper is de traditionele psychiatrische behandeling zinloos en zelfs een onrechtvaardige gewelddaad. Met Villa 21, een afdeling van de grote psychiatrische inrichting Shenley in Engeland, had hij een commune voor ogen waar geen onderscheid bestaat tussen patiënt en verpleger. Hulp wordt alleen gegeven op verzoek (geen dwang) en mensen zijn vrij om te gaan wanneer ze willen. Villa 21 is een toevluchtsoord, waar mensen gek kunnen zijn. Wat Cooper uiteindelijk wil is een 'waan-zinrevolutie'; het omverwerpen van de bestaande structuren in de maatschappij door mensen 'die de werkelijkheid hebben gezien. Mensen die 'gek' zijn geweest.'

### Italiaanse hervormingen

Een heel invloedrijk experiment begint al in 1961 in de Noord-Italiaanse provincie Gorizia, waar geneesheer-directeur Franco Basaglia zijn inrichting omvormt tot een therapeutische leefgemeenschap. Zijn boek *De uitgestotenen, gedachten uit de antipsychiatrie* (1975) slaat in Nederland en de rest van Europa in als een bom. Basaglia wil verandering brengen in de traditionele geestelijke gezondheidszorg, omdat deze in zijn ogen gewelddadig is. Psychiatrische patiënten worden 'uitgestoten': verbannen naar de inrichting en daar door de sterke hiërarchie onderdrukt. Het eerste experiment brengt echter niet wat Basaglia had gehoopt. Na behandeling in de therapeutische gemeenschap is de overgang naar de buitenwereld te groot, ex-patiënten blijven buitengesloten. Om deze reden wil Basaglia vervolgens de inrichting afschaffen. Patiënten dienen niet langer geïsoleerd te worden behandeld, maar opgevangen in de eigen omgeving. Deze gedachtegang slaat aan. Het leidt in Italië tot het sluiten van alle inrichtingen, vastgelegd in Wet 180 van mei 1978, het begin van de democratische psychiatrie. Patiënten verdienen een gelijkwaardige plaats in de samenleving. De radicale verandering leidde tot veel werkbezoeken van psychiaters en cliëntenbewegingen vanuit de hele wereld. In Duitsland ontstaat in 1970 onder leiding van Huber, psychiater in opleiding, het Sozialistische Patientenkollektiv (SPK); een samenwerkingsverband tussen artsen, patiën-

ten en studenten. Samen veranderen zij de behandelingsstructuur in de psychiatrische polikliniek van Heidelberg. In plaats van patiënten door te verwijzen, worden zij zoveel mogelijk ter plekke behandeld. De behandeling bestaat vooral uit individuele gesprekken en groepstherapieën. Elke patiënt heeft een persoonlijke begeleider en er is een vierentwintiguurs hulpdienst voor acute problemen.

De marxistische SPK ziet de geneeskunde als instrument om de kapitalistische maatschappij draaiende te houden. Patiënten worden zo goed en kwaad als kan 'gerepareerd' om weer deel te kunnen nemen aan het arbeidsproces. Hierdoor wordt hen het recht ontnomen om de ziekte op een eigen manier te ervaren en te ondergaan. Krankzinnigheid is volgens het SPK het gevolg van de kapitalistische onderdrukking en tegelijkertijd ook het verzet daartegen: krankzinnigen zijn eigenlijk revolutionairen. Het Kollektiv richt zich niet op genezing, maar wil de krankzinnigheid een positieve wending geven: *Aus der Krankheit eine Waffe machen*, een wapen voor inzicht en verandering van de kapitalistische maatschappij.

Een laatste belangrijk experiment vindt plaats in Amerika, in de psychoanalytische kliniek Chestnut Lodge, waar de Nederlandse psychiater Foudraine enige tijd werkt. In zijn bestseller *Wie is van hout... een gang door de psychiatrie* uit 1971 doet hij verslag van zijn ervaringen van 1961 tot 1965. Op een afdeling voor chronisch-schizofrene vrouwen voert hij vergaande hervormingen door in het leefmilieu. Patiënten worden bijvoorbeeld niet langer als zieken gezien, maar als studenten. Ze moeten leren om te gaan met hun problemen en actief deelnemen aan het genezingsproces. Anders dan de heersende mening laat Foudraine zien dat contact met 'schizofrenen' wél mogelijk is. Zoals hij zelf zegt: 'Ik ontdekte de zin in hun 'onzin'.' Het boek van Foudraine wordt een enorme bestseller en heeft veel invloed gehad op het gedachtegoed van de Nederlandse cliëntenbeweging.

### Films

Midden jaren '70 verschijnen twee films die de ogen van het massapubliek openen voor misstanden in de psychiatrie, met name het misbruik van elektroshock en lobotomie als strafmiddelen. Het Amerikaanse *One Flew Over the Cuckoo's Nest* (1975) van Milos Forman, gebaseerd op het boek van schrijver/journalist Ken Kesey, trekt met Jack Nicholson in een van de twee hoofdrollen zeker een jaar lange rijen voor de bioscoopzalen. In 1976 maakt ook de film *Kind van de Zon*, gemaakt door René van Nie in opdracht van Stichting Pandora, grote indruk op het Nederlandse publiek. Aan de hoofdpersoon, Anna, wijdt Pandora in 2004 nog een boekwerkje naar aanleiding van haar 40-jarig bestaan.

## Jaren tachtig inleiding



Vanaf 1980 kregen de acties tegen de psychiatrie een fel karakter. 'Het was de tijd van de kraakrellen, prachtig, daar zat dezelfde woede in die ik had', vertelt Ed van Hoorn. De gekkenbeweging adopteerde begin jaren tachtig een radicalere stijl, maar tegelijkertijd leidde de opbrengst van tien jaar actievoeren bijna automatisch tot overleg met de autoriteiten. En de beweging zelf veranderde in een brede 'psychiatrische tegenbeweging', waar zich ook onderzoekers, kritische hulpverleners en beleidsmakers bij aansloten.

'We hebben bereikt dat de overheid naar ons wil luisteren. Hopelijk bereiken we nu dat de instellingen gesloten worden, mensen teruggaan naar de samenleving en goeie ambulante hulp krijgen', meldt een zelfbewuste vertegenwoordiger van de Cliëntenbond ('Wij vertegenwoordigen 20.000 patiënten') in de film *Speaking from Experience* (1985). Het Nederlandse model van cliëntenparticipatie werd op allerlei plekken in de wereld uitgedragen, vertelt Wouter van de Graaf. De BBC-documentaire laat zien hoe Nederlandse 'gebruikers' en hun organisaties invloed kregen en nu op allerlei niveaus meepraten over beleidskwesties.

De groei van de beweging leidde echter ook tot heftige verwarring over de eigen identiteit en toekomstige koers. In 1982 bezon de tegenbeweging zich met een eerste grote congressenreeks, *Psychiatrie in Werkelijkheid*, op haar positie. In datzelfde jaar leidde de Moratorium-actie tot een discussie in de Tweede Kamer. De bouwplannen voor nieuwe psychiatrische ziekenhuizen die - als gevolg van de jarenlange kritiek - op stapel stonden, werden door het parlement stopgezet.

In 1984 zette de regeringsnota *Nieuwe Nota Geestelijke Volksgezondheid* definitief de toon voor een 'herstructurering van de GGZ', waarin de rol van 'de patiëntenbeweging als discussiepartner' ruimschoots werd erkend. Geïnspireerd door de psychiatrievernieuwingen in het buitenland, vooral in Italië, stuurt de overheid samen met de patiëntenbeweging aan op een ingrijpende vernieuwing van het psychiatrisch stelsel. Kleinschaligheid is het toverwoord geworden.

'Ik heb het altijd vreemd gevonden dat ze ons naar de crimineelste buurt van heel Amsterdam Zuidoost, gestuurd hebben', zegt bakker Bertus Schouten. Hij kwam met de allereerste patiëntengroep uit Provinciaal Ziekenhuis Santpoort, vrijwel zonder voorbereiding, in de Amsterdamse Bijlmermeer terecht. De eerste poging tot kleinschalige opvang, liep in de praktijk van het 'Amsterdams Model' bijna stuk op een te snelle, slordige voorbereiding. De teleurstelling hierover versplinterde eind jaren tachtig de psychiatrische tegenbeweging.

Behalve de ex-patiënten van de Cliëntenbond, gaven ook radicale actievoersters van De Helse Hex luid en duidelijk van hun teleurstelling blijk tijdens het slotcongres van Psy-







## Ed van Hoorn

### 'Opheffen die ggz!'

*Na drie opnames in de psychiatrie besluit Ed van Hoorn zich in 1980 aan te sluiten bij het nieuwe Wegloophuis in Amsterdam. Als voorzitter van de Cliëntenbond keert hij zich later tegen de opkomende overlegcultuur. De radicale onderzoeker noemt zich, in navolging van de afschaffers van de slavernij, 'abolitionist' en ziet niets in een hervorming van de geestelijke gezondheidszorg. Toch ontwikkelt hij vanaf 1987 ('er moest brood op de plank') voor de Werkgroep 2000 nieuw beleid voor de hele patiëntenbeweging en schrijft het bekend geworden essay: De zorggebruiker: wat wil de patiënt?*

'Zit je goed?', zegt hij zorgzaam. Een stem van fluweel. 'Zit je niet vreemd scheef, als je die stoel nu daar neerzet...?' Zijn werkkamer vangt het warme heldere licht van de Schoorlse duinen. Koffie? De deur naar de huiskamer staat open; vijftiger jaren houtwerk, geslepen ruitjes schitteren in de zon. Levenspartner Heleen Jonker (1959) rommelt in de keuken, zoon Lieuwe (13) knuffelt de hond, de kat rolt zich tevreden op in de kussens van de bank. 'Doe de deur maar dicht', zegt Ed van Hoorn (1950) tegen zijn dochter Noortje (10) die de koffiekopjes brengt. 'Ja lieverd, we komen straks lunchen.'

Hij was vorige week nog in Amsterdam, bij het afscheid van Jet Vesseur, al sinds 1980 een belangrijke vriendin, kameraad uit de cliëntenbeweging. Op het laatst waren zij collega's bij onderzoeksbureau IGPB. Jet Vesseur kondigde met een afscheidssymposium in maart 2007 haar naderende einde aan, een half jaar later overleed zij op 49-jarige leeftijd. Getuigen van dertig jaar cliëntenbeweging, waaronder Jet Isarin, hielden tijdens haar afscheidssymposium in de Amsterdamse Rode Hoed toespraken. 'Waarbij ik geprobeerd heb ook een paar kritische noten te kraken', vertelt Ed van Hoorn. 'Dat wij met het Wegloophuis in de jaren '80 eigenlijk lijnrecht in de traditie van de geestelijke gezondheidszorg stonden. En dat we de mensen die we daar onderdak verleenden soms tamelijk rigide hebben benaderd. Die moesten toch behoorlijk snel aan een burgerlijk ideaal voldoen, een geregeld inkomen, huisvesting, noem maar op. Omdat we wisten dat het stabiliseerde. Maar in feite was het een even onverdraagzaam concept als dat van de psychiatrie zelf. Het verschil was dat wij geen fysiek geweld gebruikten, maar verder stond het rechtstreeks in de katholieke traditie, *Via, Vita, Veritas*, er is maar één weg, één waarheid, één leven en dat zijn wij en alle anderen niet.'

# Moratorium (1)

In oktober 1982 verzoekt de psychiatrische tegenbeweging de Tweede Kamer 'dringend de geplande nieuw- en verbouw van zeventien psychiatrische ziekenhuizen voorlopig te bevriezen (moratorium)'. Dit Adres, een snel initiatief van politicus/activist Hans van der Wilk, de hoogleraren psychiatrie Marius Romme en Kees Trimbos, en sociaal-geneeskundige Egbert van der Poel, komt niet uit de lucht vallen.

Een jaar eerder had sociaal-psychiater Kees Trimbos al gepleit voor het sluiten van de Nederlandse inrichtingen. Op het door de tegenbeweging georganiseerde symposium 'Heden is verleden, alternatieven voor de psychiatrische inrichting' in 1981, stelde hij: '(...) De inrichting is een leefgemeenschap die onmenselijk is, qua maat en regime.' Ook het 'Denk- en Doeplan' van de Cliëntenbond uit 1982 wees in de richting van een heel andere psychiatrie.

## Afgelegen en griezelig

Na het Adres aan de Tweede Kamer stromen de adhesiebetuigingen voor een moratorium op de geplande nieuwbouw van alle kanten binnen. 'Van de psychiatrische zorg zoals wij die in Nederland kennen deugt werkelijk niets,' schrijven de Gek'ooit-activisten Wouter van de Graaf en Ed van Hoorn in 1983 in *de Volkskrant*. De publiekelijk gevoerde discussie, waarbij tientallen artikelen elkaar in dag- en weekbladen opvolgen, geeft Nederland een 'kijkje in de keuken van het intramurale bedrijf', volgens de initiatiefnemers van de actie Moratorium in hun verslag *Het Psychiatrisch ziekenhuis in discussie* (1985). Zij herhalen de argumenten die al sinds de jaren '70 als kritiek op de afgelegen en griezelig gesloten psychiatrische instellingen gelden: patiënten worden er doorgaans alleen maar slechter van en velen komen er door hospitalisering, afhankelijkheid van medicijnen en een 'dodelijk kleinerende bejegening' zelfs nooit meer uit.

## De abolitionist

"Ik ben in Maastricht geboren, in een arbeiderswoning met een raam op de Maas. Ik was een huilbaby. Mijn moeder heeft, zo vertelde ze later, vaak op het punt gestaan mij in de Maas te gooien. Zo vanuit de slaapkamer, tjoep de rivier in. Ik ben blij dat ze dat niet heeft gedaan. Ons gezin was een echt links socialistisch arbeidersgezin, mijn moeder fanatieker dan mijn vader, in die traditie ben ik opgegroeid en ik heb het stokje overgenomen.

Ik was een linkse jongen, op school zat ik in de leerlingenraad en altijd in de oppositie. Het was een hartstikke katholieke school, iedereen en alles was katholiek, of je nou communist was of socialist. Ik was lid van de socialistische jeugdbeweging. Mijn moeder zong vroeger altijd strijdlieden. Die linkse retoriek was destijds wel aan mij besteed, ik vond het een kwestie van loyaliteit aan mijn ouders en hun ouders om dat voort te zetten.

Doorleren was belangrijk maar de horizon was beperkt. Ik was een goeie leerling, mocht naar de mulo, niet verder, daar hield hun horizon op. En dan naar de meao, zo ben ik verder gegaan, naar het hbo, een soort sociale academie, in Tilburg en in 1973 ben ik gaan werken bij een vormingsinternaat in Zeeland, bij Arnemuiden. Dat had ik niet moeten doen. Het werk was fysiek te inspannend en wakkerde een probleem aan dat ik van kinds af heb, namelijk slaapstoornissen. Ik maak te veel adrenaline aan en

kan dat niet meer kwijt. Ik was nachten wakker en van maandag tot vrijdag in touw, dus ik ging steeds meer slaapmiddelen gebruiken. Daarnaast zat ik in een slecht huwelijk met een kind en een onmogelijke verbouwing; we waren door een makelaar bedrogen. Al die spanningen kwamen bij elkaar en op dat moment kwam er een nieuw slaapmiddel op de markt van de firma Upjohn, Halcion. Dat betekent in het Engels zoiets als gelukkige, goede dagen.

Ik heb dat middel in de zwaarste dosering maandenlang gebruikt en ik heb het overleefd, iets dat veel anderen niet kunnen zeggen. Er zijn zelfmoorden gepleegd onder invloed van Halcion. Het werkte als een hypnoticum. Ik had bijvoorbeeld *black-outs* van een dag lang. Ik ken het verhaal van een arts die het gebruikte, visites reed en niet meer wist waar-ie geweest was en wat-ie gedaan had. En ik werd er gek van. Ik kreeg vooral paniek, angsten, spanningsklachten, was heel erg zenuwachtig met sombere gedachten tegen het depressieve aan, alhoewel ik nog nooit ben gediagnosticeerd.

Ik kroop weg, kon niet meer werken en wilde opgenomen worden want ik trok het thuis niet meer, ik vond het steeds moeilijker om nog gewoon te leven. Dingen als buiten jezelf treden, depersonalisatie, elke nacht weer niet kunnen slapen, je krijgt daar iets heel geks van, je waarneming wordt vertroebeld, en steeds weer die angst, die paniek, voor niets."

## De Viersprong in Halsteren

"In het voorjaar van '79 ben ik opgenomen op de psychiatrische afdeling van het ziekenhuis in Middelburg, de paaz, een 19<sup>e</sup>-eeuwse afdeling, heel ouderwets. De helft van de elektroshocks van heel Nederland werd er gegeven, een psychiater die er werkte zwoer daarbij. Daar stopten ze me in bed met pillen en spuiten, en weer Halcion, ja. En als ik iemand vroeg om mee te praten zeiden ze: broeder Markus doet dat altijd, maar die is op vakantie. Verpleegkundigen dus waar je niets aan had, alleen de jonge verpleegkundigen waren in staat te luisteren, die waren nog blanco. De meeste geschoolde mensen keken, zoals inmiddels bekend is, met een omgekeerde verreikjer naar je, van een grote afstand.

Terug naar huis was eigenlijk geen alternatief. En toch ging ik terug, met potten pillen, zware medicijnen, tot een psycholoog van de paaz zei dat ik me maar moest aanmelden bij de Viersprong, een therapeutische gemeenschap in Halsteren. In de tussentijd ging ik die zomer met vrienden nog een maand naar Ierland, daar ben ik me te buiten gegaan aan allerlei roesmiddelen, we dronken Ierse whiskey en rookten hasjies, een fijne cocktail samen met die medicijnen: temesta, librium, Halcion. Door de opname op de paaz was ik erg aan mezelf gaan twijfelen. Er was daar helemaal niets, alleen op zondag gooide het gereformeerde vrouwenkoor de deur open en verder heb ik heel veel vliegtuigjes geplakt, schaalmodellen, en intussen raakte ik al mijn zelfvertrouwen kwijt. Najaar '79 begon ik bij de Viersprong en na een week ben ik weggelopen. Ze namen je daar alles af, je mocht geen aspirientje nemen, daardoor heb ik er vijf nachten achter

elkaar helemaal niet geslapen. Ze zeiden dat ik het nergens anders zou redden als ik zou weglopen. Het was een perfide systeem. Je hoorde allerlei verhalen van mensen die waren weggelopen, de veerboot in Kruiningen pakten en in de Schelde overboord sprongen. Vanwege de waarschuwing: als je het hier niet redt, red je het nergens. Toen ik wegliep, was dat dan ook meteen een keuze voor de dood.

Ik liep in mijn pyjama van Halsteren naar Bergen op Zoom, allemaal toeterende auto's. Ben 's nachts thuisgekomen, mijn vrouw was op vakantie. Ik kon nog steeds niet leven en na een tijdje ben ik naar het dagcentrum van psychiatrisch ziekenhuis Vijverdal in Maastricht gegaan. Daar ben ik toen een half jaar geparkeerd geweest, terwijl ik weer bij mijn ouders woonde. Zwemmen heette daar hydrotherapie, gymmen psychomotorische therapie, rollenspel drama en praten was psychotherapie.

Ik heb er een half jaar lopen uitdampen en bedacht wat ik moest met mijn huwelijk en gezin en heb toen de stoute schoenen aangetrokken en iets magistraals gedaan, een radicale rolwisseling doorgevoerd. Ik ben vrijwilliger geworden in het crisiscentrum in Maastricht. Dat was een gouden greep, want die innerlijke afbraak die bezig was, werd daar gestopt doordat er een heel ander appèl op je werd gedaan. Je draaide het perspectief helemaal om."

#### **Het muizengaatje van de ggz**

"Dat ik die rolswitch heb doorgezet kwam voort uit een puur overlevingsinstinct. In het zwembad van Vijverdal kwam ik mensen tegen die ik kende uit mijn jeugd en die daar al jaren zaten, met zware diagnoses. Als ik een beetje pech had gehad, was ik daar ook terechtgekomen. Je zag die lange gangen waar iedereen zat te hangen en te kwijlen, daar zag je je toekomst. Ik dacht: het kan niet met zo'n sisser aflopen, ik heb toch nog te veel talent om hier naast die mensen te gaan zitten kwijlen.

Maar dat heeft ontzettend veel gekost, want de ggz zuigt met zo'n kracht aan je. Je hebt eenmaal dat muizengaatje gevonden en elke keer als het slecht met je gaat, denk je: ik moet terug, ik heb hulp nodig. Het kost jaren voordat je dat echt kwijt bent, de verslavende werking van de ggz, de verinnerlijkte therapeutische blik, dat heeft mij dus echt waanzinnig veel tijd en energie gekost om daarvan af te komen.

Ik heb een maand of drie vrijwilligerswerk in dat crisiscentrum gedaan en de scheiding in gang gezet. Voorjaar '80 las ik dat in Amsterdam een Wegloophuis zou beginnen en ik wist dat ik daarbij moest zijn. Ik had geleerd hoe die onzichtbare kleren van de keizer er precies bijhingen in de ggz en goed begrepen hoe gevaarlijk het was je daaraan toe te vertrouwen. In die periode heb ik Heleen leren kennen en die heeft me er grandioos doorheen gesleept.

Ik heb via een vriend een baantje gekregen in Middelburg en daar, in het begin nog zo gek als een deur, drie jaar lang twee dagen per week lesgegeven aan maatschappelijk werkers. Ik ben nooit psychotisch geweest, maar had altijd het gevoel er niet bij te horen of te zijn, in een soort van parallelle wereld te leven, vervreemding, ik voelde

me constant gedepersonaliseerd, ik had geen contact, gebruikte nog steeds librium en seresta. Ik denk dat ik behoorlijk depressief ben geweest, vanwege die angsten en de paniek. En door de uitzichtloosheid ervan geen moed meer had."

#### **Politiserende hulpverlening**

"Eind 1980 nagelde Jaap van Meekren voor de AVRO televisie, samen met psychiater Van der Kroef uit Den Haag, Halcion aan de schandpaal en is het van de markt gehaald. Dat was een geweldige prestatie, want het ging tegen alle mores in, het werd allemaal ontkend, het zou niet waar zijn. Maar ik wist dat het waar was, want ik voelde het aan mijn lijf, er was iets van buiten dat naar binnen was gekomen. Nu is het medicijn helaas weer verkrijgbaar, maar met een andere bijsluiting en niet meer in zulke hoge doseringen. Daarna is de reis terug begonnen, van de bodem van de put weer naar boven. Een studiegenootje van mij woonde in Amsterdam, ik ging daar af en toe een week-

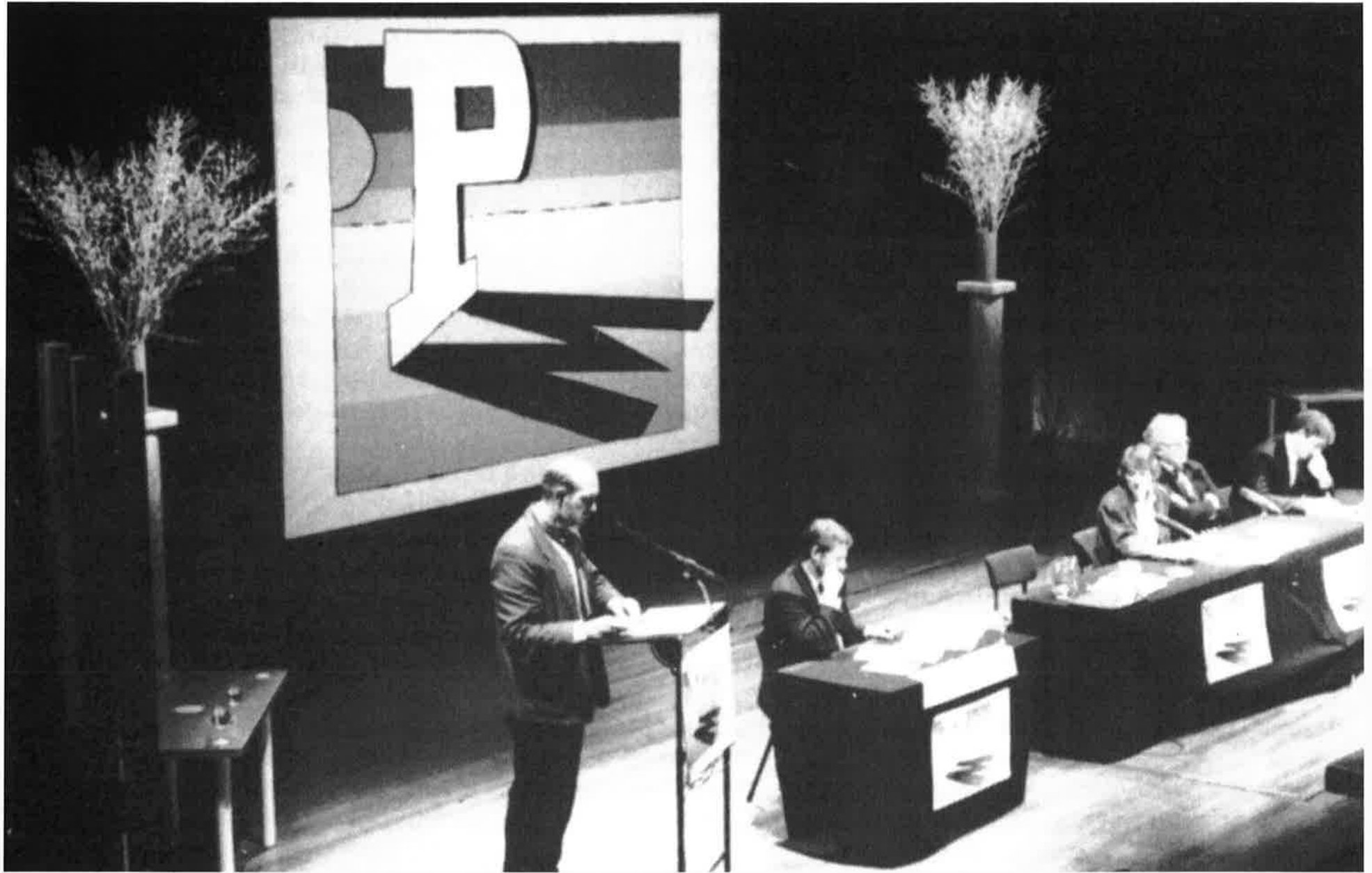
## **Psychiatrie in Werkelijkheid**

Voorafgaande aan de Moratorium-actie start in 1982 vanuit de psychiatrische tegenbeweging de eerste congressenreeks *Psychiatrie in Werkelijkheid* (in 1986 zal de tweede volgen). Honderden 'gebruikers van voorzieningen voor geestelijke volksgezondheid' beraden zich samen met kritische werkers, enkele beleidsmakers en politici op de koers die de beweging (en de psychiatrie!) moet gaan varen.

Voor- en tegenstanders van de psychiatrievernieuwing, hervormers en afschaffers (abolitionisten), voeren de discussie met vuur. De congressen vinden plaats in alle Nederlandse regio's, van Groningen tot Maastricht, en in december 1983 neemt het slotcongres met 700 deelnemers in de Amsterdamse Oudemanshuispoort een eindresolutie aan. Die komt neer op een grootscheepse hervorming van de psychiatrie, waarvoor het aangaan van bondgenootschappen met hulpverleners en beleidsmakers onontbeerlijk is.

#### **Twijfels**

De psychiatrische tegenbeweging wil afschaffing van de bestaande psychiatrische ziekenhuizen. In een nieuwe geestelijke gezondheidszorg met 'laagdrempelige hulporganisaties' dienen behandelaren met vrijwilligers en hulpvragers samen te werken. De beweging legt 'grote prioriteit' bij preventie en sociale actie. Problemen zijn te voorkomen door een 'kontinu beroep op hulp in crisissituaties' mogelijk te maken en 'tijdelijke wijkplaatsen' te maken. De resolutie bevat uitgebreide verklaringen over vrouwenhulpverlening en over strafrecht en psychiatrie, de positie van tbr-gestelden. In een aparte stemverklaring spreekt de Cliëntenbond twijfels uit over het aangaan van bondgenootschappen. 'Overleg vraagt inschikkelijkheid, redelijkheid en met twee woorden spreken. En dat is niet onze kracht. Onze kracht is juist onze onredelijkheid, ons verzet en onze woede die we hardop uiten. (...) De acties rondom dossierinzage, isoleren en de wet Bopz komen allemaal uit werkgroepen van de Cliëntenbond voort. Toch voert de Cliëntenbond op datzelfde moment ook overleg. Het bestuur van de bond praat, op uitnodiging van staatssecretaris Van der Reijden, op het ministerie mee over richting en doel van het geestelijke volksgezondheidsbeleid.



endje logeren. Het was de tijd van de kroningsrellen, prachtig, daar zat dezelfde woede in die ik had. 'Ik zal ze,' dacht ik, terwijl ik helemaal achterin die demonstraties liep. Ik had een stok in mijn handen en deed niets, het is allemaal zo symbolisch geweest. De woede was groot. Ik was erbuiten geplaatst en in al die pogingen om hulp te zoeken zo verschikkelijk teleurgesteld en zoveel extra kwijtgeraakt. Het voelde alsof je het nooit meer goed kon maken, als een leven ervoor en een leven erna. Ik was bang dat ik nooit meer iets met mijn opleiding of werk kon doen, ik was getekend en daar was ik heel boos over, boos op broeder Markus, boos op de Viersprong. En boos op Maastricht, op dat therapeutische centrum daar. Die woede was voor mij heel belangrijk en in het Amsterdamse Wegloophuis kon ik dat wegventileren.

In het Wegloophuis zaten Jacqueline van der Post van het JAC, Jet Vesseur en Heleen. Het was een initiatiefgroep en binnen drie tellen zat ik daar helemaal middenin. Tom de Meij van de LPR, psycholoog André Wortel, een heel grote groep mensen, vorige week was er een aantal bij het afscheid van Jet. Eindelijk vond ik een kanaal om die woede te ventileren, en ook een manier om te doen waar ik goed in ben, zoals organiseren en een verhaal vertellen dat anderen inspireert en waar je verder mee komt.

We kwamen vrij snel in aanraking met de krakers die in de Grote Keizer zaten en konden een deel van het pand gebruiken. Het was heel primitief allemaal, het pand zag er slecht uit, er was jarenlang slecht voor gezorgd en toch stroomden de mensen naar binnen. Je had in die tijd een soort activisme van de daad, maar ik heb, zoals gezegd, ook heel snel gezien dat we tamelijk levensvijandig bezig waren, met onze ideeën over hoe mensen zich moesten gedragen.

We werkten in het Wegloophuis met de theorie van politiserende hulpverlening. Het boek hierover van de andragoog Bert de Turck, later directeur van een riagg, was onze bijbel, een sjabloon en daar moest iedereen aan beantwoorden. Je moest je bewust worden van het feit dat je in de ggz niets te zoeken had, je moest je eigen boontjes doppen, een uitkering en een woninkje, allemaal op zich wel begrijpelijk, maar het voegde gewoon helemaal niks toe. Of je nou tegen iemand zegt: je bent schizofreen, of je zegt: je hebt een vals bewustzijn, dat maakt niet zoveel uit. Het heette dat mensen geen probleembewustzijn hadden. En dat wij dat wel hadden, altijd die hiërarchische blik, die manier van kijken. Dat je jezelf er ook boven stelt, ja. Ook als vrijwillige hulpverlener: je kijkt vanuit de positie dat jij weet hoe het zit en die ander niet en dat bepaalt je waarnemingen, dat bepaalt de sociale omgang, het soort taal dat je gebruikt."

#### **De oude Kees Suur**

"Bij Jet heb ik vorige week het voorbeeld van Kees genoemd. De oude Kees Suur, een man die ik uit Veldwijk had gehaald, onze eerste weglooper. Hij was toen al vrij oud, een eind in de vijftig, had veertig jaar in die psychiatrische inrichting gezeten en was totaal gehospitaliseerd. Toen ik zei dat ik hem met een Lelijke Eend (in die tijd 'alternatieve' Citroën, PH) zou komen halen, dacht hij dat ik een eend zou meenemen. We hebben

## Moratorium (2)

De Moratoriumactie leidt tot een debat in de Tweede Kamer. Met het aannemen van de motie Terpstra worden de bouwplannen voor psychiatrische ziekenhuizen stopgezet. Niet lang daarna, in juli 1984, komt staatssecretaris Van der Reijden met de *Nieuwe Nota Geestelijke Volksgezondheid*, waarvan het belangrijkste doel is de zorg 'vanuit de optiek van de (potentiële) cliënt' kwalitatief te verbeteren.

De regering stuurt aan op een 'sluitend, geïntegreerd netwerk van kleinschalige voorzieningen, waarbinnen een gedifferentieerd (namelijk naar doelgroepen en soorten klachten) aanbod van GGZ-voorzieningen bestaat', aldus de nota. Riagg's (Regionale instellingen voor ambulante geestelijke gezondheidszorg) zouden met toegankelijke hulpverlening opnames zoveel mogelijk voorkomen. Door 'substitutie van bedden' zou geld vrijkomen voor de opbouw van andere voorzieningen als beschermende woonvormen en kleine wijkklinieken, multifunctionele eenheden genoemd, MFE's.

#### **Fragmentatiebom**

Het radicale deel van de tegenbeweging ziet zo'n kleinschalige psychiatrie als 'slechts een humanisering van de bestaande psychiatrie'. Zo schrijft de Cliëntenbond in 1984 in reactie op de *Nieuwe Nota Geestelijke Volksgezondheid*: 'Het APZ (Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis) verdwijnt als massief instituut en keert terug als zeer gedifferentieerde fragmentatiebom. In al die nieuwe vormen zullen de sporen van het APZ terug te vinden zijn: autoritaire verhoudingen, een principiële weer-

hem binnengehaald en proberen te disciplineren en dat lukte niet, want daar ontrok hij zich aan. Dat vond ik toen heel vervelend, maar voor hem was het de manier om te overleven. Kees had een uitkerinkje en als dat binnenkwam, was ons idee: nou Kees, we gaan dat verdelen in dertig stukjes zodat je weet wat je uit kan geven. De eerste dag ging Kees dan een magistraal ijsje eten, of hij kocht een bakkie, zo'n 27 mc bakkie. Kees, hoe kan je dat nou doen, zeiden wij en dan zei hij: nou ja, ik had er zin in. Ja, Kees kon zich er wel aan onttrekken en wij gebruikten geen geweld. Hij kon drie maanden blijven en daarna werd-ie vrijwilliger, want wij werden ook zijn sociaal netwerk, wat je helaas zoveel ziet bij cliënten, dat ze uiteindelijk geen ander netwerk meer hebben dan andere cliënten. Daarna is-ie gewoon de stad ingegaan. Hij heeft nog een jaar of tien, vijftien in Amsterdam geleefd, onder erbarmelijke omstandigheden: hij was straatarm en zwierf van het ene adres naar het andere, altijd problemen, altijd huurschuld.

Ik bezocht hem een keer op zo'n hofje en dan had-ie het koud want hij had geen geld voor de verwarming. Daar stonden zeven blikken erwtensoep, voor elke dag een, zo ging dat. Maar het was wel een echte levenskunstenaar, die zijn eigen keuzes maakte: hij wilde vrij zijn, ook als dat onder erbarmelijke omstandigheden was. En wij waren maar bezig er een nette burger van te maken, gereguleerd, dat is gewoon niet goed geweest. In het Wegloophuis zaten mensen met zulke bizarre geschiedenissen en die lieten zich echt niet in drie maanden modelleren naar het brave burgerschap toe. Het was eigenlijk bizar want hij ging wel één keer per jaar op vakantie. Naar Veldwijk! Jeetje, dachten wij, terug naar de onderdrukker. Maar hij ging daar douchen, kreeg lekker eten en ging na twee weken weer weg. Hij is nooit meer teruggegaan, hij had een geweldige vrijheidsdrang. Toen hij gestorven is heeft, godbetert, de inrichting hem weer

zin tegen vernieuwing en het ergste: een neerbuigende, niet-solidaire en etiketterende veroordeling van het lijden.'

Ook Hans Wiegant, de eerste voorzitter van de Landelijke Patiënten- en Bewonersraden in de geestelijke gezondheidszorg, de LPR, stelt: 'Zolang de vernieuwing gebeurt vanuit een medische benadering kunnen we organiseren en vormgeven wat we willen, maar verandert er niets wezenlijks.'

### Discussies

Discussies over vorm en inhoud van de nieuwe kleinschalige psychiatrie worden de hieropvolgende jaren door de hele ggz en in het hele land gevoerd. '(...) Toch hoor ik regelmatig van cliënten dat ze er huiverig voor zijn om hun problemen zo dichtbij huis te moeten blootleggen', vreesde de Amsterdamse psychiatrie-activiste Anneke Bolle op het symposium Kleinschaligheid in de psychiatrie: hoe denkt Den Haag erover? in Den Haag (1985).

Kurt Bökenkamp, initiatiefnemer van het Haagse symposium en lid van de Werkgroep kleinschalige voorzieningen in Den Haag, reageert helemaal negatief op de Moratoriumactie. Door het stopzetten van de nieuwbouwplannen zullen patiënten volgens hem nog veel langer in erbarmelijke omstandigheden moeten wonen. 'Er had mijns inziens eerst naar goede alternatieven moeten worden gezocht.' Persfotograaf Bökenkamp, ook initiatiefnemer van het Haagse Wegloophuis, zet wel meer vraagtekens bij de rol van de tegenbeweging: 'Er wordt véél namens, en niet mét patiënten gesproken door weerbare ex-patiënten en óók door academisch gevormden, waarbij zij de patiëntenbeweging vaak als 'opstapje' of studiemateriaal voor hun persoonlijke carrière gebruiken.'

naar Ermelo gehaald, daar ligt-ie begraven op het kerkhof. Nee, niet van de inrichting zelf, gelukkig. Hij ligt daar keurig in een rijtje, ik ga er nog wel eens naar toe. Oude Kees, altijd die rochel ucheuche splash rochel en hij ligt daar tussen nette burgerdames en burgerheren. Ik stel me dan zo voor dat hij daar onder de grond ughu doet en dat ze daar beneden dan schande van spreken en zeggen: mijnheer Suur, het kan best wel wat minder.

In het Wegloophuis ben ik uiteindelijk abolitionist geworden, dat wil zeggen dat ik voor het opheffen van de ggz ben en niet vind dat er iets anders voor in de plaats moet komen. Voor slavernij hoeft ook niets anders in de plaats te komen, voor onderdrukking ook niet."

### Van actie naar overleg

"In 1982 ben ik sociale pedagogiek en filosofie gaan studeren in Leiden. Ik werd actief in de Cliëntenbond en ben heel snel voorzitter geworden. Een moeilijke periode. Je had botsingen tussen mensen die de ggz wilden hervormen en degenen die er zo snel mogelijk uit wilden vertrekken. Bij die kleine groep hoorde ik. Maar de tijd was er niet naar, de tijd stond in het teken van de ombuiging van een actie- naar een overlegcultuur. In de Cliëntenbond was het reformisme de dominante stroming, gepersonifieerd in mensen als Paul van Trigt en Henk van Gaal. Er was een tegenbeweging die veel radicaler was, daar was ik dus van. Wouter van de Graaf zat erin, Jet Isarin, Jet Vesseur, de hele groep rondom *Gek'oot*, een deel van de beweging van de Wegloophuizen, de groep rondom de Dag van de psychiatrie, dat waren allemaal vrij radicale kernen. We hadden helemaal geen zin om een hervormingskoers te varen, we wilden publieke verontwaardiging wekken, dat was een van de belangrijkste strategische doelen: de ggz

aan de kaak stellen en ontmaskeren. Eigenlijk wilden we dat geen mens daar meer naar toe ging, opheffen die handel, de ggz brengt immers veel meer schade toe dan het oplost.

We leunden tegen theoretici aan die daarover schreven zoals Goffman. Foucault kwam wat later, wij lazen Thomas Szasz en andere anti-psychiaters, we hadden toen ook niet in de gaten dat daar heel vreemde figuren tussen zaten zoals Ronald Laing. Nee, wij zagen niet voor ons hoe die psychiatrie dan afgebroken zou moeten worden. Wegloophuizen hadden we. Maar een uitgewerkte theorie hadden we niet. Zelf iets nieuws bedenken hoefde niet want het zou een zegen zijn als je een wereld zonder ggz zou hebben. Onze kritiek op het Amsterdamse model (zie portret Wouter van de Graaf) was een manier om dit abolitionisme inhoud te geven. Een deel van de beweging was erg gecharmeerd van wat er in Italië gebeurde en wat zagen we daar? Dat de ziel van de psychiatrie ook daar was meeverhuisd. Het ziektebegrip dat ten grondslag ligt aan de strikte scheiding tussen hulpverlener en patiënt circuleerde er gewoon nog steeds, dus daar hadden we niet veel mee op. Over de transformatie van de Amsterdamse ggz heb ik steeds gezegd, het klopt niet wat jullie doen, want het zal ertoe leiden dat de psychiatrie fragmenteert en overal in de stad terugkeert, het geweld meeverhuist naar al die wijkklinieken, Sociaal psychiatrische dienstencentra (Spdc's) en dat je niet meer één plek hebt met isoleercellen maar tien plekken, want de centrale gedachte verhuist mee. Het verschil in visie in de beweging was niet te scheiden in mensen die eigen ervaring hadden of niet. De reformisten hadden immers soms ook eigen ervaring, niet allemaal, wat bij de abolitionisten wel het geval was. Bij de reformisten zaten zaakwaarnemers die zich opwierpen om de beweging in een meer hervormingsgezinde richting te trekken. Jurist Paul van Ginneken, directeur van Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon, was zo'n zaakwaarnemer. Maar goed, er waren dus ook veel patiënten die dat wilden hoor. Een groot deel van de beweging wilde niets liever dan hervormingen, hervormingen, hervormingen. Men klampte zich verbeten vast aan de vergadertafels."

### De vergadertafel

"Tijdens het congres Psychiatrie in Werkelijkheid (zie kader) brachten we als Cliëntenbond een manifest met als eerste zin: de psychiatrie is onze tegenstander en vanuit dat standpunt vertrekken we. Voor de reformisten was dat vloeken in de kerk. Wat wij wilden was de abolitionistische beweging inhoud geven. We waren tegen en we deden er niet aan mee. Wouter was een eeuwige dubbelganger, ja, een *go between*. Verder zaten in het bestuur van de Cliëntenbond vooral mensen die zich daar niet over uitlieten. De vergaderingen waren heel formalistisch, het ging helemaal nergens over. Ik had het gevoel dat ik geïsoleerd stond met mijn radicale visie, maar het was zo gek: als je bij al die mensen in de afdelingen even aan de oppervlakte krabde, kwam er een radicale patiënt onder vandaan. Ik ben de namen kwijt, maar ze zaten er: Jet uit Bolsward, Jan uit Eindhoven die overdag voor het goede doel OV-kaarten van de NS vervals-

te en zich kapotwerkte voor de Cliëntenbond, en Doetie Bakker uit Nijmegen - overall zaten van die radicale elementen. Maar het had geen organisatie, geen programma en geen vervolg. Het was meer een soort *cri de coeur* dan een strakke organisatie. De reformisten hebben het in die tijd ook gewonnen. Een goed voorbeeld daarvan is de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon. De Cliëntenbond was destijds promotor van het idee van patiëntenvertrouwenspersonen in de inrichting, we zagen het als paarden van Troje, onze bruggenhoofden in de inrichtingen. Wel, binnen een mum van tijd waren het parajuristen die in een gesloten juridisch stramien moesten werken. Sindsdien hebben we nooit meer iets van die vertrouwenspersonen gehoord of gemerkt. In die tijd werd binnen de Cliëntenbond ook nog een strijd gevoerd of we nu wel of niet met computers gingen werken en of de ledenadministratie geautomatiseerd mocht worden. Dat gebeurde allemaal in dat kantoor in Utrecht. God, dat waren tijden. En

## De 'wet van het meeverhuizende geweld'

'Een leerzame sleutelscene', noemt Ed van Hoorn zijn onzachte aanvaring met de ordebewakers van psychiatrisch ziekenhuis Santpoort in 1982. De gekkenbeweging voert in dat jaar felle acties tegen de langdurige isolaties in Santpoort. 'We trokken over het terrein van de inrichting en riepen leuzen en droegen borden en waren ongevaarlijk. (...) Toen kwamen de parkwachters van Santpoort in actie en tot mijn verrassing bleken dat geen vriendelijke kabouters in groene pakken te zijn, maar getrainde vechtmachines', schrijft Van Hoorn jaren later in *Deviant*, tijdschrift tussen psychiatrie en maatschappij (2001). 'Een van hen gaf mij een harde knie in mijn kruis en toen ik dubbel vooroverklapte sloeg hij mij geroutineerd achter in mijn nek. Dat had-ie vaker gedaan. Ik heb er nog een week hoofdpijn aan overgehouden, maar ik was ook gefascineerd door de vraag welke rol die parkwachters eigenlijk in Santpoort speelden.'

### Repressievere wetgeving

Van Hoorn beschrijft in zijn artikel hoe de parkwachters de geweldstaak van de verpleegkundigen voor een deel hadden overgenomen. 'Zelfs conflicten op de afdeling smoorden zij in de kiem' en 'regelmatig werkten zij patiënten de isoleercel in'. Op grond van zijn ervaring op het ziekenhuisterrein formuleert hij de 'wet van het behoud van geweld'. In de psychiatrie bestaat een stabiele, vaste hoeveelheid geweld die meeverhuist met de hervormingen en steeds andere vormen aanneemt. 'Fysiek geweld kan moreel geweld worden en moreel geweld juridisch geweld en vice versa.' Als voorbeeld haalt hij de vermaatschappelijking van de psychiatrie aan. 'Tegelijkertijd keert het geweld weer terug in de roep om een repressievere wetgeving.' Oorzaak van die constante hoeveelheid geweld is, volgens Ed van Hoorn, dat de uitgangspunten van de psychiatrie intact blijven, zodat de hervormingen aan de oppervlakte blijven steken, ze zijn niet radicaal genoeg. 'Men blijft bij alle hervormingen uitgaan van het model van invaliderende ziektebeelden en van negatieve attributie, ofwel het voortdurend toeschrijven van negatieve betekenissen aan psychisch lijden. Dat is naar mijn mening de bron van het geweld, omdat het zo'n scherp onderscheid maakt tussen gezonden en zieken, tussen een betere soort en een mindere soort.'

inmiddels greep iedereen zich vast aan de vergadertafel. Omdat er geen abolitionistisch programma was werden we bijna allemaal, haast automatisch, hervormers. We werden ouder, er moest brood op de plank, ook voor ons kwam eerst het eten en dan de moraal. De een na de ander ging in de almaar uitdijende structuur van de patiëntenbeweging werken. We legden onze kritische traditie af en ik zat dus in 1986 bij de Werkgroep 2000 in Amersfoort en ontwikkelde daar Regionale Patiënten/ Consumentenplatforms, RPCP's, het prototype van de onderhandelaars.

Toch ben ik er al die jaren van overtuigd gebleven dat het geen goeie strategie was. Mensen houden zich uit wanhoop vast aan de vergadertafel. Ze zijn er na verloop van tijd niet meer van af te trekken. De geborgenheid die ze ervaren, maar ook de status van de vergadertafel, en de koffie die zo meteen weer langskomt waardoor je niet meer ziet dat je op een klapstoeltje zit dat zo onder je kont vandaan getrapt kan worden. Ik vond het helemaal niks, maar er was gewoon niets anders.

Je had in die tijd het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LP/CP), dat waren de belangenbehartigers, en Werkgroep 2000, waar ik werkte, was het ontwikkelingsbureau voor de patiëntenbeweging. Die twee organisaties fuseerden in 1992 tot het Nederlands Patiënten/Consumenten Platform. We werden gesubsidieerd om de ontwikkelingen van de patiëntenbeweging in Nederland te stimuleren en te ondersteunen. Je had de experimenteergebieden WVG, de Wet voorzieningen gezondheidszorg. In die proefgebieden moesten representatieve patiëntenplatforms komen en daar werd op geïnvesteerd. Wat wij deden was ondersteuning, brochures uitgeven, leden werven, beleid maken. Hoe zet je een platform op, we gaven praktische tips en organiseerden bijeenkomsten. En we hebben in die tijd hard gewerkt aan de totstandkoming van een landelijk dekkend netwerk van regionale patiënten/consumentenplatforms. In die tijd hield ik mijn kritisch vuurtje brandend door af en toe iets te schrijven over de inhoud van het patiëntenperspectief, en over wat de patiënt wil." (Zie kader Van gekkenbeweging naar algemene patiëntenbeweging)

### De echte cliënten

"Daarnaast ben ik jarenlang met de vasthoudendheid van een terriër lid geweest van de World Federation of Mental Health. Mijn enige doel daar was voldoende grond onder de voeten te krijgen, en ook geld van die club, voor het oprichten van het European Network of (ex-)Users and Survivors of Psychiatry, ENUSP. En dat hebben we in 1991 opgericht in Zandvoort.

Bij de oprichtingsvergaderingen in Londen en Zandvoort speelden de discussies die we in de cliëntenbeweging gehad hadden weer helemaal opnieuw. We kregen *déjà-vu*-verschijnselen. Heette het nou cliënten of patiënten, zijn hulpverleners nou bondgenoten of niet, dus dat was erg vermoeiend. In Zandvoort zaten er Polen bij, Tsjechen, Duitsers, Fransen, Denen, Zweden, Engelsen. Sommigen uit het voormalig Oostblok, zagen we op gegeven moment alleen nog maar aan de maaltijd, die aten zich helemaal rond.



Ze spraken ook geen Engels, dat waren de echte cliënten, die kwamen voor het eten. Ik heb uiteindelijk nooit buiten de ggz willen werken, ik vond dat zonde van mijn geschiedenis. Ik zoek toch de continuïteit. Tegenwoordig werk ik als onderzoeker en projectontwikkelaar in de ggz en daar is nu een wonderbaarlijke kentering gekomen. We vinden ons in een soort kennisstrijd: professionele kennis wordt betwist en bekritiseerd door ervaringskennis, waardoor zicht op hele nieuwe praktijken ontstaat. Daarbij gaat het niet om genezen of herstellen maar om meedoen, met hulp en steun van mensen die je voorgingen, ervaringsdeskundigen. We zoeken andere rollen op. Die van burger, van gehandicapte, van ondernemer, kunstenaar. En daar is mijn abolitionisme weer: we zoeken het buiten de ggz. Er liggen inmiddels legio patiëntenwetten die geen flikker voorstellen, die krachteloos zijn. Wetten die niet of nauwelijks worden nageleefd, daar ook niet voor bedoeld zijn (zie ook kader). Maar er is nu een keuze. Om die vergadertafel los te laten en praktijken te stichten waarin je een nieuw soort kennis genereert. Buitengewoon interessant. Ik ben altijd heftig gemotiveerd geweest door het idee dat ik anderen moet behoeden voor wat ik zelf heb meegemaakt. Ik weet dat het een illusie is maar ik kan het niet laten. Laatst meldde Harrie (Van Haaster, collega bij het IGPB) dat er een meisje van het dak gesprongen was in een psychose en dan denk ik: oh, wat is dat toch vreselijk onnodig, doe het toch niet. Ik ben ervan overtuigd dat als je uit de psychiatrie wegblijft, je veel meer keuzes hebt, meer perspectief. Dat is voor mij een motief om bezig te blijven, om te bereiken dat mensen een optie hebben. Dat ze over een tijdje terecht kunnen bij een organisatie als Roads in Haarlem bijvoorbeeld. Een organisatie die van boven tot beneden ervaringsdeskundigen aanstelt in coördinerende en leidinggevende functies. En waar mensen niet hoeven te normaliseren, of gesplitst worden in een 'gezond' en 'ziek' deel. Wie had dat nou gedacht, 25 jaar geleden? Het is om van te dromen. Daarom moeten we blijven dromen."

## Van gekkenbeweging naar algemene patiëntenbeweging

De acties van de gekkenbeweging, begonnen in de jaren zeventig, leiden uiteindelijk tot het ontstaan van de brede, algemene patiëntenbeweging die tegenwoordig met overheidssubsidie als 'derde partij' meepraat over de hele gezondheidszorg.

'De Cliëntenbond in de ggz speelde (...) een belangrijke voortrekkersrol bij het 'in de aandacht brengen van wat ik noem het patiëntenperspectief', schrijft Hans van der Wilk in 1989 in het blad *Management in de gezondheidszorg*.

Met het artikel 'De patiëntenbeweging, patiëntenorganisaties, patiëntenrechten, patiëntenparticipatie', zet Van der Wilk voor het eerst de - korte - geschiedenis van de patiëntenbeweging op papier. Na de patiënten uit de psychiatrie organiseren ook andere patiënten in de gezondheidszorg zich, zoals hart-, nier-, en reumapatiënten om een paar voorbeelden te noemen.

### Patiëntenwetten

Ook de geschiedenis van de algemene patiëntenstrijd blijkt nauw verbonden met wetgeving. 'Want al staan de achtereenvolgende nota's patiëntenbeleid vol met de termen 'inspraak, medezeggenschap en participatie', iets dergelijks kan in Nederlandse verhoudingen (...) alleen maar geëffectueerd worden door feitelijke wetgeving', aldus Van der Wilk. Deze patiëntenwetgeving komt uiterst traag of gebrekkig tot stand. 'Tot aan de *Structuurnota* (1974) kwamen de patiënt, de gebruiker, de consument, de cliënt en de gewone burger niet of nauwelijks voor in de stukken, anders dan als object van de dienstverlening', beschrijft Van der Wilk. In 1980 opent de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg (WVG) voor het eerst de mogelijkheid voor een intensievere betrokkenheid van 'gebruikers van de voorzieningen'. Maar pas halverwege de jaren negentig wordt de oude Krankzinnigenwet uit 1884 vervangen door de opnamewet Bopz (1994). Andere belangrijke patiëntenwetten zijn: de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO, 1995) en de Wet op de Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ, 1996).

### Gekkenbeweging voorop

Op het departement van Volksgezondheid en Milieuhygiëne maakt beleidsambtenaar Fons Dekkers zich in de jaren tachtig hard voor een bundeling van de patiëntenbelangen op regionaal niveau. Met het rapport van de commissie-Dekker: *Bereidheid tot verandering, over marktwerking in de gezondheidszorg*, krijgt de patiëntenbeweging, zoals gezegd, de rol van 'derde partij' naast zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Een aanzienlijk deel van de voormalige gekkenbeweging praat, aangekomen in de jaren negentig, mee in regionale - door de overheid gesubsidieerde - patiëntenplatforms. Ed van Hoorn werkt in die tijd als hoofd Belangenbehartiging bij de koepel hiervan, het Nederlands Patiënten/ Consumenten Platform, (NP/CP), tegenwoordig de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). 'De opgave van de patiëntenbeweging is om een geïntegreerd deel te worden van het besturingssysteem in de gezondheidszorg', schrijft hij in 1995 in zijn essay *De zorggebruiker: wat wil de patiënt?*

De beweging is een niet meer weg te denken verschijnsel en graaft zich langzaam maar zeker een weg naar het centrum van de macht, is de boodschap van deze brochure, uitgegeven door het Nederlands Patiënten/Consumenten Platform. Evenals Hans van der Wilk ziet Ed van Hoorn de gekkenbeweging vooroplopen bij het ontstaan van de algemene patiëntenbeweging. 'In de jaren zeventig organiseerden de patiënten in de ggz zich, en daarna kwamen tal van categorale (op ziekte georganiseerde) patiëntenorganisaties op, waarvan er nu meer dan 230 zijn.'

## Jaren negentig inleiding

Na de succesvolle jaren tachtig, waarin de cliëntenbeweging de rol van gesprekspartner verwierf, leek het vuur van de vernieuwingsdrang te doven: de beweging viel in een gat. Nog eenmaal vlamt de oude actiementaliteit op: de gezamenlijke cliëntenorganisaties voerden begin jaren negentig een laatste groot offensief tegen de toename van de elektroshock. 'Ik zag die mensen voor de deur tekeergaan, herrie maken, schreeuwen en tegen de ramen slaan. Heel bedreigend, de massaliteit ervan, ik was zoiets helemaal niet gewend', vertelt Hans van Vliet, de om zijn redelijkheid geroemde voorzitter van de patiëntenraad van Psychiatrisch Centrum Bloemendaal in Den Haag. Vergaderingen krijgen in de jaren negentig de overhand. Gestaaft uitdijende circuits van cliëntenraden, overheidsoverleggen, reeksen congressen en subsidieobby's lenen de cliëntenbeweging te verlammen in een allesoverheersende vergadercultuur. Grote doelen waren er niet meer. De drie landelijke cliëntenorganisaties Pandora, de Cliëntenbond en de Landelijke Patiënten Raden (LPR) wisten ook niet goed meer welke kant het op moest. 'Het waren zelf instituu'tjes geworden en ze bestreden elkaar te vuur en te zwaard', zegt Huub Beijers van het Basisberaad Rijnmond. Tegelijkertijd zag hij door het hele land kleine organisaties ontstaan, waarin cliënten en ex-clie'nten actief waren. In 1995 was 'de regio' een autonome beweging geworden. 'En de boodschap was: Vermaatschappelijking', aldus Huub Beijers. De directeur van Basisberaad Rijnmond zette een succesvolle lobby op naar het 'zorgvernieuwingsgeld', een regeling die overheid en zorgverzekeraars uiteindelijk instelden. En het extra geld gaf een sterke impuls aan nieuwe initiatieven: door het hele land ontstonden zelfgerunde, inloopcentra, informatiewinkels, vriendendiensten en 'Cliënten Belangen Bureaus' (CBB's): 'ware broeinesten van cliëntencreativiteit- en deskundigheid'.

Ondertussen was journalist Maarten Vermeulen in de WAO beland. 'Eindelijk, na vijf jaar, wist ik toen de diagnose, in mijn geval paranoïde schizofrenie, ik was echt blij dat ik dat te horen kreeg.' In 1993 richtte hij patiëntenvereniging Anoksis op voor mensen 'met chronische psychosen en schizofrenie'. Anoksis (open geest) nam binnen de cliëntenbeweging al snel controversiële standpunten in over het gebruik van medicijnen en van dwang. Met de invoering van de 'dwangwet' Bopz in 1994 was de discussie hierover weer opgelaa'id. Behalve de wet Bopz brachten de jaren negentig overigens nog diverse andere wetten waarmee de rechtspositie van patiënten en cliënten werd versterkt. Daarnaast werkte de cliëntenbeweging onverdroten aan de invoering van crisiskaarten en andere wilsverklaringen, zoals zelfbinding, waarmee zeggenschap over de eigen behandeling op de psychiatrie werd terugveroverd. De wettelijke mogelijkheden voor dwangopname breidden zich vanaf eind jaren negentig in rap tempo weer uit. Gaandeweg de jaren negentig signaleerde de Rotterdamse



'straatadvokaat' al dat steeds meer psychiatrische patiënten op straat belandden. 'Het werd steeds moeilijker om zorg te krijgen, je kwam er niet meer in', zegt Huub Beijers. Mensen als Maarten Vermeulen en cliëntenraadvoorzitter Hans van Vliet, die zich beiden met nadruk patiënt noemden, kozen eerder voor samenwerking met psychiaters, dan voor de oppositie. 'We waren het niet altijd eens, maar we waren als het ware tot elkaar veroordeeld', vertelt Hans van Vliet.

Ook de Groningse cliëntdeskundige Marlieke de Jonge zocht - vanuit andere motieven - een 'bondgenootschap' met de psychiatrie. 'De ggz moet in zijn geheel van het zorg-eiland af. Terugverhuizen naar de samenleving waar we allemaal thuishoren.' Zij werkt vanaf begin jaren negentig als stafmedewerker *empowerment* in dienst van GGz Groningen en onderhoudt warme banden met de gehandicaptenbeweging. 'Ook een psychische handicap vraagt om oplossingen, hulpmensen en hulpmiddelen met het doel zo gewoon mogelijk mee te kunnen draaien', zegt Marlieke de Jonge.

Zij haalde al in 1991 een Surinaamse ex-patiënte uit Amsterdamse Zuidoost als spreker naar een studiedag in Groningen. Deze vertelde hoe zij door een alternatieve Surinaamse genezer, een *bonuvrouw* van haar winti's (geesten) was verlost. Na 2000 geeft GGz Groningen, inmiddels Lentis, gehoor aan de zoektocht naar alternatieve methoden van haar cliënten en ontwikkelt zich als koploper op het gebied van de 'integrale psychiatrie'. Cultureel antropoloog Huub Beijers signaleert tegen die tijd in de cliëntenbeweging een 'witte zelfgenoegzaamheid'. Terwijl interculturalisatie, zegt hij, juist op dit gebied zo belangrijk is: 'Door je met cultuur bezig te houden leer je nadenken over je eigen manier om met psychiatrie en gekte om te gaan, terwijl je ziet dat andere mensen hetzelfde probleem op een heel andere manier oplossen, dat dat ook werkt.'

'Psychisch lijden heeft hele zwarte kanten en is vaak ontierend om mee te maken. Maar dat laat onverlet dat je het kunt benoemen en kunt overbrengen aan medemensen, zonder je menselijkheid opnieuw te verliezen', zegt wetenschapper Wilma Boevink. Zij stond aan de wieg van de Herstelbeweging die zich vanaf 1996 als een stovuur over de ggz-instellingen uitbreidde: 'Waar alle succesvolle elementen uit de patiëntenbeweging in zitten. Zoals zelfhulp en de kracht daarvan. Zelf betekenis bepalen. Van je ziekte je kracht maken. In het Amerikaans heet dat *empowerment*.' Zij is overtuigd van de kennis en ervaringsdeskundigheid van patiënten/cliënten en wil de cliëntenbeweging met een eigen, autonoom kennisaanbod versterken. 'En daarmee hebben we weer een inhoudelijke motor in de patiëntenbeweging.'



## Marlieke de Jonge

*'Ik ben het kanariepietje in de mijn en dat wil ik blijven'*

*In 1995 treedt Marlieke de Jonge in dienst van het Regionaal Ziekenfonds Groningen. Als stafmedewerker Empowerment, krijgt zij later een vaste aanstelling bij GGZ Groningen, het tegenwoordige Lentis. Samen met Conny Bellemakers richt zij het 'Netwerk Cliëntdeskundigen' op, een beroepsvereniging voor betaalde ervaringsdeskundigen in de ggz. Marlieke de Jonge 'knutselt' tot op de dag van vandaag aan een 'gevarieerde samenleving' waarin ook mensen met een 'psychische handicap' vanzelfsprekend een positie hebben.*

'Kan ik mijn driewieler bij jou parkeren?' vraagt Marlieke de Jonge (1953) als we de definitieve afspraak maken voor een gesprek. Dat had enige voeten in de aarde, want de frêle cliëntdeskundige is veelgevraagd, heeft het dienstengevolge druk en moet oppassen dat ze zichzelf niet - letterlijk - ergens onderweg kwijtraakt. 'Ik moet toch naar Amsterdam, dus ik kom wel bij jou langs, dat spaart energie', beslist ze uiteindelijk. De psychisch en lichamelijke gehandicapte Marlieke kreeg in 2005 een koninklijke onderscheiding voor haar niet-aflatende strijd voor wat zij noemt 'Nederland inclusief'. 'Die ridderorde komt goed uit,' zegt ze lachend, 'want in het echt ben ik ook van adel. Dubbelgehandicapt dus.' Over haar eigen achtergrond 'met misbruik en mishandeling' wil ze niet zoveel kwijt. 'Ik kom uit een familie van 'Ons Soort Mensen'. De kwetsuren die zij in haar jeugd heeft opgelopen houdt ze in het openbaar liever voor zich. 'Van de kinderen met wie ik mijn inrichtingscarrière ben begonnen, ben ik de laatste overlevende', schreef zij in juli 2007 in een artikel voor het blad *Rehabilitatie*. 'Wegwerp-kinderen passen niet in het sprookje van de beheersbare samenleving. Ze verstoren de orde. Dus brengen we ze onder in de categorie 'ongewenst'. Junks, psychiatrische patiënten, asielzoekers, daklozen, verslaafden, gevaarlijke gekken. En tegenwoordig kun je moslims aan het rijtje toevoegen. Voor mij zijn het mensen met een gezicht, een naam en een verhaal. Een verhaal in fragmenten, een verhaal zonder woorden, maar het is een onmisbare bijdrage aan onze samenleving.'

### **De cliëntdeskundige**

"Tijdens de Van der Leeuw-lezing 2007 vertelde Kader Abdollah in de Martinikerk een mooi verhaal over iemand die verliefd is. De man klopt aan bij zijn geliefde. Zij vraagt

'wie is daar' en hij zegt: 'Uh ik'. En dan wordt er niet opengedaan. Het verhaal erachter is dat als je verliefd bent, je niet meer 'ik' bent, als het goed is ben je helemaal opgegaan in die ander. Dat relativiseert onze westerse ik-cultuur nog eens. En ik voel me daarvoor een stuk normaler, want dit geldt voor mij altijd.

Om een voorbeeld te noemen, diezelfde dag hield een Amerikaanse journalist, Seymour Hersh, een lezing. Hij beschrijft het kwaad dat oorlog heet, zonder oordeel. Aan het einde van zijn lezing - mijn hoofd zit nog in Vietnam - is het pauze en iedereen gaat koffie halen. Ik ben dan helemaal van de kaart. Want waar mijn hart is, is mijn hoofd. Ik zit echt *in* die oorlog in Vietnam, *in* dat dorp, in het hoofd van die soldaat die daar in zijn onmacht ontzettend stomme dingen doet. Of in iemand die daar doodgaat, of vlucht. Op die manier donder ik gemakkelijk in wat ze een psychose noemen. Als ik tenminste niet genoeg trekkracht aan de andere kant mobiliseer. Ja, zo noem ik die verbinding met anderen, de trekkracht van deze werkelijkheid groot houden. Ik moet er voor zorgen dat mensen mij aan mijn jas trekken en dingen van mij eisen.

Die Amerikaanse journalist zei eigenlijk alles wat ik nog niet durfde te zeggen. Over de pijn van de wereld, die er gewoon is. En die er ook moet kunnen zijn. Zonder oplossing. Waar je ruimte voor moet hebben. Dát is waar het om draait. Dat er ruimte is voor iedereen en alles, met alle verschillen en alle conflicten. Het is niet één verhaal en het hoeft ook niet allemaal opgelost te worden, dat kán niet eens. Bij het leven hoort dat je elkaar pijn doet en de erkenning alleen al van het lijden en het leed, dat mensen daarin gehoord en gezien worden als zichzelf, dat is genoeg.

Ik laat me vaak veel te veel raken. En eigenlijk wil ik dat ook zo houden, omdat ik het de enige normale reactie vind. Niet dat iedereen zoiets moet doen, maar het is *mijn* bij-

### Oude bekenden

Ik zie je gisteren

onderweg zoals ik

altijd onderweg.

Gisteren of morgen?

Wie weet waar de tijd is?

De tijd is voorbij.

Zoals jij, zoals ik:

'ships that pass in the night',

op afstand dichtbij.

drage aan de samenleving om er zo open in te staan. Ik ben het kanariepietje in de mijn en dat wil ik blijven, al betekent dat ook dat ik geregeld helemaal onderuit ga."

### De onbegrensde werkelijkheid

"Ik heb geen ego. Ik ervaar de onbegrensde werkelijkheid voortdurend. Psychosewerkelijkheid is dan weer zo'n medische term. Dit is gewoon de onbegrensde werkelijkheid: dat je alles ziet, hoort en ervaart, ook van anderen. De betekenisgeving van de werkelijkheid is veranderlijk en dat is lastig want je moet voortdurend kijken of je op hetzelfde spoor zit, checken of wat ik zie, hoor en voel wel hetzelfde is als dat van de ander. In het dagelijks leven pas ik me daarom gewoon aan. Wat anderen zien verslijt ik dan maar voor de werkelijkheid, maar daarmee doe ik de mijne niet tekort, want die is er ook. Wat de medici psychotisch noemen, is als je niet meer uit die grote werkelijkheid terug kunt komen. Wanneer je niet meer kunt landen in de afgesproken werkelijkheid en je je ook niet meer aan afspraken kunt houden. Vaak ben je er nog wel, maar je hebt er geen vat meer op. Meestal vind ik dat zelf ook beangstigend. Ik wil terug en ik krijg het niet

## Persoonsgebonden budget

'Ik voel me, zeg maar, machtiger', is de veelzeggende titel van een Trimbos-onderzoek naar ervaringen van psychiatrie-cliënten, die sinds 1997 hun eigen hulp 'inkopen'. De 'budgethouders' zeggen meer greep op hun leven te hebben. Ze ervaren een persoonlijker band met de hulpverlener en merken dat hun invloed op de hulpverlening sterk toeneemt. Dankzij de zelf ingehuurde begeleiding voelen ze zich ook sterker ten opzichte van hun traditionele behandelaars.

De algemene tevredenheid met het persoonsgebonden budget (pgb) is groot, zo blijkt uit dit onderzoek. Driekwart van de respondenten vindt dat iedereen in een vergelijkbare situatie een pgb zou moeten krijgen. 'Dat gewenste hulp binnen de ggz vaak niet te vinden is, staat vast', constateerde het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* eerder in het verslag 'Een eigen budget voor GGZ-cliënten?' (1995). Psychiatrische patiënten ervaren grote gaten in de bestaande hulpverlening. De een heeft behoefte aan psychotherapie, de ander vindt het noodzakelijk een gevoelstraining te gaan volgen, een derde heeft gewoon twee keer per week een luisterend oor nodig, of massage. Experimenten met het pgb in de ouderen- en gehandicaptenzorg hebben tot zulke positieve resultaten geleid, dat begin jaren negentig op beleidsniveau serieus wordt nagedacht over een groot-scheepse invoering van dit systeem. De 'patiëntvriendelijke' psychiater W. J. Hardeman, bepleit november 1994 de invoering van het pgb ook in de psychiatrie. Hij wijdt zijn prijsuitreiking – als laureaat van het Nationaal Fonds Geestelijke Volksgezondheid voor bijzondere verdiensten in de ggz - aan een mini-symposium over de kwestie. De informele aanwezigheid van de minister voor Volksgezondheid, Els Borst (D66), die op de voorste rij van de bijeenkomst driftig aantekeningen zit te maken, leidt een paar jaar later tot de eerste experimenten met het pgb in de ggz.

### Landelijke invoering

In 1999 meldt het tijdschrift *Deviant*: 'Het pgb is een van de weinige instrumenten die een daadwerkelijke verandering in de positie van cliënten heeft weten te realiseren.' De regio's Rijnmond,

meer voor mekaar. Dan is er de angst dat je opgeslokt wordt door het zwarte gat, dat je er echt niet meer uitkomt.

Je moet voorkomen zoiets meteen al een psychose te noemen, omdat je daarmee het oordeel 'gestoord' eroverheen gooit, terwijl ik zorgvuldig blijf volhouden dat mijn werkelijkheid, de onbegrensde werkelijkheid, gewoon de werkelijkheid is. Er is alleen verschil in hoeveel mensen ervan meemaken en bij mij is het wat meer dan gemiddeld. Ik leef nu eenmaal met een splitssysteem. Ze hebben dat in de DSM-IV een andere naam gegeven, maar ik ben wie ik ben en dat is de manier waarop ik heb geleerd de werkelijkheid te overleven. Vanwege de onleefbare tegenstrijdigheid van de grote mensenwereld. Misbruik en mishandeling enzo.

Mijn geheugen zit gesplitst in elkaar, dat is verdeeld over ikjes, en daar is best mee te leven, mits je het contact intern goed houdt. Maar mijn werkelijkheid wordt voortdurend negatief gekleurd door oude patronen, vroeger-nu-films noem ik ze. Wat je gewend bent wordt gewoon. Ik heb zo'n rugzak rotervaringen, dat is vaak een reden om mensen te gaan mijden en dan gaat het van kwaad tot erger. Terwijl je juist andere mensen no-

Groningen en Oost-Brabant zijn als experimentgebieden aangewezen. Cliëntenorganisaties in deze regio's krijgen geld voor een onafhankelijke consultant die cliënten kan ondersteunen bij het opstellen van de ingewikkelde aanvraag en de verdere bureaucratische afhandeling van het pgb. Cliënten kunnen met hun eigen budget vele kanten op. Ze kunnen bijvoorbeeld begeleiding 'inkopen' bij een erkende hulpverlener, maar ook bij een buurvrouw of een goede vriend. De cliënt krijgt daarmee dan een werkgeversrelatie, waarvan de administratie door de Sociale Verzekeringsbank wordt uitgevoerd. Een papierwinkel waar je niet onderuit kunt. 'Als mijn begeleider ziek is, moet ik dat zelf doorgeven aan de Sociale Verzekeringsbank', vertelt een budgethoudster. 'Maar het voordeel van zo'n werkgeversrelatie is ook dat je iemands telefoonnummer hebt. Met het pgb kun je iemand bereiken wanneer je wilt.'

Bij de landelijke invoering van het pgb in 2001 verhoogt de minister de budgetten, het maximum bedrag per cliënt gaat van 15.000 naar 54.000 gulden per jaar. Een flink bedrag. 'Het gevaar dreigt dat de reguliere psychiatrie de pgb-gelden probeert te monopoliseren', klinkt het echter waarschuwend vanuit de cliëntenbeweging. 'Geheel in strijd met de bedoeling van de regeling, vragen instellingen soms voor hele afdelingen, voor een grote groep mensen tegelijk een pgb aan, waarna de budgetten op een stilzwijgende en vanzelsprekende wijze naar de instellingen vloeien', schrijven Ed van Hoorn, Conny Bellemakers en Yolan Koster in het essay *De kleine Zelfbeschikking en de herovering van Vraagsturing* (2003).

Vijf jaar later, in 2008, maakt Per Saldo, de belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget, zich ernstig zorgen over mogelijke bezuinigingen door de ingrepen in de Awbz die het kabinet voor ogen staan. 'Waarom wordt het pgb ingezet als zondebok van de kostenstijging', vraagt de belangenorganisatie op haar website. Volgens Per Saldo is ruimschoots aangetoond dat ggz-gebruikers met een pgb hun eigen zorg en begeleiding efficiënt en goedkoop organiseren. 'Wij beraden ons met andere patiëntenorganisaties op mogelijke acties.'

*'Ik laat me vaak veel te veel raken. En eigenlijk wil ik dat ook zo houden, omdat ik het de enige normale reactie vind. Niet dat iedereen zoiets moet doen, maar het is mijn bijdrage aan de samenleving om er zo open in te staan'*

dig hebt als landingsbaan. Daarom is het zo belangrijk dat je niet in een inrichting terecht komt. Want dan heb je niet die normaal trekkende samenleving, de voortdurende druk op de ketel om je werkelijkheid af te stemmen op die van anderen."

### **Vrouwenhandel, kindermishandeling**

"Ik ben op mijn negende al in de kinder- en jeugdpsychiatrie begonnen en daarna nooit meer losgelaten. Ik ging erin en eruit en veel eruit. In Drennoord heb ik het langst gewoond, rond 1980, twee jaar op een opname-afdeling, omdat ik alsmaar wegliep. Van alle plekken waar ik ooit heb gewoond was dat nog het meest mijn huis. Ik ging daar naar de medische bibliotheek van de psychiaters in het hoofgebouw, om mijn ziektebeelden perfect te leren. Ik ben altijd een rare eend in de bijt. Of ze sloten me helemaal op, of ik mocht van alles, dus daar heb ik toen al die boeken van Ronald Laing en Foucault zitten lezen.

Mij sprak het verhaal van Foucault heel erg aan. Omdat hij het heeft over de geschiedenis, waardoor je kunt relativeren, ook over je lijden van dat moment. Toen ik hem las dacht ik: oh ja, dáár zitten we dus, dat snap ik. En het zwijgen van de samenleving - ik noem het maatschappelijk parkeergaragebeleid - die haar eigen lijden niet wil weten en mensen, vroeger collectief, maar nu in hokjes en vakjes, eruit plaatst. En niet wil horen en weten.

Foucault zie je in het gezondheidszorgbeleid iedere keer weer terug, er is wel aandacht maar het lijden en het weten ervan moet er zo snel mogelijk met mensen en al worden uitgeschoven. Daarvoor hebben wij hulp- en dienstverleners die wij die klus toeschrijven en de rest van de samenleving wil het liefst blijven slapen. Dat zie je heel sterk als er weer iets naar buiten komt over iets dat we natuurlijk allang weten: vrouwenhandel, kindermishandeling, pedofielen-netwerken - we reageren heel boos, we gaan het vingertje wijzen en willen vooral niet weten dat we allemaal hebben zitten kijken en niks gedaan hebben. En dat het ook ónze kinderen zijn en ónze verantwoordelijkheid en niet van de leedverwerkende industrie. Daarvoor zal ik blijven vechten.

We hadden daar in Drennoord in Zuidlaren een echte vrouwenafdeling, veertig vrouwen: veertig echtscheidingen, mishandeling en psychoses door elkaar heen, alles op één gesloten afdeling. Bij binnenkomst ging je je bed in. Isoleers met tralies. Ik heb het allemaal meegemaakt: dwangmedicatie, dwangvoeding, vastbinden. Dit soort ou-

derwetse inrichtingen bestaat nog steeds, in Nederland en door heel Europa, ze lijken allemaal op elkaar.

In die tijd had je in de cliëntenbeweging nog het verzet tegen de onderdrukkende psychiatrie, het wij tegen zij. In Drennoord hadden we als cliënten een soort subcultuur. We deden redelijk normaal tegen elkaar, maar zodra er een hulpverlener binnenkwam schoten we in onze tics. En wij verhandelden in de gangen onze medicijnen tegen veel aantrekkelijker drugs - er waren in die tijd allang dealers op het terrein - of we ruilden ze bij elkaar en iedereen liep stoned te zijn, de een van lsd en de ander van de antipsychotica, het verschil zag toch niemand."

### Een vorm van overleven

"Anorexia is mijn beste antipsychoticum. Omdat je veel minder voelt als je dun bent. Op mijn 13e was ik al hartstikke dun, maar begin jaren '60 hadden ze anorexia nog niet echt uitgevonden, ik was 'gewoon' hysterisch, neurotisch, psychotisch en nog zo wat. Ik heb de ziekenhuis-psycholoog gedicteerd dat het goed voor mij was op eigen benen te gaan staan en ben toen een tijd in Israël in een kibboets gaan werken. Daar heb ik mensen gesproken met kampervaringen die er heel wijs uit waren gekomen, waardoor je er echt over kon praten. Zij herkenden zich in mij, zij snapt direct dat anorexia voor mij een vorm van overleven is, je kunt het leven anders niet aan.

Bij hen was het geen vrije keuze, maar zij hebben wel meegemaakt hoe het helpt om niets te voelen. Als je weer gaat eten komen de emoties terug en daarmee de ellende. Veel van hen hebben natuurlijk ook allerlei dissociatietechnieken ontwikkeld om te overleven, daaraan zie je dat dissociëren helemaal geen gestoord gedrag is, of psychiatrische ziekte; het zijn overlevingsstrategieën. Die zich trouwens evengoed in je hersenen gaan nestelen als je er niets mee doet en dan is het weer zo biologisch als wat.

Ik zit nu één kilo boven mijn minimum, op dit moment 32 kilo, omdat je daaronder op mijn leeftijd, ik ben nu 54, toch echt te veel risico loopt en we gaan niet meer tot halfdood, want dat kost te veel tijd en die heb ik niet meer. Onder de 32 kilo word ik opgenomen bij Interne Geneeskunde van het Universitair Medisch Centrum Groningen en ik neem mijn eigen psychiater mee. Wij werken ook vrolijk met het begrip 'verbindende hulpverlening', een positieve variant op dwang en drang. Met de psychiater die ik nu heb, heb ik een zelfbindingscontract en ik weet zeker dat hij dat ook gaat uitvoeren. Als hulpverlener help je mensen, je gaat ze niets afpakken. Als iemand de controle kwijtraakt, probeer je die periodes met gezamenlijke afspraken te ondervangen. De wederkerigheid daarin is heel belangrijk. Bij opname is het fysiek bijspijkeren volgens de afspraak, met sondevoeding als stok achter de deur, zonder isoleer en met zo min mogelijk pillen. Ik vind die sondevoeding zo erg, dat helpt. Maar als je gaat eten, ga je weer voelen, je krijgt je emoties terug, dus je bent een kruivat, je ontploft om niks. Ik begrijp dan alles snel verkeerd, je krijgt heel veel indringend gedoe vanuit de grote werkelijkheid. In mijn eentje red ik dat niet.

## Arbeidsmarktpositie

'De dokter zegt: waarom zou je je al die stress op de hals halen, en de bedrijfsarts adviseert je thuis te blijven. Dan ben je niet altijd weerbaar genoeg om het werk te hervatten', vertelt medisch antropoloog Kees Pols tegen het *NRC-Handelsblad* (1995). De interviewserie laat mensen aan het woord die naast hun maatschappelijke carrière ook een carrière in de psychiatrie hebben: 'Niet alle psychiatrische patiënten komen terecht in de Wao. Sterker nog: velen hebben een baan en gaan na een ziekteperiode gewoon weer aan het werk. Hoe doen zij dat? Welke invloed heeft afwijkend gedrag op het werk? En hoe reageren de collega's?' De serie brengt mensen uit alle beroepsgroepen voor het voetlicht, van manager tot buurtconciërge. 'Omdat het stigma van psychiatrisch patiënt op de arbeidsmarkt problemen geeft, zijn de namen van de geïnterviewden gewijzigd', wordt er bij vermeld.

*Ooit een haan horen zeggen dat-ie vroeger een eitje was?*, is de titel van een veelgelezen brochure die stichting Pandora in de jaren negentig uitbrengt en die in 2001 zijn vierde herduk beleeft. 'Wat vertelt u over uw psychische aandoening bij het zoeken en houden van werk?', aldus de brochure, die onder meer tips bevat voor sollicitatiebrief, cv en sollicitatiegesprek. Pandora doet in de jaren negentig veel aan de kwetsbare arbeidsmarktpositie van mensen met psychische problemen. Al in 1989 gaat de stichting een 'strategische alliantie' aan met de Gehandicaptenraad (tegenwoordig CG Raad), de Cliëntenbond en diverse andere patiënten- en consumentenorganisaties om de maatschappelijke positie van haar achterban te versterken. Dit leidt in 1992 tot het Breed Platform Verzekerden en Werk met een meldlijn en een helpdesk voor iedereen die op dit gebied problemen



Wat vertelt u over uw psychische aandoening bij het zoeken en houden van werk?

Profatische tips van Stichting Pandora

ondervindt. In 1993 zet het congres Terugdringing van het ziekteverzuim, dat Pandora in samenwerking met de Nederlandse Vereniging van Arbeidsdeskundigen organiseert, de kwetsbare arbeidsmarktpositie van mensen met psychische problemen voor het eerst goed op de politieke agenda.

### Gescheiden financieringsstromen

'Waarom bestaat er nog geen behoorlijke financiële regeling voor arbeidsrehabilitatie?' vraagt J.B. van Borssum Waalkes zich in 1996 af in het artikel 'Nieuw werk verrijkt arbeidsmarkt' in *Deviant*. Als bestuurslid van de Kees Trimbos Stichting voor de 'emancipatie van psycho-sociaal kwetsbare mensen' zet de voormalig hoofdinspecteur ggz zich in voor 'arbeidsrevalidatie en arbeidsrehabilitatie'. Hij toont in het verhaal aan dat allerlei gescheiden financieringsstromen een werkelijke emancipatie van psychiatrische ex-patiënten verhinderen. 'De ervaring leert dat de zorgverzekeraars grote moeite hebben met het financieren van niet-ggz-voorzieningen en alle mogelijke moeite doen om deze tot fusie te brengen met Awbz-gefinancierde voorzieningen', aldus Van Borssum Waalkes. Tegen 2000 ontstaan meerdere door de overheid gestimuleerde reïntegratiebedrijven, die zich richten op het terugbrengen van psychisch kwetsbare mensen naar de arbeidsmarkt. 'Mensen die gehandicapt zijn geraakt door hun psychiatrische verleden hebben net zoveel recht op speciale voorzieningen als andere gehandicapten', adviseert een door het ministerie in 2000 ingestelde *Taskforce Vermaatschappelijking geestelijke gezondheidszorg*. 'Een psychische handicap vraagt om oplossingen, hulpmensen en hulpmiddelen met het doel zo gewoon mogelijk mee te kunnen draaien in een wereld die niet echt op jouw maat gesneden is, zodat middelen en aanpassingen soms bijzonder moeten zijn,' zegt *Taskforce*-lid Marlieke de Jonge in *Psy*, het blad van GGZ Nederland (2003).

Ondertussen masseert Pandora de arbeidsmarkt om de terugkeer van haar doelgroep te bevorderen. Vrijwilligers van Pandora geven sinds 2000 workshops bij bedrijven. Vanuit het voorlichtingsproject Versterking Arbeidsmarktpositie krijgen werkgevers, leidinggevendenden, personeelsfunctionarissen en bedrijfsartsen directe ervaringsdeskundige voorlichting. 'Bij deze groep bestaan nog veel misverstanden en vooroordelen ten aanzien van mensen met psychische problemen', is de ervaring. Tot 2005 wordt het project gefinancierd door het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. In die tijd geven de vrijwilligers 256 workshops bij bedrijven en organisaties. De voorlichting gaat tot op heden door. 'Werkgevers en leidinggevendenden kunnen veel leren van de ervaringsverhalen van mensen die zijn uitgevallen om psychische redenen', stelt de stichting in haar digitale *Nieuwsbrief Werk en Psyche* (2008).

Mijn huidige psychiater werkt bij de polikliniek integrale psychiatrie van Lentis in Groningen. Dat is een nieuwe poli, waar ze proberen de wereld van de psychiatrie te verbinden met de winst uit alternatieve geneeswijzen. (Zie kader Spiritueel en integraal) Bij die poli zijn ze helemaal niet bang om medicijnen te geven als je er baat bij hebt. Dat vind ik zo leuk. Ze verklaren ook niet zonder meer allerlei alternatieve geneeswijzen heilig, maar kijken wat bij jou past en hoe je daar samen mee kan omgaan. Af en toe neem ik ook wel eens een pilletje als het de bocht uitspettert, maar medicijnen zijn zo'n chemische dwangbuis, je verliest je creativiteit en je eigen oplossingsvermogen. En wat kan ik dan nog bijdragen aan de samenleving?

### De Cliëntenbond 'uitgepest'

'Begin jaren '80 kwam ik eigenlijk toevallig met de cliëntenbeweging in aanraking bij het psychiatrieproject van het Jongeren Advies Centrum in Groningen. Ik liep daar stage voor mijn studie andragogie die ik vanuit Dennenoord in Groningen was begonnen. Dat psychiatrieproject hebben we later omgevormd tot een afdeling van de Cliëntenbond. Op een gegeven moment ben ik in het bestuur van de Cliëntenbond gezet, ze zaten nog aan de FC Dondersstraat in Utrecht. Ed van Hoorn was voorzitter. Ergens na 1985 ben ik ook nog een jaar voorzitter geweest van de Cliëntenbond, ze waren toen verhuisd naar de Meerkoethof. Het kantoor van de Landelijke Patiëntenraden zat een verdieping lager. De voorzitter van de LPR, Hans Wiegant, en ik hadden in die tijd al het idee dat je als organisaties gewoon samen moest gaan wilde je overleven, maar dat was veel te vroeg en die Cliëntenbond - ach jeetje, ik had het eigenlijk nooit moeten doen. Een van de grote problemen van de Cliëntenbond vond ik dat het zo navelstaren was, en daar kon ik niet zo goed tegen. Ik begreep ook niet waarom je moest concurreren met de LPR en vooral dat roddelcircuit, altijd dat roddelen achter de mensen hun rug om. Na een jaar ben ik er gewoon uitgepest.

Deze mechanismen spelen overal waar organisaties met macht te maken krijgen, is mijn ervaring. Er zitten allerlei mensen die zich ongeveer vereenzelvigen met die organisatie en het gaat er dan niet meer om wat je bereikt, maar om hoe belangrijk je zelf bent als organisatie. Het gehoord worden wordt een doel op zich, terwijl belangrijk zou moeten zijn wat je voor mensen bereikt. In de Cliëntenbond gebeurde dat bedroevend weinig. Men was vooral met zichzelf bezig en met elkaar. Die algemene ledenvergaderingen, oh wat een *crime*, met en af en toe van die onderwerpen waar ze voor te hoop liepen, elektroshock of zo, of privacy, terwijl ik dacht: wat heeft de gewone cliënt daar nou aan?

Ik had de theorie dat het eigenlijke werk bij de afdelingen van de Cliëntenbond moest gebeuren, niet in dat landelijke circus zelf. De Cliëntenbond Groningen had de hartstikke goeie regel dat iemand alleen in een bestuur mocht zitten als diegene ook meedeed in een van de zelfhulpgroepen, het vuile handenwerk zoals de klachtenlijn, of de bezoekersdienst. Dat houdt je als organisatie bij de les.

Ik vond in die tijd de vermaatschappelijking belangrijk. Daar waren de wegloophuizen onderdeel van: hoe kom je die inrichtingen uit? Het was een van mijn eerste klussen als vrijwilliger, in 1985. De problematiek moest bespreekbaar worden, hoe verbreed je het? Behalve bij het Wegloophuis was ik betrokken bij de opzet van een inloophuis, allerlei zelfhulpgroepen en daarachteraan de psychiatriecafés. Landelijk heb ik de Anorexia-stichting helpen oprichten met René Sieders, een ouder van iemand met anorexia. Hans van der Wilk had mij in het begin al voor het bestuur van het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform gevraagd, dat toen nog in Baarn zat. Ik heb daar jarenlang in gezeten, op een gegeven moment werd het de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, de NPCF in Utrecht. Vanuit de afdeling Groningen van de Cliëntenbond zijn



wij uiteindelijk met de Gehandicaptenraad, de Federatie van Ouderverenigingen en de algemene patiëntenvereniging in 1992 een klaverblad begonnen onder het motto: geen hutspot, maar klaverblad. Zo hebben we de *hype* van patiëntenplatforms een goeie draai gegeven. Op deze basis werkt Zorgbelang Groningen, belangenorganisatie voor gebruikers van de gezondheidszorg, nog steeds.”

#### In dienst bij het Zorgkantoor

“Tot ver in het klaverblad ben ik vrijwilligerswerk blijven doen voor de cliëntenbeweging. Heel veel projecten, zoals ‘met elke psychose word ik slimmer’; ik ben les gaan geven op scholen, deed het psychiatriecafé, maar op een gegeven moment wilde ik te veel verandering. Het was geen vrijwilligerswerk meer en dan loop je anderen echt in de

*‘Ik heb het allemaal meegemaakt: dwangmedicatie, dwangvoeding, vastbinden. Dit soort ouderwetse inrichtingen bestaat nog steeds, in Nederland en door heel Europa, ze lijken allemaal op elkaar’*

weg. Daarom meldde ik mij in 1993 bij het Regionaal Ziekenfonds Groningen met de mededeling dat ik bij ze kwam werken. Mét behoud van uitkering. Ze moesten heel erg lachen en zeiden wat ga je dan doen? Ik wist het zelf ook niet precies, maar ik kende het veld en zei: jullie zitten op zo’n afstand, je moet wat aan mij hebben, dat weet ik zeker. Dat vonden ze wel een goed idee, dus ze gaven mij een werkplek met een onkostenvergoeding. En binnen een half jaar hadden ze besloten dat ze mij heel graag wilden houden.

Ik ken iedereen, ik kom ze op straat tegen, de probleemklanten zoals ik ze noem. Niet dat ze niets kunnen, ze kunnen een heleboel, maar ze verpakken het zo onhandig. Het Zorgkantoor maakte graag gebruik van mijn veldkennis en adviezen. Ik ken het veld goed. En dat is nog steeds mijn waarde, ik weet wat er speelt. Zowel op de werkvloer van de ggz als in de rest van de samenleving, en als ik het niet weet kom ik er vaak wel achter. Subsidieaanvragen bijvoorbeeld, voor projecten als het Wegloophuis. Houden of niet houden? Helaas pindakaas heb ik gezegd: niet houden. Het heeft een hele tijd gefunctioneerd, maar op gegeven moment, halverwege de jaren '90, wilden er meer mensen de inrichting in dan dat er wegliepen, dus het Wegloophuis was echt nergens meer voor nodig. Ik zei nog: goh, ga je het dan ombouwen tot een psych-hotel, een soort crisisopvang, want daar is wel behoefte aan en in deze constructie is dat wel te

doen. Nee dat wilden ze toen niet. Nou, wat wil je dan? Wil je niet veranderen, dan heb je pech gehad, je moet wel met je tijd mee. Het Wegloophuis functioneerde ook niet meer, de mensen kwamen er niet beter vandaan. Ja, op dat moment had ik het wel even moeilijk natuurlijk, omdat ik het zelf had opgezet, maar je moet wel nuchter blijven.”

#### De verslavingszorg

“Het Zorgkantoor kon mij betalen met geld uit de zorgvernieuwingsubsidies. En toen moest ik een werkgever hebben. Op dat moment was ik cliënt bij Hoog-Hullen, de verslavingszorg. Ik ben daar ooit via de politie en het straatcircuit bij een jeugdpsychiater terechtgekomen. Ik was jarenlang hartstikke verslaafd, bij voorkeur aan allerlei psychofarmaca, van die dempende vluchtmedicijnen. Die kreeg ik toen ruim verschaft door de mensen die er belang bij hadden mij in de straatprostitutie te houden, een soort vrouwenhandel, het prostitutiecircuit. Bij Hoog-Hullen moest je clean zijn, nou ik gebruikte en was niet van plan ermee op te houden. Ik zei: wat willen jullie nou? Ik kan me niet aan de regels houden en eerlijk zijn tegelijk. Wees maar eerlijk, zeiden ze toen. Eigenlijk paste ik daar ook niet helemaal, want ik had wel dat psychosegedoe erbij.

De verslavingszorg werkte in sommige opzichten een stuk beter dan de psychiatrie. Veel meer georiënteerd op eigen verantwoordelijkheid, eigen regie. Die verslaving heb je, maar daarnaast moet je op de rails zien te komen. Je had in de verslavingszorg afspraken op basis van wederkerigheid, daar heb ik dat geleerd. Mijn psych zei altijd: ik moet me aan de afspraak houden, jij moet je eraan houden én de afspraak moet goed zijn. Dat was heel anders dan ik in de psychiatrie gewend was, van die eenzijdige afspraken en ging het mis dan was het mijn schuld. Terwijl ze dan bij Hoog-Hullen zeiden: was die afspraak wel haalbaar?

Daarom stelde ik het Zorgkantoor voor om de werkgeversfunctie ook maar bij Hoog-Hullen onder te brengen. Na een jaar of drie dacht ik mijn waarde wel bewezen te hebben. Ik ben toen bij GGz Groningen in vaste dienst getreden, als Stafmedewerker Empowerment. Ik doe daar vooral voorlichtingswerk. Van een cursus geven ‘de kunst van wonen’ tot het schrijven van ‘tips voor omgaan met depressie’. Ik ga veel naar opleidingen, hogescholen in het hele land, hou lezingen op congressen, schrijf onafgebroken stukjes.

Nee, ik heb me nooit als ervaringsdeskundige geprofileerd. Ik vind dat een raar begrip, iedereen leert van ervaring mag ik hopen. Ik ben niet op grond van mijn eigen ervaring gaan werken, maar als iemand die het veld goed kent en een heel goed netwerk heeft, dus als cliëntdeskundige. Je moet eens weten hoeveel eigen ervaring ik van andere cliënten jat. Daarnaast lees ik ook boeken en verzamel kennis. Andragogie heb ik nooit helemaal afgemaakt, ik heb nog eens een tentamen filosofie in de isoleer gedaan, maar ik vond het werk zelf toch leuker. Ik heb altijd mijn leven met de psychiatrie verweven, overal waar ik zat maakte ik baantjes en ging ik me bemoeien met anderen. Ik heb vooral een ontzettend breed netwerk, kan met iedereen uit de voeten, ministers, wet-

houders, dak- en thuislozen, verslaafden, politiemensen - ach, ik vind de hele wereld leuk, de burens, de wijkraad."

### Psychisch gehandicapten

"Toen ik net bij de Cliëntenbond weg was, begin jaren negentig, ben ik ook voor de Gehandicaptenraad gaan werken. Ik kwam helemaal verbluft in een wereld terecht waar het eens niet allemaal over zorg en je afzetten tegen die zorg ging, maar om werk en om wonen en ik dacht: nou dit wordt leuk. Een heel andere sfeer, een heel veel betere positie, ook niet een beetje bedelen, maar meteen *hoppa* naar de spoorwegen, van die stevige landelijke acties.

Krachtiger en professioneler waren de mensen die daar zaten, ze hadden trouwens ook veel meer betaalde medewerkers. Daar heb ik het woord *empowerment* opgepikt. Zij straalden eigenwaarde uit en dat had ik in de Cliëntenbond nog nooit meegemaakt. De mensen die zich zo focussen op die ggz blijven heel erg in de slachtofferrol hangen. Dat heeft te maken met het isolement, het fulltime patiënt zijn. De gehandicaptenbeweging, die mensen hadden een baan, die waren iemand.

Eind jaren negentig begon ik in Helios 2, een Europese werkgroep, een soort *taskforce* gericht op Europa en werk. Iedereen zat daar: mensen met een lichamelijke handicap, mensen met een verstandelijke handicap en daar kwam ik dan aansluiten met mijn psychiatrische patiënten. Dat werd dus al meteen 'mensen met een psychische handicap.' Ik dacht: wat zijn we toch jaren zielig geweest. Ik was in die tijd ook lichamenlijk gehandicapt geraakt, door medische verwaarlozing in de ggz. Ik reed al op die driewieler. Het was echt een verademing. Conny Bellemakers en ik hebben toen ook vrij snel het Netwerk Cliëntdeskundigen opgezet. En in 2003 kwam de *Taskforce* Vermaatschappelijking ggz. (Zie kader: Arbeidsrehabilitatie). Daar heb ik me vooral ingewurmd omdat ik heel graag aandacht wilde voor het begrip psychisch gehandicapt. Zo benoemen wij in Nederland dingen die niet overgaan. Bij mij bijvoorbeeld heeft psychosevatbaarheid invloed op alle facetten van mijn leven, het is iets waar ik voortdurend alert op moet zijn en dus noem ik het een beperking. Ik heb een aantal blijvende beperkingen, zoals niet kunnen lopen, kop in de war en ik zie ook bijna niets, dat zijn gewoon beperkingen die alles doorkruisen. En meedoen in de samenleving lastig maken, omdat die daar niet op berekend is.

Er zijn mensen bij wie het overgaat en bij wie het niet overgaat en dan zijn er ook nog de overlevingsstrategieën. Depressie kan een ziekte zijn, als mensen dat zo beleven, maar het kan ook problematiek zijn die heel erg met een situatie te maken heeft, of een beperking die misschien biologisch bepaald is, of in je hersenen gesleten, als mensen dat zo beleven. Een buitenstaander kan daar niets over weten zonder de mensen zelf te vragen hoe dat in hun leven past. Dat is heel simpel, je kunt mensen daar gewoon zelf naar vragen. Iedereen heeft recht op eigen betekenisgeving."

## Spiritueel en integraal

De huidige psychiater van Marlieke de Jonge is hoofd van de nieuwe polikliniek 'Integrale psychiatrie' van Lentis. Zij vertrouwt hem omdat hij verder kijkt dan alleen haar medische en psychiatrische geschiedenis en haar ook helpt met concrete adviezen. Zonder problemen 'visoliecapsules' aanraadt, bijvoorbeeld. De Groningse instelling Lentis (voorheen GGZ Groningen) ontwikkelt zich na het millennium als koploper op het gebied van complementaire geneeskunde. 'De kern van de integrale psychiatrie die wij hier in Groningen beoefenen is dat we de wens en behoefte van de patiënt volgen', verklaart Rogier Hoenders in *Psy* (2008).

Vanaf 2005 worden in het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* steeds meer handboeken gesignaleerd over *mindfulness* en andere behandelvisies met een spirituele achtergrond. Het boek *Spirituele crises, transpersoonlijke psychologie als perspectief* (2007) bevat gedetailleerde interviews, inclusief crisisbeschrijvingen, met achttien ervaringsdeskundigen. De auteur maakt onderscheid tussen 'psychoreligieuze problemen, betrekking hebben op een georganiseerde kerk' en 'psycho-spirituele problemen, betrekking hebbende op iemands relatie tot een transcendent wezen of transcendente kracht. Voorbeelden hiervan zijn bijna-dood-ervaringen en mystieke ervaringen.' Integrale psychiatrie zoals die bij Lentis wordt uitgevoerd komt neer op 'een open houding ten aanzien van alle soorten therapie, of die nu regulier, alternatief of complementair zijn'. Ook zingeving en spiritualiteit kunnen een onderdeel van de behandeling vormen. De cliëntenbeweging besteedt in de jaren negentig slechts incidenteel aandacht aan deze zaken. Vlak na 2000 doet het Cliëntenpanel van het Amsterdams Patiënten Consumenten Platform voor het eerst onderzoek naar de visie van cliënten op levensbeschouwing en de rol daarvan in behandeling door de ggz (2001).

### Opnieuw Foudraine

De eerste patiëntenvereniging die structureel aandacht schenkt aan het thema spiritualiteit is de Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen. Van 2001 tot 2006 brengt José Hoekstra hier met enige (on)regelmaat de *Nieuwsbrief MDS en spiritualiteit* uit. De nieuwsbrief, op het internetarchief te lezen, geeft een interessant beeld van de ontwikkelingen: tijdens het Rotterdamse symposium *Psychiatrische stoornis of spirituele ervaring* (2005) bijvoorbeeld, duikt psychiater Jan Foudraine (*Wie is van hout...*) weer op, die 'een warm pleidooi' houdt voor een grotere kennisname van de verlichte geschriften bij psychotherapeuten. Zijn nieuwste boek *Metanoia, over psychiatrie, psychotherapie en bevrijding* (2004) geeft hiervoor collegiale aanwijzingen waar ook, aldus de achterflap, 'cliënten hun voordeel mee kunnen doen'.

'Er is een revolutie op komst in de psychiatrie', schrijft José Hoekstra in het blad *Plusminus*, nieuwsblad van de Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (2007). Het eerste congres Integrale psychiatrie in Groningen trekt voorjaar 2006 meer dan 1100 belangstellenden, waaronder veel psychiaters en andere hulpverleners van binnen en buiten de psychiatrie. Hoekstra doet verslag van het tweede congres, dat wordt geopend door Tibetaanse lama's (monniken). Het blad *Ypsilon Nieuws* (2007) betitelt deze bijeenkomst als het congres van de hoop: 'Contact en vertrouwen tussen behandelaar en patiënt, daar ligt de basis voor een succesvolle behandeling. We moeten verder kijken dan de biologische oorzaken van de ziekte, want allerlei factoren in de context van een patiënt spelen een rol.'

In 2008 besteedt *Psy* zelfs een dossiernummer aan 'alternatieve psychiatrie'. 'Wij horen al jaren van onze achterban dat zij dit een belangrijk thema vinden', zegt een organisator van de aangekondigde Week voor de Psychiatrie. 'Overall in het land zullen cliënten ervaringen uitwisselen over *mindfulness*, emdr (traumabehandeling), voedingssupplementen, haptotherapie, bachbloesems (bloemen-essences), hartcoherentie-training, *runningtherapy* en wat er al niet meer is', kondigt het blad van GGZ Nederland aan.

### De samenleving in

“Na de *Taskforce* Vermaatschappelijking ggz ben ik doorgestoomd naar de *Taskforce* Handicap en Samenleving. Tenslotte is dat ons doel: terug naar de samenleving, waar we allemaal thuishoren. Ik had het begrip psychisch gehandicapte graag verder willen uitwerken maar zover zijn we nog niet. We hebben, samen met de mensen met een verstandelijke beperking, wel terrein veroverd, in die zin dat een handicap niet altijd iets fysieks is maar ook een verstandelijke dan wel psychische beperking kan zijn. Maar mijn ervaring is dat een verstandelijke handicap makkelijker wordt geaccepteerd, omdat het wat statischer is. Psychisch blijft eng, mensen weten er niets van. Terwijl het helemaal niet zo onvoorspelbaar of vreemd is, het is alleen langer weggeweest uit de samenleving. En zo kom je weer op het zwijgen van Foucault: dat is de grootste *bottleneck* met de psyche, hoe doorbreek je het zwijgen, hoe komen mensen in beeld als medeburgers met psychisch lijden en psychische beperkingen? En bijzondere mogelijkheden, dat vooral ook.

Om mee te spelen in een samenleving die niet op jouw maat geknipt is heb je bondgenoten nodig. Dus op een gegeven moment dacht ik: nu zijn we *uitgetegenbeweegt*, nu moeten we maar eens op naar het bondgenootschap. Ik wil de samenleving in en dat doe ik niet zonder hulpverleners, want zoiets is alleen voor een elite weggelegd. Pech gehad dus, de hulptroepen gaan mee, de ggz moet in zijn geheel van het zorgeland af. Terugverhuizen naar de samenleving waar we allemaal thuishoren. Ik trek nu bijvoorbeeld op met de Jumbo supermarkt, over de toegankelijkheid van supermarkten. En dus niet alleen voor mensen met een lichamelijke beperking. Bedrijven zijn daar goed op aan te spreken, is mijn ervaring, als je maar uitlegt wat er aan de hand is en wat hun klanten nodig hebben.”

### Eenzame fietser

“Mijn hart ligt het meest bij de echte overlevers, die kom ik nog wel eens flink in de knoop tegen, in inrichtingen, op straat en bij de politie. Daarom vind ik het zo ontzettend leuk om met jongeren op te trekken die in de knoop dreigen te draaien. Je kunt proberen te voorkomen dat zulke kinderen zo'n eindeloze reisroute moeten gaan lopen als ik zelf gedaan heb. Tegelijkertijd moeten cliënten leren dat er maar één is die de boel kan veranderen en dat ben je wel zelf. Met slachtoffer spelen kom je niet verder. Ik ben een eenzame fietser, ik werk me nog steeds constant over de kop, heb inmiddels een halve bibliotheek bij elkaar geschreven, alleen al honderd gedichtjes. Ik heb geen privéleven of werk, dat loopt allemaal door mekaar heen. Waarom zou ik me met mezelf bezig houden? Daar is geen lol aan en geen eer aan te behalen dus ik leef eigenlijk altijd via anderen. Als mensen om me heen niet gelukkig zijn ben ik het ook niet, zo zit ik in mekaar. Het is natuurlijk ook een handige manier om aan je eigen onmacht te ontsnappen. Maar leven bestaat toch uit je verbinden en verbonden weten met de mensen om je heen?”

Ik voel me erg verbonden met de samenleving en de gezondheidszorg, de ggz in het bijzonder. Daarin heb ik mensen die redelijk dichtbij komen en dat is mijn zelfgekozen familie. Op afstand. Sociaal-psychiatrische verpleegkundigen, psychiaters, en mensen bij de gemeente, woningcorporaties, bij jeugdzorg, waar ze ook allemaal werken. Mensen die op een of andere manier op weg zijn naar een samenleving waar ruimte en respect is voor diversiteit, voor heel veel anders zijn. Waar je ook - en dat is helemaal niet tolerant - lekker ruzie kan maken. Heerlijk, dat gedoe in zo'n wijk met burens enzo. Ik houd van conflicten, alleen het moet een vorm van contact zijn en geen afstand maken. Niet tot breuken lijden en niet tot uitsluiting, je moet voortdurend beseffen dat je de wereld deelt. Delen is een optelsom, geen aftrekpost. En het gaat erom of mensen je idealen delen: Nederland inclusief, de kosmos inclusief mag ook. Ik ben erg bezig met in wat voor samenleving ik wil wonen, en wil nalaten aan de volgende generatie. Elke stap die ik zet gaat in die richting. Ik zie het leven als een estafeteloop, we draven een stukje, je draagt bij en op een gegeven ogenblik ga je waarschijnlijk ergens anders heen. Terug naar de grote werkelijkheid, zeg ik dan maar. Dat hoeft je niet te weten, daar kun je gewoon op vertrouwen.”

## Epiloog

Eén van de duizend bloemen die begin 21<sup>e</sup> eeuw de cliëntenbeweging opfleuren, is de actiegroep Tekeer tegen de isoleer!. 'Juist in de communicatie tussen hulpverlener en cliënt valt zoveel winst te behalen', betoogt de 29-jarige oprichtster Jolijn Santegoeds in een interview met het tijdschrift *Psy* (2007). De jonge ingenieur en ex-cliente noemt zichzelf mensenrechtenactivist. Zij ijvert voor een totale afschaffing van dwang en isoleer cel, omdat 'dwang alleen maar averechts werkt'. En haar acties hebben effect. De energie van de woede dient nog steeds als motor voor veranderingen. Dat bleek uit de meeste gesprekken die ik voerde. De geportretteerden, op twee na ervaringsdeskundigen, hielden mij een veelvormige spiegel voor van mijn persoonlijke motieven. Gedreven door aanvaringen met de medische psychiatrie, trok ik in de jaren negentig ten strijde tegen 'vuilnisbakdiagnoses' als manisch-depressief en schizofreen. Mijn gesprekken voor dit boek met de oprichters van patiëntenverenigingen die deze diagnoses juist omarmden, waren dan ook extra spannend. Maar de volstrekt eigenzinnige manier waarop zij hun 'patiënt zijn' vormgaven en hun andersoortige, maar even zo stevige kritiek op de psychiatrie, hebben mij volledig overtuigd van de kracht en de noodzaak van hun meebewegen met het medische model. Psychiatrie en haar patiënten/cliënten blijken in sommige gevallen tot elkaar veroordeeld. Ook Jolijn Santegoeds werkt, van buiten het systeem, hartstochtelijk aan een verbetering van de relatie tussen hulpverleners en cliënten. In plaats van dwang koerst zij aan op herstel van contact en vertrouwen. In haar acties komt het vuur van de jaren zeventig samen met het pragmatisme dat de jaren negentig kenmerkt: een kritisch bondgenootschap tussen cliënten en hun hulpverleners. Waarbij de cliënten, als 'object van zorg', goed geïnformeerd en zelfbewust, altijd het laatste woord hebben. Zelfs als zij willen stoppen met medicijnen. Dat vergt van de hulpverlening een mentaliteitsverandering die nog op veel fronten bevochten moet worden.

Ook in de samenwerking met familie komen de jaren zeventig en de jaren negentig weer bij elkaar. Zoals Corrie van Eijk haar hele leven voor haar tweelingzus opkwam, steunen familie- en cliëntenorganisaties elkaars gezamenlijke doelen tegenwoordig in het landelijk Platform GGZ. Tekeer tegen de isoleer! laat zich als actiegroep niet inkapselen in de structuur van deze bestaande cliëntenbeweging. En toont daarmee aan dat radicale onafhankelijke acties mogelijk blijven. Dat zoiets zelfs noodzakelijk is, blijft evident. Na 2000 ontstonden - vaak op aandringen van de overheid - nieuwe samenwerkingsverbanden. Lokale en regionale cliëntenorganisaties hebben zich landelijk gebundeld in Volce. De LPR zocht samenwerking met andere cliëntenraden in de (ouderen- en gehandicapten)zorg, het LOC. In dit soort brede samenwerkingsverbanden vinden radicale stemmen al gauw geen gehoor. Terwijl die specifieke stem van ggz-clieuten, gestoeld op vaak terechte woede, zo belangrijk is gebleken als motor voor verandering.

Steeds weer opnieuw zullen 'de machtelozen' hun stem verheffen; binnen en buiten de instellingen van de psychiatrie. Want vooral de samenleving moet overtuigd raken van de mogelijkheden tot herstel die mensen met grote psychische problemen hebben. En van de veelkeurige wijsheid die deze - al dan niet helemaal herstelde - mensen te bieden hebben. Het Nederlandse pad van de afgesloten ggz-instellingen naar de samenleving is lang en vol vreemde kronkels, maar blijkt alleszins de moeite waard. Dankzij de brede psychiatrische tegenbeweging uit de jaren tachtig, ontstond een progressief Nederlands (polder)model van cliëntenparticipatie, dat ook in het buitenland grote belangstelling wekt.

De geportretteerden in dit boek staan met hun interessante levensverhalen model voor de kracht om wanhoop en machteloosheid te overwinnen. Het is te hopen dat strijd-bare patiënten in de toekomst nog meer support zullen krijgen, niet alleen van overheid en zorgverzekeraars, maar vooral van hun eigen behandelaars en ggz-bestuurders.

Petra Hunsche, augustus 2008