

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

Realisatie

Hans Smit

Distributie

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

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

Voorwoord

'De moderne mens heeft geen communicatie meer met de gek. [...]', schreef de befaamde Franse filosoof Michel Foucault in 1961 in het voorwoord van *Folie et déraison; histoire de la folie à l'âge classique*. 'Een gemeenschappelijke taal is er niet, of liever niet meer; bij het rangschikken van de waanzin onder het begrip 'geestesziekte' tegen het einde van de achttiende eeuw wordt expliciet vastgesteld dat de dialoog is verbroken. [...] De taal van de psychiatrie, die een monoloog van de rede over de waanzin is, kon alleen op dat zwijgen worden gebouwd', aldus Foucault.

Zijn boek, dat in Nederland als *Geschiedenis van de waanzin* bekend is geworden, stond met z'n kritiek op de 'grote opsluiting' van de waanzinnigen, mede aan de wieg van de antipsychiatrie en de patiëntenbeweging zoals die zich in de jaren zeventig internationaal en ook Nederland manifesteerden. De geëngageerde Parijse denker maakte samen met mensen als Jan Foudraine en Ronald Laing, bij velen een bewustzijn wakker van de onmondigheid en de rechteloosheid van de psychiatrische patiënt.

Nu bijna vijftig jaar later lijkt de monoloog waar Foucault het over had plaats te hebben gemaakt voor een dialoog, niet alleen een uitwisseling, maar een gesprek tussen gelijkwaardigen. De 'gek' van weleer heeft de positie van ervarings- of cliëntdeskundige gekregen, patiëntenraden in instellingen voor geestelijke gezondheidszorg kennen een bij wet verankerde medezeggenschap, cliënten participeren in fora bij het vaststellen van de erkende richtlijnen voor behandeling of ze zoeken zelfbewust en onafhankelijk hun wegen naar herstel. Het zwijgen heeft plaatsgemaakt voor erkende mondigheid. Die kentering in de positie van de psychiatrische patiënt, gemarkeerd ook door de inburgering van het begrip cliënt, zal door toekomstige geschiedschrijvers misschien als een van de meest kenmerkende ontwikkelingen in de geestelijke gezondheidszorg van het laatste kwart van de twintigste eeuw worden bestempeld. De (machts)verhoudingen tussen patiënt en behandelaar, tussen cliënt en instelling, veranderden in dat tijdvak wezenlijk.

Dat dat gebeurde is niet in de laatste plaats te danken aan de inzet van psychiatrische patiënten zelf, al dan niet geholpen door familieleden, geëngageerde 'zaakwaarnemers' en lotgenoten uit andere sectoren. In dit boek *De strijd bare patiënt* brengt journalist Petra Hunsche aan de hand van interviews een aantal portretten bijeen van mensen die in het hart van die Nederlandse patiëntenbeweging actief zijn geweest en die als zodanig de ontwikkelingen van de laatste decennia hebben meebepaald. In hun autobiografische verhalen, die tezamen het verhaal van de patiëntenbeweging in beeld brengen, wordt duidelijk hoe vanaf het begin van de jaren zeventig psychiatrische patiënten zich organiseerden in een veelheid aan actiegroepen en verenigingen die hun stem lieten horen in de media en stap voor stap invloed wisten te verwerven in de geestelijke gezondheidszorg. De drijfveer voor participatie in wat wel de 'cliënten- of patiëntenbe-

weging' werd genoemd, kwam voor de meeste van deze 'strijdbare patiënten' voort uit hun eigen persoonlijke ervaringen met de wereld van de psychiatrie. Zeker bij de eerste generatie stoelde het protest op woede en frustratie over wat ondervonden werd als het tekortschietende en onmenselijke regime van vooral het psychiatrisch ziekenhuis. Wat later was het meer de herkenning van de eigen problemen bij lotgenoten, en de wens om samen de zorg verder te verbeteren, een stem in het kapittel te verwerven en het publiek te informeren, die patiënten tot (zelf)organisatie bracht. Hoe dan ook was de eigen ervaring met psychiatrische problemen en met de geestelijke gezondheidszorg de voedingsbodem en het motief voor het activisme. Misschien meer dan in welke emancipatoire stroming ook was hier het diepst persoonlijke politiek en waren eigen leven en deelname aan de 'beweging' innig met elkaar verbonden.

Nu bestaat elke beweging uit individuen, maar in de organisaties van patiënten vallen persoon en deelnemer op een kwetsbaarder, emotioneler manier met elkaar samen. Om te beginnen kostte het al zelfoverwinning om uit een gestigmatiseerde en relatief machteloze positie als 'patiënt' op te staan, naar buiten te treden, en het woord te nemen. De verwevenheid van persoon en 'beweging' maakt dat er eigenlijk geen beter middel is om terug te blikken op de ontwikkeling van de cliëntenbeweging en de veranderde positie van de patiënt in de geestelijke gezondheidszorg dan door het woord te geven aan de betrokkenen, de voortrekkers en deelnemers uit de verschillende fasen van die beweging. *Oral history* ofwel mondelinge geschiedschrijving is hier op zijn plaats en dat is wat er in dit boek gebeurt.

De verdienste en betekenis van dit boek is dat het, voorbijgaand aan het ideologisch proza uit de beweging en de gedistantieerde beschouwing van bijvoorbeeld de onderzoeker, de betrokkenen zelf laat terugblikken op de ontwikkelingen. Levensgeschiedenis, ervaringen als cliënt in de geestelijke gezondheidszorg en de motieven voor de eigen inzet in de 'beweging' worden zo fraai en inleefbaar in hun individuele samenhang zichtbaar, terwijl de geïnterviewden vervolgens stilstaan bij het eigen werk en de effecten daarvan zowel op de zorg als voor henzelf.

Verdeeld als de geïnterviewden zijn over zeker drie generaties maken zij de contouren zichtbaar van de verschillende stadia en stromingen in de ontwikkeling wat met een parapluterm 'de gekkenbeweging' wordt genoemd. Duidelijk wordt daaruit hoezeer de 'gekkensbeweging' in de tumultueuze tijd van de antipsychiatrie begon als radicale oppositie tegen de psychiatrie, zich verzettend tegen het medisch model, tegen het instituut van het psychiatrisch ziekenhuis, tegen dwang, het gebruik van de elektroshock en de isoleercel. Hoe men zelf alternatieven voor de psychiatrie in het leven riep zoals het wegloophuis of het zelfstandig begeleid wonen. Waarna in een volgende fase, nadat in eerste instantie familieleden van psychiatrische patiënten zich hadden georganiseerd, patiënten zich juist als lotgenoten rond hun eigen ziektebeeld verenigden, het idee van ziekte aanvaardend en samenwerking zoekend met de officiële psychiatrie, die in de vo-

rige fase juist was verketterd. Nadat de radicale ‘tegenbeweging’ in de eerste helft van de jaren tachtig het hoogtepunt in haar invloed leek te hebben bereikt, werden onder meer door de officiële erkenning van patiëntenraden en langs de weg van de wetgeving de zeggenschap en de invloed van cliënten geïnstitutionaliseerd, hetgeen bij sommigen weer gemengde gevoelens opriep als zou de kritische beweging ingekapseld raken. In de meest recente fase maken cliënten zich bewust los van het professionele psychiatrische perspectief en duiden zij als onafhankelijke cliënt- of ervaringsdeskundige zelf de betekenis van hun bijzondere ervaring en werken zij op hun eigen manier aan herstel. De emancipatie en mondigheid van de cliënt lijken daarmee een voorlopig hoogtepunt te hebben bereikt.

In de dertien portretten in dit boek tekent die geschiedenis zich af in openhartige en veelal bewogen, individuele verhalen, die de emoties, de gedrevenheid, de inzet en de overtuigingen erachter zichtbaar en invoelbaar maken. Zwijgen en monoloog behoren tot de verleden tijd, de patiënt is voluit aan het woord

Joost Vijselaar

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 lapt 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.

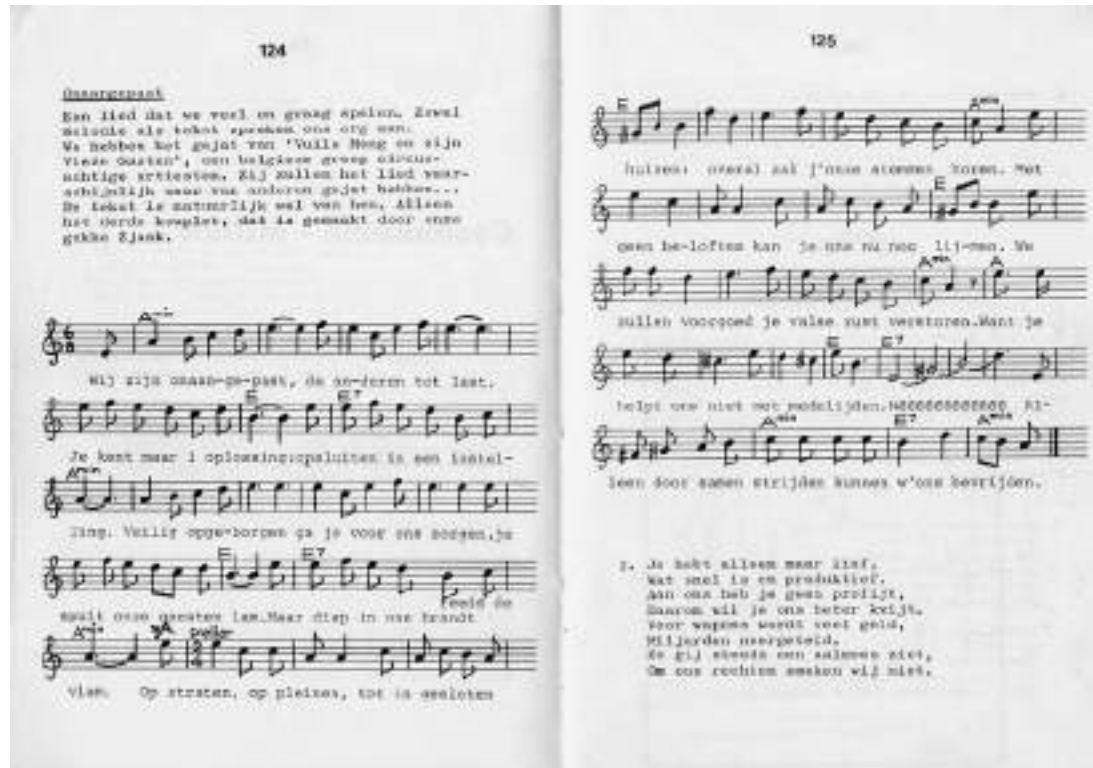
Vroeger speelde dit alles in bossen en duinen, in gestichten ver buiten het zicht van de 'burgermaatschappij'. Tegenwoordig hebben we vrijwel alles in beeld. Dat is het optimistische. Nergens in de gezondheidszorg zijn medisch specialisten, in dit veld psychiater geheten, zo hard aangevallen, discussies 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*



'Mijn rechten ben ik kwijt/Tot in eeuwigheid/De inrichting maakt me kapot/Ik ben gek en blijf 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 gekte 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 Foudraïne 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 Foudraïne 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.'

Corrie van Eijk-Osterholt

‘Uiteindelijk kom je je eigen machteloosheid tegen’

*In 1953 stapte Corrie van Eijk-Osterholt voor het eerst naar de inspecteur voor de geestelijke volksgezondheid. Een kleine twintig jaar later, in 1972, stelt zij met haar boek *Laten ze het maar voelen de misstanden in psychiatrische inrichtingen aan de kaak*. Zij verwoordt met ijszingwekkende precisie de trieste lotgevallen van haar opgenomen en tot chronisch patiënt ‘gemaakte’ tweelingzus, Mies Osterholt. Het boek slaat, dankzij een televisieoptreden, in als een bom. Corrie’s echtgenoot - werkzaam als hoogleraar economie - steunt zijn vrouw en opgenomen schoonzus onvoorwaardelijk. Hierdoor kan Corrie een belangrijke rol spelen bij de aftrap van de Nederlandse cliëntenbeweging in de psychiatrie.*

De huiskamer van Corrie en Cor van Eijk, licht en ruim, ademt de rustgevende sfeer van een sober, geordend bestaan. Tegenover het lage bankstel, waar talloze weggelopen psychiatrische patiënten, radeloze familieleden, actievoerders uit de gekkenbeweging én psychiaters in de loop der jaren een luisterend oor vonden, staat een robuuste boekenkast. De academische orde weerspiegelt zich in stofvrije boekenplanken, systematisch gevuld met beroemde banden uit de wereldliteratuur, kunst en wetenschappen. Haar echtgenoot – als emeritus hoogleraar nog steeds actief – luistert onder de koffie aandachtig als Corrie (83), voormalig tolk/vertaalster, over de verschrikkingen van de oorlog vertelt, die ertoe bijdroegen dat haar tweelingzus Mies in een inrichting terechtkwam. Haar verhaal eindigt - als vaker - met een komische anekdote. Bevrijdend gelach weerklinkt. Mede dankzij haar humor bleef Corrie overeind in de eindeloze strijd die zij moest voeren voor haar opgenomen tweelingzus Mies. De eenziige tweeling, geboren in 1923, werd in 1947 wreed gescheiden toen Mies naar een psychiatrische inrichting ging. Sindsdien verblijft zij daar, onafgebroken (zie kader): eerst in het zwaar katholieke Sancta Maria in Noordwijkerhout, daarna in Oud Rosenberg te Den Haag en tot haar overlijden in 1998 in het Noord-Hollandse Vogelenzang.

De aftrap

“Je hoopte natuurlijk iedere keer als je een dokter te spreken kreeg op een zinvol antwoord, maar dat was niet zo. Als je over de medicijnen ging praten zeiden ze: ja maar mevrouw, u weet toch niets van farmacie af, u bent een leek. En dan moest ik zeggen:



ja. Maar ze is zo verschrikkelijk suf en ze valt iedere keer, ik ben bang dat ze veel te veel krijgt. En dan die vreselijke nonnen, die zo ontzettend de baas konden spelen. Als patiënten opstandig of onrustig waren, dan wachtte hun het spanlaken of de isoleercel, waarin ze soms weken achter elkaar werden opgesloten.

In 1953 las ik een artikel in *De Groene Amsterdammer* over de geweldige sfeer in de moderne psychiatrische inrichtingen. Een volstrekt onbegrijpelijk verhaal over tennisvelden en tuinstoeltjes buiten. Zo mooi en ideaal, niet te vergelijken met vroeger. Ik dacht: dit is niet waar, vroeger is nog heden. Mies zat toen nog in Sancta Maria in Noordwijkerhout. Onder verschrikkelijke omstandigheden (zie kader). Ik nam onmiddellijk contact op met het weekblad en kreeg tot mijn verbazing te horen dat de verslaggeefster geen enkele inrichting had bezocht. Zij had haar inspiratie gekregen van zuster Meijboom, een nog steeds begeesterde 82-jarige verpleegster die door het hele land voorlichting gaf om personeel voor de inrichtingen te werven. Mevrouw Meijboom nodigde me uit voor een gesprek in haar mooie flat met de naam Nirwana. Zij reageerde geschokt op mijn verhaal en bracht me in contact met de inspecteur voor de geestelijke volksgezondheid. Die antwoordde mij dat hij er echt niets aan kon doen, want vader betaalde de verpleging en de beslissing lag dus in zijn hand. Zo was dat in de jaren '50. Of het in andere inrichtingen toen al beter was? Dat betwijfel ik. Ik was daar nooit geweest, dus ik kan het niet beoordelen. Maar toen Mies later in Oud Rosenburg terecht kwam, dacht ik: we zijn van de regen in de drup gekomen, dat was gewoon hetzelfde.”

‘Vacuüm verpakte’ autoriteit

“Het kan heel goed zijn dat ik woedend op die dokters was. Maar ik ben vanuit ons katholieke milieu erg onderdanig opgevoed wat betreft autoriteiten en religieuzen: daar moet je tegen opkijken, die mag je niet tegenspreken. Dat weerhield me in het begin om meer moed te tonen. Als je dan zo’n dokter zag dacht je: ik weet niets van medicijnen en van verpleging af.

Professor Hoefnagels, criminoloog, heeft een waardevol commentaar op mijn boek geschreven. Hij noemde het ‘een keurige vloek’ en zegt min of meer: je bent veel te deemoedig geweest en te gehoorzaam. Maar hij schrijft ook: de machteloosheid is duidelijk, autoriteit is vacuüm verpakt. En dat vond ik zo mooi gezegd: je kon er niet bij. Hij was ook van mening dat ik de strijd niet langs officiële kanalen, op een parlementaire manier had moeten aangaan, maar buitenparlementaire acties had moeten voeren. Maar ja, voor zoiets moet je met velen zijn. En er waren nog geen patiëntenorganisaties, niets.

Vlak voor de verkiezingen in 1971 schreef ik enkele fractievoorzitters van de politieke partijen over de misstanden in de psychiatrie. Ze wisten van niets. Een schrijnend soort onwetendheid. Toen ik de voorzitter van de Tweede Kamer Commissie Volksgezondheid een keer in mijn wanhoop opbelde was die wel degelijk op de hoogte. Hij zei: ‘Als je

Het lot van Mies en haar mede-patiënten: straf, dwangbuis en eenzame opsluiting

Veel psychiatrische inrichtingen waren in de jaren '50 en '60 van de vorige eeuw wat betreft huisvesting, behandeling en bejegening van de patiënten (en hun familie!) erbarmelijk. De ‘behandeling’, als die er al was, bestond voornamelijk uit slaapkuren, insuline-injecties, hard werken en straf, door middel van een spanzeil, het injecteren van een braakmiddel of opsluiting in een isoleercel. Niet alle inrichtingen stonden overigens zo slecht bekend.

Mies Osterholt komt in 1947 in Sancta Maria te Noordwijkerhout terecht, een van de slechter bekendstaande onder de ruim veertig inrichtingen die Nederland rijk is. Straf, dwangbuis en eenzame opsluiting zijn hier aan de orde van de dag. Mies is opgenomen wegens ondraaglijke angsten en Corrie bezoekt haar trouw. Ze hoopt nog samen met Mies te kunnen emigreren naar Australië. Mies krijgt elektroshocks en wordt verder aan haar lot overgelaten. Als ze soms woedend protesteert tegen de nonnen van de katholieke inrichting haar onder een spanlaken of in ‘de isoleer’.

Op een dag treft Corrie Mies totaal overstuurd ‘met een hoogrode kleur’ op bed. Een paar medepatiënten zijn door de nonnen voor straf met een braakinjectie onder spanlakens gelegd. Corrie gluiert door een gaatje in de deur en ziet drie bedden vlak bij elkaar: ‘over elk bed zit een strakgespannen laken en uit elk laken steekt een hoofd dat vastgeschroefd lijkt te zitten: een soort middeleeuwse schandpaal in horizontale stand’. Hun vergrijs? Ze hadden het eten van de nonnen verwisseld voor inrichtingsvoedsel en het lekkere nonnenvoedsel zelf verorberd. ‘Dat zijn dus de schuldigen. Vastgebonden aan handen en voeten (...)’ Over het verblijf van Mies in deze inrichting schrijft Corrie in 2002: ‘Door deze meedogenloze behandeling werd het toch al geringe gevoel van eigenwaarde van mijn zus verder geschonden, haar angsten gevoed, zodat die desastreuze gevolgen konden aanneemen.’

Oud Rosenburg

Pas in 1970, na de dood van hun vader, die zijn dochter Mies per se in een katholieke omgeving wil houden, slaagt Corrie er in haar tweelingzus overgeplaatst te krijgen naar een neutrale inrichting, Oud Rosenburg te Den Haag. Het verschil met Sancta Maria blijkt gradueel. In het boek *Uitbehandeld* beschrijft Corrie ‘afdeling B’, de gesloten afdeling waar Mies voor straf terecht komt. Corries zeer religieuze tweelingzus was even het terrein af, naar de stad gegaan, om een nieuwe rozenkrans te kopen.

niet gek bent dan word je het wel in de inrichtingen, het is er een janboel’. En hij vroeg mij een verslag te schrijven over de geschiedenis van Mies. Daar hoorde ik verder niets over, behalve een briefje ter bevestiging.

En toen verscheen *Wie is van hout...*, het boek van Jan Foudraïne. Ik was zo blij. Eindelijk een psychiater die kritiek durfde te uiten op de psychiatrie. Ik belde hem op en vroeg of we niet een grote actie konden organiseren, vergelijkbaar met de geslaagde actie Open het Dorp voor lichamelijk gehandicapten. Hij was heel aardig, maar hij zei: ‘Ach mevrouw, zwakzinnigen en lichamelijk gehandicapten vindt men zielig, daar krijg je wel geld voor bij elkaar. Maar voor gekken? Die vindt men gevaarlijk.’”

Medestanders in de Cliëntenbond

“Halverwege 1971 zag ik een kleine oproep in *Vrij Nederland*. Van ouders die met hun kinderen bij het Medisch Opvoedkundig Bureau, het MOB, in Leiden liepen. Zij steun-

‘Het zou wellicht gelukt zijn als een winkelende verpleegster haar niet gezien had. Die brengt haar meteen terug naar de inrichting waar de hoofdzuster, die zeer hard kan optreden, haar de les leest en naar de gesloten afdeling B brengt, op de eerste etage van het vervallen vrouwenpaviljoen. (...) Het is een grote kille zaal met 36 bedden voor de ‘zwaarste’ gevallen: de suïcidalen, de agressieven, de depressieven, de onberekenbaren en de zwaar demente ouderen; mensen die voor zichzelf of voor anderen soms geweldige problemen kunnen veroorzaken. Ook de somatisch zieken worden er ondergebracht als er op de afdeling ‘observatie’ geen bed beschikbaar is. En ook zij die de regels van het huis overtreden worden hier met onverbiddelijke strengheid geplaatst. (...) De mensen zitten, slapen, eten of lopen er wat rond. Dat laatste van de ene kant van de zaal naar de andere, zoals een dier dat opgesloten is in een kooi. Wie agressief of anderszins onaangepast gedrag vertoont, legt men onder een span of zet men in een van de aangrenzende isoleercellen.’

Vogelenzang

Mies verhuist in 1978 voor de laatste keer, nu naar de inrichting Vogelenzang. In de inrichtingen is inmiddels, na alle kritiek, een flinke vernieuwingsgolf gaande. Corrie is blij dat de bejegening van haar zus in ieder geval beter is dan vroeger. Maar de behandeling, waarvoor nu wettelijk instemming van de patiënt vereist is, stemt haar nog steeds niet vrolijk. Mies gaat door het overmatige medicijngebruik ernstig achteruit, lichamelijk en geestelijk. Corrie kan in 1996 niet veel meer doen dan onmachtig instemmen met weer een nieuw medicijn, dat gevaarlijke bijwerkingen heeft. Bovendien blijven vooral de ‘chronische’ patiënten de dupe van bezuinigingen in de psychiatrie. In *Uitbehandeld* beschrijft Corrie hoe haar 73-jarige doodzieke zus wéér dreigt te moeten verhuizen, naar een oud - overbevolkt - paviljoen. Zij wijst andere verontruste familieleden nog op het bestaan van de relatief nieuwe klachtencommissie. En hun klacht helpt, ze worden in het gelijk gesteld. Maar de raad van bestuur van Vogelenzang drukt de bezuinigingen op een andere manier door: ‘We staan weer met de rug tegen de muur en dat is bitter (...) Het zijn weer de machthebbers die hebben gezegevierd.’

den psychiater Sjef Teuns die hun kinderen goed behandelde, maar door het conservatieve bestuur van de Universiteit van Leiden, waar het MOB onder viel, ontslagen dreigde te worden. De ouders waren heel verontwaardigd. Eindelijk medestanders, dacht ik. Op 9 september 1971 richtten zij, waar ik bij was, de ‘Cliëntenbond in de Welzijnszorg’ op.

Een paar weken later hadden we een grote, heel woelige, vergadering in Rijswijk. Er kwamen allerlei mensen die gereageerd hadden op de advertentie. Die vertelden trieste verhalen over de erbarmelijke toestanden in de inrichtingen. De voorzitter zei toen: was er maar eens iemand die over al die misstanden een boek kon schrijven. Ik reageerde niet. Maar twee maanden later had ik mijn verslag voor de Tweede Kamercommissie omgewerkt.

Twee uitgevers wezen het manuscript af. Uiteindelijk durfde Rob van Gennep het aan, hij bedacht de titel *Laten ze het maar voelen*. Er kwam een lawine aan reacties. Honderden brieven van patiënten en heel veel telefonische verzoeken om hulp. Ons leven veranderde er op slag door, de telefoon ging steeds maar. Je rolde er in en je deed het. Ook de schrik dat zoveel mensen in nood zaten, je dacht: doe er iets aan, het kon niet anders.

We kregen ineens allerlei mensen over de vloer, ook mensen die we uit inrichtingen hadden gehaald. Zo kreeg ik in het begin via de VARA-ombudsman een lange brief van een patiënte die op een ontroerende manier haar afschuwelijke, onterechte verblijf in de inrichting St. Joris beschreef. Ik dacht: jou krijg ik hieruit. Het heeft me veel tijd en inspanning gekost. Met het schrijven van brieven, bezoeken aan haar en haar familieleden, de inspectie en allerlei instellingen. Maar het is me gelukt. Zij kwam in een gezinsvervangend tehuis van de Pameijer Stichting in Rotterdam en heeft daar dertig gelukkige jaren gehad. Ze kwam nog vaak onverwacht bij ons op bezoek. Dan belde ze aan en riep: joehoe, daar ben ik weer. Ze zag er vaak heel geestig uit, met zo’n koddig hoedje op.”

Scheiding en schisma

“Begin 1973, tijdens een televisie-uitzending van Een Uur U over mijn boek, maakte Koos Postema het bestaan van de Cliëntenbond publiek. Men wist zich geen raad met alle reacties. De bond was opgericht om de ouders van het MOB te steunen, die wilden eerst de vereniging goed op poten zetten. Logisch, ze hadden nog geen eigen kantoor, of zelfs maar briefpapier. Maar de smeebrieven van al die mensen waren zo verschrik-

‘Ik bewonderde de ex-patiënten die zich bij de Cliëntenbond aansloten enorm. Dat ze gewoon radicaal hun mening gaven. Dat was in die tijd ongehoord’

kelijk, dat ik zei: jongens we moeten er toch wat aan doen, we hebben beloften gedaan. Maar ja, dat was de bedoeling niet. Zij wilden de opvang in de ambulante zorg verbeteren. Terwijl ik de psychiatrische inrichting wilde verbeteren.

De eerste vergaderingen waren erg chaotisch. Er kwamen steeds weer nieuwe mensen op af en we kwamen maar niet tot een vergelijk wat er moest gebeuren. Later wilden ze het lidmaatschap van de Bond gesloten houden. Alleen voor mensen die zelf in een inrichting hadden gezeten of voor ouders die een kind hadden dat bij een MOB in behandeling was. ‘Wat moet ik dan?’ vroeg ik. Nou, zei iemand, jij hoort er niet bij. Nee, zei een ander, zij hoort er wel bij. Op een gegeven moment kon ik adviseuse worden. Onder dat besluit heb ik niet geleden hoor, als er problemen waren probeerde je het met elkaar op te lossen. Als we maar met elkaar verbeteringen konden realiseren, het kon me niet schelen in welke functie ik dan zat. Wat me wel opviel tijdens de eerste vergaderingen was dat mensen zo tegen elkaar op zaten te bieden. Zo van: jij weet er niets van, jij hebt maar twee maanden in de inrichting gezeten, ik wel twee jaar. En dan dacht

Mevrouw Van Eijk-Osterholt over conflicten in de psychiatrie

DELFTSE KRANT

WO 30 JULI 1975

Conflicten niet alleen in Delft, het is landelijk

Stammeester J. F. M. Hendrickx van Volwassenheids- en anderszins heeft een verslag over de situatie in de psychiatrie. Dit is verslag van de commissie van de Kerkkerken van 1974. Een van de leden van de commissie is mevrouw C. A. van Eijk-Osterholt. Zij kwam in 1972 in het ziekenhuis door het verspreiden van haar boek 'Liefde is het naar voelen'. In dit boek beschrijft zij ook de situatie in de psychiatrie. Het boek behandelde de situatie van 1971 af tot op het moment van het schrijven van haar boek. Het boek behandelde de situatie van 1971 af tot op het moment van het schrijven van haar boek. Het boek behandelde de situatie van 1971 af tot op het moment van het schrijven van haar boek.



DE COMMISSIE

Wat is de taak van de commissie? Mevrouw van Eijk-Osterholt: De taak van de commissie is niet alleen een rapport te brengen over de rechtspositie van psychisch patiënten, maar ook de situatie van de patiënten te verbeteren. Het is een belangrijke taak van de commissie om de situatie van de patiënten te verbeteren. Het is een belangrijke taak van de commissie om de situatie van de patiënten te verbeteren.

INRICHTINGEN

Zeg u al verandering in de inrichtingen? Mevrouw van Eijk-Osterholt: Het is belangrijk om de inrichtingen te verbeteren. Het is belangrijk om de inrichtingen te verbeteren. Het is belangrijk om de inrichtingen te verbeteren.

DE POSTHOORN

ik: laten we dit nu niet ter sprake brengen, je kunt tenslotte in twee maanden meer lijden dan een ander in drie jaar, dat is toch niet te meten?

Er werden werkgroepen opgericht. Een ervan was een juridische werkgroep die in het begin goed functioneerde. Totdat er helaas onenigheid ontstond en die groep zich afsplitste. Ja, Evelien Paull zat daar ook in. Zij had als ex-patiënte een boek geschreven, *In het land der blinden*, een heel goed boek.

Ik vroeg aan de voorzitter van de Cliëntenbond, Willem Momma, of het goed was dat ik een nieuwe juridische werkgroep zou oprichten in mijn woonplaats Rotterdam. Dat vond hij prima. Daar meldden zich diverse mensen voor aan, waaronder twee jonge juristen, Stijn Hogerhuis en Ans Löbler en een sociologe, Elly Rood, die bekend waren met de fijne kneepjes van hun vak. Een aantal ex-patiënten, onder wie Patricia Bolderhey, droegen, door steeds met praktijkvoorvallen te komen, voer aan voor de academici. Stijn en ik hebben kans gezien meerdere patiënten uit de inrichting te bevrijden. Met een patiënte die, heel terecht, twijfelde aan het beheer van haar financiën gingen we naar haar bank waar ze haar papieren kon inzien en een bezoek aan haar kluis kon brengen. Ook voor haar hebben we overplaatsing kunnen realiseren."

Vriendschap en verraad

"Op een van de eerste landelijke vergaderingen in Utrecht kwam ik Dunya Breur tegen met een medepatiënte met wie zij samen in Santpoort had gezeten. Die patiënte was daar nog steeds opgenomen en zat op gegeven moment zelfs een paar maanden in de isoleercel opgesloten. Ik heb toen een Amsterdamse advocaat, mevrouw Bakker-Weesing, opgebeld en die is met Dunya meegegaan om haar eruit te halen. Ik bewonderde de ex-patiënten die zich bij de Cliëntenbond aansloten enorm. Dat ze gewoon radicaal hun mening gaven. Dat was in die tijd ongehoord. Je voelde elkaar natuurlijk ook aan, daardoor ontstonden er langdurige vriendschappen. In sommigen, bijvoorbeeld in Patricia Bolderhey, zag ik ook dingen van Mies terug. En dan dacht ik: waarom heeft zij zich kunnen onttrekken aan de psychiatrie en Mies niet?

Later, toen ik lid werd van de redactie van het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* (MGv) in 1977, noemde een van de leden van de Cliëntenbond mij een verraadster. Zij zag de psychiaters in die redactie als de vijand. Ik zei: we moeten met die vijand overweg zien te komen, anders blijft er een kloof. Die kloof moesten we juist zien te overbruggen. Vooral het woord verraadster vond ik heel erg. Dat had natuurlijk in de oorlog een andere klank, maar het deed er toch wel aan denken. Ik dacht: het is niet waar, ik verraad toch niemand, maar zo zag zij dat toen."

De 'Gekken'beweging

"Ik correspondeerde met verschillende psychiaters, want ik vond al meteen dat er iets moest verbeteren aan de rechtspositie van patiënten. Dat er op zijn minst een soort ombudsman moest komen, ik vroeg psychiaters hierover naar hun mening. Vanwege

mijn boek werd ik ook overal uitgenodigd voor lezingen. In december 1973 belde pastor Jan ter Laak mij voor een lezing in de Haagse Kloosterkerk. Ik zeg, nou nee, ik heb nog nooit in de kerk gesproken. Bent u soms priester? Hij had over de telefoon een preekstem. Maar u weet toch dat ik allang niet meer katholiek ben, waarom wilt u mij dan op de kansel? Ik was heel zenuwachtig. Maar ik ging toch. Toen bleek het een oecumenische dienst te zijn die maandelijks onder de titel Politiek Avondgebed plaatsvond.



Waarom Mies wel in een inrichting en Corrie niet?

De vraag waarom Mies wel en zij niet in een inrichting terecht kwam heeft Corrie van Eijk altijd beziggehouden. Zij waren immers een eeneiige tweeling. ‘Kwam het wellicht door haar moeilijke geboorte?’, vraagt Corrie zich af. Uit ‘Laten ze het maar voelen’: ‘Toen mijn zus zes maanden oud was kreeg zij in zeer ernstige mate stuipen. De gevolgen hiervan zouden mede bepalend zijn voor de rest van haar leven. De te hulp geroepen artsen hebben gedaan wat in hun vermogen lag om haar te redden en zullen ongetwijfeld verheugd zijn geweest dat zij het toch al zwakke kind in leven konden houden.’

De tweeling werd geboren in 1923 in Schiedam. Hun ouders waren streng katholiek en hun huwelijksleven was ‘een hel’, aldus het boek. ‘Onder hun disharmonische verhouding en de spanningen die deze met zich meebracht, heeft vooral Mies heel erg geleden.’ Corrie geeft hier ook een karakterbeschrijving waarin met een beetje fantasie de latere psychiatrische patiënte te herkennen valt. ‘Ze was aan één kant volgzzaam, zachtmoedig, ijverig, spontaan en toonde altijd een grote liefde en

Daar was de hele redactie van de *Gekkenkrant* aanwezig en die hebben mij het aller-eerste exemplaar overhandigd. Ik vond het vreselijk dat ze het *Gekkenkrant* hadden genoemd, ik kon dat woord niet meer horen, het had zo’n negatieve klank, vooral in onze jeugd. Ik had het moeten zien als een geuzennaam. Maar het stigma dat iemand draagt die gek is geweest... dat doet zo’n pijn... dan noem je de krant toch geen *Gekkenkrant*? Nu denk ik er anders over omdat ik het gevoel heb dat het toch wel begrepen wordt, zo langzamerhand. Maar toen probeerde ik dat woord op alle mogelijke manieren te vermijden.”

Overspannen psychiaters

“De inhoud van de *Gekkenkrant* vond ik fantastisch. Daarom heb ik later in de werkgroep Publiciteit van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, de NVP, keer op keer gezegd dat ik de krant heel goed vond. De voorzitter daarvan werd steeds kwader, maar ik dacht: ik ga jou niet naar de mond praten, je moest zelf eens een psychiatrische opname ondervinden, man. Ik werd in 1972 voor die werkgroep gevraagd, maar aarzelde heel erg. Eerst dacht ik hier een kans te hebben op verbeteringen in de inrichtingen. Later bleek ik gelijk te hebben met mijn aarzeling. De werkgroep heeft nooit een duidelijke status gehad en diende onuitgesproken maar één doel: de rehabilitatie van de beroepsgroep. Het was een tijdverslindende periode, die voor de patiënten van geen enkel belang is geweest.

een warm hart voor kleine kinderen en dieren; aan de andere kant was zij ongehoorzaam, driftig, traag, in zichzelf gekeerd en onverschillig. Ze zat zowel vol overmoed als intense angst; ze kon een niet te stuiten verdriet hebben om kleinigheden en leek dan ontoestoonbaar.’

Oorlog

In 1940 als de tweeling 17 jaar is, begint de Tweede Wereldoorlog met zware bombardementen op het nabijgelegen Rotterdam. ‘Een hevige angst en onzekerheid nemen bezit van Mies’, schrijft Corrie. ‘Meer dan vroeger zoekt ze steun bij haar liefdevolle, maar ook strenge moeder, aan wie ze zich vastklampt als de Duitse toestellen overvliegen en de granaten van het afweervuur ontploffen.’ Mies leert voor onderwijzeres en gaat dan op internaat op de kweekschool in het hart van Rotterdam. Hier knapt zij wat op, maar de nachtelijke bombardementen van de geallieerden maken haar gek van angst.

Vlak na de Duitse bezetting overlijdt hun moeder. ‘Mies heeft er het meeste moeite mee. Haar ziekte, latent al aanwezig, begint zich van nu af aan langzaam maar zeker te manifesteren. Ze kan niet over het plotselinge verlies van moeder heenkomen. Haar relatie tot moeder was weliswaar niet vertrouwelijk geweest – moeder vond het kind lastig en strafte het soms zwaar – maar ze had bij moeder toch altijd bescherming gevonden; bescherming die iemand anders haar niet kon geven.’ Zo komt zij uiteindelijk via een psychiater ter observatie voor het eerst in een psychiatrische inrichting terecht. ‘De dokter slaat zijn arm om Mies heen en leidt haar naar een andere deur. We kijken allebei nog een keer om, snikkend. Dan slaan de deuren dicht... Erachter ligt voor elk een andere wereld.’

‘De rechtspositie van patiënten is vanaf 1981 langzaam verbeterd. Dit was het resultaat van een jarenlange strijd van de patiëntenorganisatie’

Er zaten een paar zeer behoudende psychiaters in de werkgroep, bijvoorbeeld de directeur van de inrichting waarover Evelien Paull haar vernietigende egodocument had geschreven. Toen ik in het begin mijn naam noemde, keek hij alsof hij door een adder was gebeten en trok meteen zijn uitgestoken hand terug. Gelukkig zaten er ook een paar progressieve psychiaters in, zoals Rudi van den Hoofdakker. En mensen als Arend Jan Heerma van Voss. Hij was de eerste journalist die Mies zelf is gaan interviewen. En hij vroeg mij later in de redactie van het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*. Er bleven bij de werkgroep brieven binnenkomen van conservatieve lieden die zeiden dat er niets klopte van alle slechte publiciteit over de psychiatrie, dat het een schande was. Ik werd daar heel kwaad over en zei dat wat er werd geschreven de waarheid was. ‘U kent de waarheid niet’, zei zo’n conservatief. De voorzitter van de werkgroep, die trouwens de discussies heel slecht leidde, was al nijdig op mij omdat in het nawoord van *Laten ze het maar voelen* een parallel werd getrokken tussen inrichtingen en concentratiekampen. Terwijl dit nota bene geschreven was door zijn eigen collega, Jef Teuns. De *Gekkenkrant*, waarover we in de werkgroep eindeloze discussies voerden, bevatte ook verregaande vergelijkingen met de Tweede Wereldoorlog. In die vergadering barstte de bom, ik kon er niet meer tegen en ik zei: ‘Als ik naar jul-



Mies Osterholt: ‘Ik ben altijd bang’

Na het uitkomen van *Laten ze het maar voelen* in 1972 is de psychiatrie een *hot item* in de Nederlandse pers. Corries aanklacht vindt weerklank in vele artikelen, radio- en tv-programma's. Geen journalist komt op het idee Mies zelf eens op te gaan zoeken in de inrichting Oud Rosenberg waar ze dan verblijft. Dat je met een patiënte zou kunnen praten is voor de pers kennelijk ook ondenkbaar. Alleen de *Haagse Post*, in die tijd een vernieuwingsgezin weekblad met een getalenteerde redactie, pakt het onderwerp anders aan. Frans Nypels bedenkt een inspectie ter plekke en Arend Jan Heerma van Voss gaat erop af. Hij ontmoet de tweeling in een restaurant vlakbij de inrichting waar Mies verblijft. Mies spreekt hem steeds keurig aan met ‘mijnheer’ - ze denkt waarschijnlijk, zegt de journalist later, dat hij een psychiater is. Mies laat weten dat ze het boek van haar tweelingzus ‘indrukwekkend’ vindt, maar ‘al die ellende liever niet wil lezen. Ik lees liever de sprookjes van Andersen’. ‘Bent u bang geweest voor slechte reacties?’ vraagt Heerma van Voss. ‘Ik ben altijd bang’, antwoordt Mies.

lie kijk, zie ik alleen maar folteraars achter jullie staan.’ De voorzitter van de werkgroep Publiciteit gaf mij van alles de schuld. Ik bleef deze man tegenkomen en wanneer hij me een voet dwars kon zetten deed hij het. Ook later in de Commissie-Van Dijk, waarin een advies voor nieuwe wetgeving in de psychiatrie werd voorbereid.”

De strijd om een nieuwe wetgeving

“Ik kwam in de Commissie-Van Dijk terecht via de toenmalige hoofdinspecteur Pieter Baan. Na het uitkomen van mijn boek bracht ik hem een bundel van honderd schrijvende brieven die ik had ontvangen. Altijd met de namen doorgestreept hoor. Ik mocht van de portier van het gebouw van de Hoofdinspectie, die mijn gezicht van de televisiekende, zo doorlopen. Professor Baan liet zijn lunch varen, we hebben anderhalf uur zitten praten en hij zei: we moeten er iets aan doen. Hij vertelde mij dat hij van plan was een werkgroep op te richten die de rechtspositie van psychiatrische patiënten in inrichtingen moest verbeteren. Ik kan niet zeggen hoe blij ik was met dat bericht, het stemde me zo hoopvol. We hadden vrij regelmatig contact, op zijn kantoor of per telefoon en altijd vroeg hij naar Mies.

Ik vond het zo erg dat hij ziek werd en later overleed. Zijn voorzittersrol werd overgenomen door een conservatieve hoogleraar uit Groningen, professor Van Dijk. En zo kwam ik in 1975 samen met Evelien Paull en de jurist Fried Hehemann, die ook het patiëntenstandpunt vertegenwoordigden, terecht in de Commissie-Van Dijk. Wij mochten als leden van de commissie niets naar buiten brengen. Dat leidde tot problemen. De landelijke cliëntenorganisaties, verenigd in de Werkgroep Krankzinnigenwet van Release Haarlem, en de gezamenlijke patiëntenraden vroegen om inzage. Hun verzoeken werden zonder meer afgewezen, waardoor veel wrovel en wantrouwen ontstond. Uiteindelijk zwichtte Van Dijk en werden de cliëntenorganisaties uitgenodigd. Maar op de dag dat we klaarzaten in een zaal, wachtend op een flinke groep sprekers, kwam er niemand. Alleen Hans van der Wilk, toen nog voorzitter van Pandora, kwam demonstratief vertellen dat ze niet zouden komen. Dus we zaten voor aap. Ik was wel een beetje kwaad op Hans. Nu hadden we ons van de goede kant laten zien en kwam hij zeggen dat ze het lieten afweten, dat ze inzage wilden hebben in de notulen. Ik heb

De Commissie-Van Dijk: misstanden officieel bevestigd

‘De inrichtingen deugen niet’ kopte *de Volkskrant* bij de instelling van de Commissie-Van Dijk. Verslaggever Martin Ruyter interviewt een van de leden van de regeringswerkgroep, Corrie van Eijk, en beschrijft in een groot artikel de rechteloosheid waar inrichtingspatiënten ondanks de vernieuwingen in de jaren zeventig nog steeds mee te maken krijgen. Het nieuwe wetsvoorstel uit 1971, ter vervanging van de oude Krankzinnigenwet van 1884, stuitte al eerder op grote kritiek. Want ook hierin stond niets over de rechten van - gedwongen of vrijwillig - opgenomen patiënten. De Commissie-Van Dijk krijgt op 24 mei 1975 van de regering de opdracht onderzoek en de nodige aanbevelingen te doen voor een nieuw wetsontwerp. In de werkgroep zitten drie patiëntenvertegenwoordigers à *titre personel*: Corrie van Eijk-Osterholt, en ex-patiënten jurist Fried Hehemann en schrijfster Eveline Paull. Deze laatsten nemen beiden ook deel aan de Werkgroep Rechtspositie Psychiatrische Patiënten, RP2, een werkgroep van de cliëntenbeweging. Een van de oprichters ervan is de jurist Paul van Ginneken, die in het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* (november 1975) een radicaal pleidooi houdt voor de totale afschaffing van onvrijwillige opnames in de psychiatrie.

Oeverloze discussies

Het eerste interim-rapport van de Commissie-Van Dijk signaleert in 1977 diverse - al lang bekende - misstanden. ‘Plagerijen, strafshocks en koudwaterbaden, een waardeloze registratie daarvan, medicijnen die als dwangmiddel werden toegediend zonder voldoende indicatie en in ongewenste combinaties, vrijwillig opgenomen patiënten die werden bedreigd met onvrijwillige opname, slordig ingevulde geneeskundige verklaringen.’ Het interim-rapport krijgt vanwege ‘vaagheid’ van alle kanten kritiek.

In de vijfde druk van *Laten ze het maar voelen* beschrijft Corrie van Eijk tot in detail de gang van zaken in de Commissie-Van Dijk, waar de meningen van uiterst behoudende psychiaters botsten met die van even radicale patiëntenvertegenwoordigers. Oeverloze discussies bepaalden de vergaderingen. Dit kan alleen maar leiden tot vage aanbevelingen. Corrie’s enige hoop is de enquête die op aandringen van de patiëntenvertegenwoordigers door de regeringswerkgroep onder 41 inrichtingsdirecties werd gehouden. De uitkomsten daarvan leiden in 1979 inderdaad tot een speeddebat

Hans opgebeld en gevraagd waarom ze dat hadden gedaan, dit was toch dé manier om tot elkaar te komen? Helemaal niet, zei hij, wij mogen de notulen niet lezen, dus staan wij erbuiten, jullie hebben niet eens een achterban. En daar had hij gelijk in. Later ben ik uit de Commissie-Van Dijk gestapt omdat ik me niet kon vinden in het uitgebrachte advies (zie kader hierboven).”

Relaties en acties

“Met Pandora had ik tot dan toe geen enkele relatie. Twee leden van die organisatie kwamen mij op mijn vingers tikken, toen mijn boek net uit was. Het was een heel elitaire organisatie, met een bestuur van jonkheren en directeuren. De dagelijkse leiding lag in handen van een secretaresse. Ze zeiden dat het verschrikkelijk was dat ik dat boekje had geschreven, dat het om niets meer dan een incident ging, dat ik het moest herroepen. Ik zei: ik herroep geen woord. Toen wilden ze een open briefwisseling in de pers, ik zeg: u doet maar, ik zeg wel wat ik te zeggen heb. Maar die open briefwisseling is er nooit gekomen. Later, met Hans van der Wilk, is Pandora onder een andere vlag gaan

in de Tweede Kamer.

Behalve de ‘gewone’ misstanden blijken er ook ‘irreversibele behandelingen’ in de psychiatrie te bestaan. Uit de vijfde druk: ‘De enquête van de Commissie-Van Dijk maakte melding van zes psychochirurgische ingrepen in vijf inrichtingen tussen 1972 en 1978 (...). Uit cijfers (afkomstig van het ministerie van volksgezondheid) die tijdens het debat werden verspreid, bleek dat in de bovengenoemde periode bij 37 patiënten een psychochirurgische ingreep was uitgevoerd, zonder minimale waarborgen (...)’ Ook kwam, tot grote schrik van de volksvertegenwoordigers, uit de enquête naar voren dat er in de psychiatrie nog steeds castraties en sterilisaties werden uitgevoerd als voorbehoedmiddel.

Nadat eerst de radicale jurist Bakker Schut zijn deelname aan de Commissie - van Dijk opzegt, neemt Corrie van Eijk anderhalf jaar later ontslag, omdat ze zich niet kan vinden in het eindrapport, waarvan de aanbevelingen ‘te weinig garantie bieden dat aan het onrecht een einde zal komen’. De voorzitter wil haar minderheidsstandpunten slechts opnemen in een voetnoot. De belangrijkste van deze minderheidsstandpunten zijn later alsnog via andere wegen gerealiseerd. Zo was voor Corrie de instelling van een slagvaardige klachtencommissie heel belangrijk. Zij hamerde erop dat het Medisch Tuchtrecht, ‘door velen gezien als medisch onderonsje’, geen reële klachtmogelijkheid biedt aan psychiatrische patiënten. Ook pleitte zij voor een onafhankelijke ombudsman, of een patiëntenvertrouwenspersoon. Bij de behandelovereenkomst moest een toetsingscommissie er, volgens haar, op toezien dat de patiënten daadwerkelijk zouden weten wat zij ondertekenden. Verder verklaarde zij zich tegen het toedienen van elektroshocks en tegen andere ‘irreversibele ingrepen’ als lobotomie en castratie, die in die tijd vooral in Amerika nog geregeld voorkwamen. In 1970 berichtten de Nederlandse kranten over een patiënt uit de Groningse Van Mesdagkliniek die ternauwernood aan lobotomie was ontkomen. Dankzij doortastend optreden van advocate Anti Bakker-Weesing, en een heleboel publiciteit, was deze patiënt aan een invaliderende hersenoperatie ontsnapt. Als laatste hield Corrie van Eijk een pleidooi voor een beter toezicht op het beheer van geld en eigendommen van opgenomen patiënten en voor voorlichting over de procedures bij opname en ontslag, voorlichting die tot dan toe geheel ontbrak.

varen. Ik dacht toen: dat komt wel goed, ze gaan toch een heel andere kant op. Ik deed wel eens mee aan gezamenlijke acties van de beweging. Zoals de sleutelbos-sendemonstratie in Den Haag in 1976. Ik was toen al drieënvijftig en ging voor het eerst in mijn leven demonstreren. Daarom vroeg ik een bevriende ex-patiënte van mijn eigen leeftijd mee. We hadden politiebegeleiding en telkens kwam er zo’n paard naast je lopen en toen zei zij: Corrie, ik vind het zo eng en ik zei: ja, ik ook. We zouden alleen met die sleutelbossen rammelen. Ik had de striemen op mijn vingers van die bossen voordat we van het Malieveld naar het Perscentrum gingen. Daar hebben toen nog mensen toespraken gehouden over de nieuwe wetgeving. Het was een heel geslaagde actie.”

Wettelijke verworvenheden

“Mies zat op gegeven moment in Oud Rosenberg. In 1973 heb ik daar samen met vijf andere familieleden een familieraad opgericht. Maar de tijd was toen heel woelig. We mochten van een zojuist aangestelde progressieve geneesheer-directeur een keer bij de bestuursvergadering zitten, maar dat wekte ergernis bij een groep opstandige verpleeg-

kundigen. Zij wilden er ook bij zijn en bezetten het hoofdgebouw. Ze zijn toen door de politie afgevoerd met overvalwagens. Er volgden nog meer conflicten, waardoor de directeur zijn ontslag nam en zijn plaats werd ingenomen door een behoudende psychiater.

De rechtspositie van patiënten is vanaf 1981 langzaam verbeterd. Dat was het resultaat van een jarenlange strijd van de patiëntenorganisaties. Op het laatst was er een intensieve samenwerking tussen de Cliëntenbond, de Stichting Landelijke Patiëntenraden, (LPR), en de Nationale Ziekenhuis Raad. En toen, heel belangrijk, de oprichting van de Stichting Patiënten Vertrouwenspersoon, de PVP.

Ik vind de nieuwe wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen, de Bopz in veel opzichten een verbetering. Over de wetgeving is dan ook ontzettend lang gedaan. Van 1971 tot 1994. Maar het is in de psychiatrie, dat ben ik gaan inzien, ontzettend moeilijk te beoordelen wat iemand precies nodig heeft. Je zou eigenlijk voor ieder mens een aparte wet nodig hebben.

Wat me het meest heeft verheugd is dat er eindelijk een bij de wet geregelde rechtspositie voor de patiënten is gekomen. Vooral door de instelling van een klachtencommissie in elke inrichting. Ik heb zelf als familielid in zo'n klachtencommissie gezeten en ben daarin heel gelukkig geweest. Al ging het niet altijd even goed. Eens zag ik dat een klacht wel gegrond werd verklaard, maar vervolgens door een list van de directie van een instelling toch teniet werd gedaan."

Vernieuwingsdrang in de psychiatrie

"De vernieuwingsdrang van die eerste jaren maakte het er voor Mies niet beter op. Te veel vrijheid na die strenge regels. Vooral in het begin. De patiënten mochten er ineens allemaal uit. Ze mochten eten wanneer ze wilden. Het is zo gek geweest dat ze 's morgens beneden kwamen, dat er niemand was, ook geen brood voor het ontbijt. Ik trof Mies een keer huilend aan dat ze geen ontbijt had. Toen heb ik nog wekenlang zelf voor brood en boter gezorgd.

Later, toen Mies al in Vogelenzang zat, kregen de patiënten voorlichting over zelfdoding. Er lagen overal folders. Ik ging naar de socioloog die de leiding had, want de dokters waren allemaal uitgeschakeld en vroeg: waarom doen jullie dat nou, want Mies loopt met zo'n blaadje en ze is er helemaal down van. Toen zei hij: jij bent ook zo ouderwets, dit is de tijdgeest. Maar ik vond dat je daar veel zorgvuldiger over na moest denken, voor lichamelijke zieken al en voor mensen die geestelijk instabiel zijn helemaal. Die moet je proberen uit de put te halen, dat was mijn visie, ze raken er alleen maar dieper in.

Later ben ik er achter gekomen dat het wel goed was om er over te praten. Want toen Mies er met mij over begon en ik haar wens om een einde aan haar leven te maken begreep, was ze zo opgelucht. Ze had in de krant een keer het verhaal gelezen van dokter Admiraal uit Delft die iemand had geholpen bij zelfdoding. Mies vroeg mij die arts

'De voorzitter van de Werkgroep Publiciteit was al nijdig op mij omdat in het nawoord van Laten ze het maar voelen een parallel werd getrokken tussen inrichtingen en concentratiekampen'

een brief te schrijven, maar ik zei: het is jouw leven, ik wil geen verantwoording dragen. Toen heeft ze die brief geschreven en laten lezen en ik zei: dat heb je goed gedaan. Ik zal je bij een postkantoor brengen, maar jij stopt de brief in de bus. Als je het doet zal ik bedroefd zijn, maar ik zal er vrede mee hebben. Dokter Admiraal respecteerde haar wens maar hij wilde eerst met haar eigen psychiater komen praten. En die zei: daar zijn wij niet voor."

Een grote droevige vogel

"Uiteindelijk kom je je eigen machteloosheid tegen. De vernieuwingen op het gebied van wetgeving, behandeling en huisvesting zijn voor Mies te laat gekomen. De bejegening is wel verbeterd, maar de chronische patiënten zijn de dupe gebleven van de bezuinigingen. De inrichtingen zijn langzamerhand helemaal uitgekleed. Mies is in 1998 overleden. Ik denk nog iedere dag aan haar. Laatst droomde ik dat ik een grote vogel vond waarvan de veren op de grond lagen, die zo droevig keek. Naast die vogel stonden een dokter en een zuster, maar ik kon er niet bij. En ik vroeg: wat hebben jullie die vogel aangedaan, moet-ie dood? Waarom liggen al die veren op de grond? Jullie zijn gemeen om stuk voor stuk die veren uit te trekken. En toen zei die dokter tegen mij - maakt felle prikbewegingen met haar vinger - : En-jij-moet-haar-met rust-laten. Jij-moet-haar-loslaten."

Na de dood van haar tweelingzus in 1998 besluit Corrie van Eijk haar archief van tientallen jaren activisme in de psychiatrie te ordenen, en schrijft de kroniek Uitbehandeld. Haar bestseller uit 1972 is er bijna integraal in opgenomen, evenals de jeugd en de laatste 21 jaren van haar zus Mies. Zij verspreidde het slechts onder vrienden en bekenden. Meer dan vijftig ordners met brieven, artikelen, lezingen en verslagen van acties liggen bij het Nationaal Archief in Den Haag, waar ze vanaf 2015 openbaar zullen zijn. Samen met complete jaargangen Gekkenkranten, Bulletins, boeken, knipselkranten en congresbundels geven ze een nauwgezet beeld van een kleine halve eeuw strijd voor de rechtspositie en een betere behandeling van mensen die opgenomen zijn in de psychiatrie.



Dunya Breur

‘De psychiatrie had - wis en waarachtig! - overeenkomsten met het concentratiekamp’

Dunya Breur sloot zich als eerste ex-patiënt bij de Cliëntenbond in de Welzijnszorg aan. Samen met Marijke Groot-Kingma, een van de oprichters, maakte zij van 1973 tot 1981 het Bulletin. Breur koos mét de eerste ledenvergadering compromisloos partij: alleen (ex-)psychiatrische patiënten konden lid worden, ‘overlopers’ en ‘verraders’ hoorden daar niet bij. ‘Er gebeurden vreselijke dingen in de inrichtingen, de mensen werden echt de dood ingejaagd met al die troep, die medicijnen. De buitenwereld wist het niet en als je er iets over zei dan geloofden ze het niet.’

Dunya Breur beschrijft hoe zij in 1972 als ‘te gestoord en een gevaar voor mijn medepatiënten het gekkenhuis werd uitgegooid.’ Zij heeft geen zin haar paar maanden durende opname in het Psychiatrisch Ziekenhuis Santpoort nog eens op te rakelen. ‘Het boterde niet tussen die psychiater en mij en ik schrok me wild wat er voor waanzinnige, vreselijke dingen met mensen gebeurden’, vertelt zij ruim dertig jaar na dato.

Een afspraak maken kostte enige moeite, want de slaviste, vertaalster en publiciste heeft het druk. Tussen de stapels boeken en tijdschriften die haar eettafel bedekken staat een vers boeket. ‘Van een journalist die hier gisteren kwam om mij over de Spaanse Burgeroorlog te interviewen.’ Zij heeft zich, sinds ze in 1981 de redactie van het *Bulletin* verliet, nooit meer met de psychiatrie beziggehouden. Stichtte een gezin en kreeg twee zoons. ‘(...) Maar het is een periode die ik nooit zal vergeten, en die voor mij een beetje als een ‘steen der waarheid’ is geweest. Niet de psychiatrie, maar de strijd ertegen. En niet de hulpverleners, maar mijn medepatiënten’, schrijft zij in een artikel gewijd aan de oprichting van de Cliëntenbond.

In het laatste *Bulletin* dat Dunya Breur in januari 1981 redigeert licht ze een tipje van de sluier op. Citaat: ‘s’Nachts een vrouw op onze afdeling die een nachtmerrie had en in een andere vrouw op dezelfde zaal haar eigen schoonmoeder dacht te zien en begon te schreeuwen en overstuur raakte. De oplossing die de verpleging daarvoor had was dat twee zusters de oversture vrouw vastberaden meenamen uit haar bed – naar de keuken, denk je dan hoopvol – om een kopje chocola voor haar te maken, haar te laten uithuilen en uitpraten... maar de radeloze angstig huilende vrouw werd in de houdgreep genomen, over de gang gesleurd, en bij het zien van de kale witte deur van de isoleercel begon ze in paniek te gillen: ‘Jullie laten me alléén!!!!!’.

Isoleercel

Zes jaar na haar vertrek uit de Cliëntenbond, in 1987, beschrijft Dunya Breur nog eens in detail wat ze aantrof op de afdeling Brederode kliniek dames boven, bkd1, waar ze hoopte geholpen te worden. 'Ik had een eind aan mijn leven willen maken, en door die opname was dat voorkomen. Ik was dus dankbaar en zeer coöperatief, en graag bereid van alles wat ik niet begreep aan te nemen dat het 'voor ons eigen bestwil' was. Isoleer- en separeercellen, gesloten deuren, dwang, kruissteekjes borduren, medicijnen.(...)' 'De therapie voor depressiviteit was opsluiting in een isoleercel', vertelt zij. Uit het *Bulletin*: '(...)En het leek of de afdeling eerder een leerschool was voor het plegen van zelfmoord dan een oplossing. (...)We haakten en breiden ons een ongeluk. Dan deed je toch wát. En hadden je gedachten de vrije loop. Van trein naar dak naar pillen. Een keer vroeg ik wat de kortste weg naar de trein was. Ik heb het geweten.' Ze kijkt 35 jaar later nog steeds met verbijstering terug. 'Ik ben er met geweld uitgezet. Mijn spullen werden in vuilniszakken gepropt en ik werd met een taxi uit de inrichting naar mijn moeder gebracht. Juist met een heel aardige zuster die ik graag mocht, dat vond ik nog zo gemeen van die psychiater', vertelt Breur. 'Bij mijn moeder wilde ik niet blijven. Mijn huisarts bij wie ik toen een hele tijd in huis heb gezeten vond het echt onbegrijpelijk dat ik die inrichting was uitgeschopt. Ze wist niet dat daar van die vreselijke dingen gebeurden. Van andere patiënten die klaagden had ze altijd gedacht dat het projectie was, maar mij geloofde ze, want ze kende mij goed.' Het postadres bij haar huisarts, dat zij later aanhield (Oranje Nassaulaan 67) is nog steeds een begrip bij de veteranen van de cliëntenbeweging.

Cliëntenbond

Het eerste lichtpuntje dat Dunya Breur in die herfst van 1972 tegenkomt is het boek van Corrie van Eijk, *Laten ze het maar voelen*. Uit het *Bulletin*: 'Ik was dus de enige niet. Wat mij was overkomen, gebeurde vaker, om niet te zeggen: het was regel. Ik dacht: dit is de weg! Dit kan ik ook! Goed kijken en alles opschrijven. Rustig blijven en geen millimeter overdrijven. Niet uit wanhoop, omdat je niet gehoord wordt, jezelf gaan overschreeuwen.'

Eerder had zij hulp gezocht bij de Bond voor Wetenschappelijke Arbeiders en daar een 'onoverbrugbare kloof' met haar ervaringen in de inrichting ervaren. De linkse actievoerders evenals later 'die Gekkenkrantjongens' waren 'van die opgewonden types.' Als je nou zelf in een inrichting had gezeten, dan was dat nog wel begrijpelijk. 'De wantoestanden in de psychiatrie waren heel ernstig en dan is het lastig om rustig te blijven. Maar je bereikt helemaal niets door zo opgewonden te doen.' Ze vond de *Gekkenkrant* in het begin 'erg studentikoos en lollig. Ja, een beetje elitair vond ik het. Ik beledigde die Gekkenkrantjongens, ze mochten mij ook niet, want ik kon daar heel fel over zijn.' In maart 1973 vindt Breur in de kersverse Cliëntenbond de 'verstandige en rustige mensen met wie je in de inrichting kon aankomen.' Zij ontmoet Door de Graaf-Sherston en

De Cliëntenbond: praktisch en wars van linkse kretologie

Ouders van jonge cliënten van het Medisch Opvoedkundig Bureau (MOB) in Leiden organiseren zich in een oudercomité om de behandelaar van hun kinderen te steunen. Het vernieuwingsbeleid van deze psychiater, Sjef Teuns, stuit op een conservatief bestuur en tenslotte wordt Teuns door het MOB ontslagen. Het oudercomité treedt in 1970 naar buiten op het congres 'Te gek om los te lopen' van de Nationale Federatie voor Geestelijke Volksgezondheidszorg. Op dit congres komen voor het eerst de frustraties en kritiek van werkers in de psychiatrie naar voren.

In 1972 richten de ouders van het MOB de Cliëntenbond in de Welzijnszorg op. Zij willen, in navolging van een Engelse oudervereniging, zoveel mogelijk invloed verwerven op het ministerie van Volksgezondheid om zo de geestelijke gezondheidszorg te verbeteren.

'We bezochten ambulante instellingen en maakten tenslotte onze definitieve Cliëntenbondfolder met het mannetje van tekenares Jenny Collot erop', schrijft Marijke Groot-Kingma in een terugblik in het *Bulletin* van de Cliëntenbond uit 1987. Als 'de grote gangmaakster' van deze MOB-ouders wordt Doortje de Graaf-Sherston gezien. Willem Momma, de eerste Cliëntenbondvoorzitter, en het ouderpaar Marijke en Arie Groot waren andere belangrijke initiatiefnemers.

Discussies

De ouders van de Cliëntenbond stellen zich van begin af aan op als praktische critici die uit naam van patiënten spraken. Zo nemen zij stelling tegen de kretologie van de linkse kritische psychiatrie die onder sterke invloed staat van West-Duitse actievoerders uit het marxistische Socialistische Pa-

Marijke Groot-Kingma van de Cliëntenbond op een discussiebijeenkomst met marxistische actievoerders in Rotterdam. Uit het *Bulletin*: 'Twee dames die schuchter opstonden en aarzelend zeiden: 'U praat nou wel zoveel over de patiënt, maar het gaat helemaal niet over de patiënten'. Eindelijk, dacht ik. Eindelijk mensen die die opgewonden taal van al die linkse actievoerders eens doorprikken en uit eigen ervaring spreken.(...) Ik vloog ze zo ongeveer om hun hals.'

Dunya Breur ontmoet de oprichtsters van de Cliëntenbond precies op het juiste moment. De presentatie van het boek van Corrie van Eijk-Osterholt op de televisie had de beginnende Cliëntenbond handenvol werk bezorgd. '(...)We waren met één klap in het diepe gegooit', schrijft Marijke Groot-Kingma, omkijkend in het *Bulletin*.

Concentratiekampen

Psychiater Sjef Teuns (zie kader hierboven) vergelijkt in het nawoord van het boek van Corrie van Eijk elementen van het psychiatrische inrichtingssysteem met dat van concentratiekampen. 'Terecht', vindt Dunya Breur. 'Het was natuurlijk wel een beetje heiligschennis, want in de concentratiekampen waren gaskamers. Maar er waren wis en waarachtig overeenkomsten. En die zaten in de ongelijkheid tussen de ene groep en de andere. De bewakers in het concentratiekamp voelden zich moreel gerechtigd om de meest vreselijke dingen te doen omdat hun was wijsgemaakt dat de gevangenen *Untermenschen* waren. Dat was in de psychiatrie eigenlijk hetzelfde, alleen heel verhuuld. Er werd naar de buitenwereld gedaan alsof alles in het belang van de patiënt was, maar wat werd er letterlijk gedaan? Je kreeg veel te veel medicijnen, mensen werden zombies van al die antipsychotica. En er werd naar buiten toe gedaan of het allemaal goed was.'

tiënten Kollektiv (SPK). In 1972 komen hierover veel discussies los. Dunya Breur ontmoette Doortje de Graaf en Marijke Groot op zo'n discussiebijeenkomst, 'De Beurs', in Rotterdam. De kersverse Cliëntenbond wil aanvankelijk vooral verbeteringen doorvoeren in de 'ambulante' geestelijke gezondheidszorg, de hulp aan mensen in psychische moeilijkheden die niet zijn opgenomen. Deze hulp moet toegankelijker worden en voorzien van zoveel mogelijk deskundige hulpverleners. De ouders willen meer keuzemogelijkheden voor cliënten, zij willen betere preventie: voorkomen dat mensen in inrichtingen terechtkomen. Maar de presentatie van het boek van Corrie van Eijk, 'Laten ze het maar voelen' op televisie gooit roet in het eten van de strijd bare ouders. Nadat voorzitter Willem Momma het telefoonnummer van de Cliëntenbond noemt, stromen de verzoeken om hulp binnen. Mensen uit inrichtingen en hun dierbaren (als ze die nog hebben) uit het hele land benaderen de Cliëntenbond met schrijnende verhalen. Er zit niets anders op dan al die honderden brieven te beantwoorden en het ergste leed proberen te verhelpen (zie ook portret Corrie van Eijk). 'De misstanden in de psychiatrische inrichtingen en de belachelijke oude Krankzinnigenwet van 1884 waren te krankzinnig en de mankracht van de bond (nog) niet voldoende om op beide fronten (ambulant en psychiatrische inrichtingen) te strijden', schrijft Marijke Groot-Kingma. De keuze voor de patiënten is snel gemaakt.

Bekendheid

Met de toevloed van honderden nieuwe, zeer gemotiveerde en actieve leden, waaronder veel (ex-) patiënten, start de Cliëntenbond werkgroepen als 'psychiatrische inrichtingen', 'ambulante geestelijke gezondheidszorg', 'preventie', 'externe contacten en publiciteit'. Vanaf mei 1973 verschijnt het *Bulletin*, onder de bezielende leiding van Marijke Groot-Kingma en Dunya Breur, zes keer per jaar

Ze noemt wat ze aantrof in de psychiatrie nog steeds 'schokkend'. 'Ik had een idealistische opvatting van het vak van arts, vriendinnen van mijn moeder waren heel goeie artsen. Dat er zulk schorem tussen liep was voor mij nieuw. Ja, dat is mijn mening. Dat ze de mensen kapotmaakten, onder het mom van hulp. Je geeft pillen waarvan je weet dat het tardieve dyskinesie gaat geven, bewegingsdrang, waar ook later niets meer aan te doen is en je zegt tegen de patiënt: neemt u dit maar in. Je houdt de boel gewoon voor de gek en er vallen slachtoffers. En wat denk je van elektroshock? Is dat niet verschrikkelijk?'

Zij beschrijft hoe ze bij de opzet van het verenigingsblad van de Cliëntenbond bewust kozen voor de 'wat vage naam' *Bulletin*. 'Patiënten wilden als ze buiten waren als een gewoon mens kunnen rondlopen en waren niet van plan het etiket 'gek' zelf op hun kop te plakken. Alleen voor het woord psychiatrie bestond al huiver.'

Drenkelingen

Breur denkt met liefde terug aan die eerste jaren, aan de steun die zij kreeg van de ouders die de Cliëntenbond oprichtten en aan de toestromende ex-patiënten. Het eerste wat ze doet is een lijst opstellen van alle inrichtingen in Nederland, door personeelsadvertenties uit de kranten te knippen. 'Monnikenwerk. Nu kunnen mensen zich dat niet meer voorstellen, maar het was een totaal verborgen gebied.' Daarna reist zij, 'waan-zinnig actief, dag en nacht van inrichting naar inrichting' om de Cliëntenbond in het land bekend te maken en de opkomende patiëntenraden een hart onder de riem te steken. De bond gaat bijna ten onder aan alle mensen in nood die door de leden van de Werkgroep Inrichtingen werden opgezocht en opgeroepen om lid te worden. 'Het probleem

en komen de eerste plaatselijke afdelingen van de Cliëntenbond tot stand. De bond verwerft invloed bij belangrijke instanties, niet in de laatste plaats bij ambtenaren op het ministerie van Volksgezondheid, waarmee de nodige contacten worden gelegd.

Tijdens de eerste grote ledenvergadering in 1974 richten de massaal toegestroomde leden zich op belangenbehartiging exclusief voor patiënten. Het ontwikkelen van zelfbewustzijn, onderlinge solidariteit en wederzijdse steun zijn de sleutelbegrippen. Daarnaast dient, door het beleid te beïnvloeden, een structurele verandering van de geestelijke gezondheidszorg tot stand te komen. Met een kleine meerderheid kiest deze eerste ledenvergadering ook voor een 'gesloten lidmaatschap', alleen (ex-)patiënten kunnen voortaan lid worden.

Deze keuze blijft jarenlang een punt van discussie. Zo schrijft Corrie van Eijk: '(...) je plakt jezelf het gehate etiket op, waarvan de psychiater en de buitenwereld jullie zo graag voorzien: onbereikbaar en apart.' De juridische werkgroep van de Cliëntenbond stapt na de beslissing over het gesloten lidmaatschap als geheel op. Een van de leden van deze werkgroep, RP2, was Evelien Paull, ex-patiënt en schrijfster van het invloedrijke egodocument *In het land der Blinden*. 'Waar zijn wij mee bezig als er mensen zijn die vinden dat patiënten en ex-patiënten (wat zijn dat trouwens?) zich in alle opzichten moeten blijven onderscheiden van anderen?', schrijft Paull in 1978 in het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*.

In de loop van de tijd gaat de Cliëntenbond samenwerken met andere spelers uit de gekkenbeweging zoals Stichting Pandora, Release, de Bond voor Vrijheidsrechten, de Opiniegroep Wolfheze, de *Gekkenkrant* en tal van organisaties die zich hebben verenigd in de Werkgroep Krankzinnigenwetgeving. De bond neemt, vanwege haar grote ledental, tot ver in de jaren negentig een belangrijke plaats in het spectrum van de beweging in.

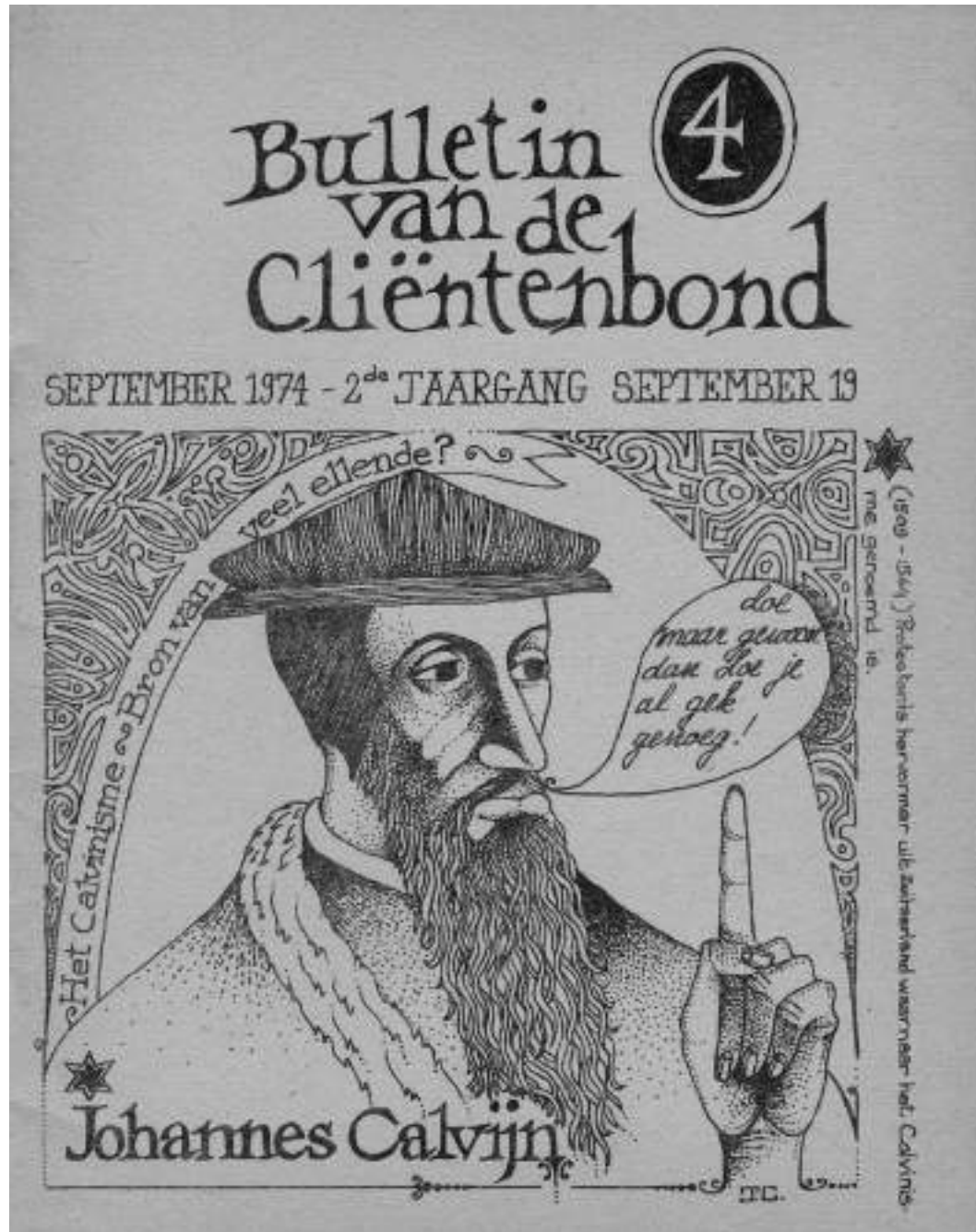
was dat de meeste patiënten in de inrichtingen drenkelingen waren die alleen maar hulp wilden. Maar wat wij boden was iets heel nieuws. Dat je zomaar zonder blikken of blozen durfde te zeggen dat je in een inrichting had gezeten en dat je daar nog trots op was ook, dat was ongekend.'

De inrichtingspatiënten krijgen voor het eerst goede informatie over hun positie en wat ze eraan kunnen doen. Breur maakt een stencil over de AWBZ, de regeling voor bijzondere ziektekosten. 'Een ambtenaar van het ministerie, waar we inmiddels goede contacten hadden, heeft me toen inlichtingen gegeven, want er waren allerlei aftrek-mogelijkheden. Hij heeft het stencil ook nog voor me nagekeken toen het af was. Hier hadden de mensen echt wat aan. Er stond bijvoorbeeld ook in dat je moest zorgen je kamer aan te houden als je werd opgenomen, anders waren alle vaste punten die je in de maatschappij had weg en moest je wel in de inrichting blijven.'

Soms krijgt ze 'zomaar honderd gulden' (van de eerste voorzitter, MOB-ouder Willem Momma), omdat ze zich zorgen maakt over iemand die 'in de inrichting zat te creperen'. Uit het *Bulletin*: 'Willem en Door waren nuchter genoeg om te begrijpen dat de meeste mensen gewoon geld nodig hadden als ze in nood zaten. Zij lieten zich niet omver praten door angstaanjagende termen als schizofreen, psychotisch en manisch-depressief enzovoort. (...) Het maakte dat ik het vertrouwen in mensen weer terug kreeg.'

Gesloten lidmaatschap

Restaurant de Gouden Wieken in Scheveningen is te klein voor de eerste stormachtige ledenvergadering op 30 maart 1974. Leden uit het hele land stromen toe. De vergade-



“Bijwerkingen?!”, zei men in de VS verontwaardigd als het bijvoorbeeld over tardieve dyskinesie ging. En inderdaad hersenletsel kan je geen ‘bijwerking’ meer noemen’

ring besluit dat voortaan alleen mensen met ervaring in de psychiatrie, als ouder of als cliënt, lid kunnen worden. Een gesloten lidmaatschap dus. Breur: ‘Want we begrepen wel dat de hulpverleners van alle kanten zouden aanstormen, omdat zij toch het beste wisten wat de patiënt nodig had. En die wilden we buiten de deur houden. We wilden echt een vakbond zijn van de slachtoffers van de psychiatrie en niet van de daders.’ Ook linkse actievoerders en andere betrokkenen zijn niet meer welkom. ‘Wij waren onze eigen identiteit aan het vinden en als er dan meteen van die praatjesmakers van de andere kant bij kwamen was ik bang dat de patiënten niks meer durfden te zeggen.’ Lotgenotencontact is de grote kracht van de snelgroeiende Cliëntenbond. ‘Wij voelden het als onze taak de patiëntenraden een hart onder de riem te steken. Met kippensoep bijvoorbeeld op de jaarvergadering, we maakten het een beetje gezellig en ik correspondeerde met allerlei mensen in de inrichtingen’, vertelt Dunya Breur. Het *Bulletin* staat vol persoonlijke verhalen. ‘Van mensen die hun hele leven al met een ‘ziektebeeld’ rondzeulden en er zich op den duur zelfs naar gingen gedragen. (...) Die hun medicijnen niet los durfden te laten en hun gevoelens niet de vrije loop durfden te geven uit angst dat ‘het’ hen dan zou overspoelen’, schrijft Breur in de terugblik van 1987. Daarnaast zijn er warme contacten met de eerste patiëntenraden van Coudewater en de Bavo. ‘Mijnheer Rose en juffrouw Remmers, herinnert Breur zich. ‘Allebei mensen waarvan je dacht: hoe zijn die in godsnaam in die inrichting terechtgekomen. Beiden hadden iets wijs en treurigs over zich’.

Beetje bij beetje zoekt de Cliëntenbond ook aansluiting bij ‘buitenstaanders’, te beginnen met Release Haarlem, waar Tobi Vroegh en Henk Hisschemöller de Landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet aanvoeren. In deze werkgroep ontmoeten juristen, progressieve hulpverleners en strijdbare ex-patiënten elkaar om strategieën te bespreken voor een nieuwe wetgeving. Binnen de gekkenbeweging vertegenwoordigt de Cliëntenbond de meningen van patiënten, dat staat voor iedereen vast. ‘En wij werden steeds voorzichtiger, omdat we dit net gegroeide vertrouwen niet wilden beschamen, en omdat wij een brede discussie wilden van alle patiënten, ook zij die positief over de inrichting dachten’, schrijft Breur in 1987.

‘Van allerlei mensen die ‘lang leve de patiënt’ riepen, wisten wij, uit ervaring wijzer geworden, dat het vaak helemaal niet in het belang van de psychiatrische patiënt was, dus stelden we ons uiterst wantrouwend op’, vertelt zij. ‘Maar het is eigenlijk hartstikke goed gegaan, het ging steeds beter. Naarmate we succes kregen en in de krant kwamen werden we trotser. Het begon over het hele land, overal kwamen mensen in beweging,

we waren net een boom waaraan aan alle kanten takken begonnen te groeien. De werkgroep Krankzinnigenwet was daarin heel belangrijk. Ons zelfvertrouwen groeide, dat we zomaar een wetsontwerp konden aanpakken. Ik had er zelf niet zoveel verstand van hoor, maar Frits Koetser bijvoorbeeld had de juridische zaken volledig in zijn macht, dat was in sommige opzichten echt een genie.'

Italië

In 1977 vertrekt Dunya Breur, samen met Henk van Gaal en Cor van Maarseveen, 'op goed geluk' naar het Italiaanse Triëst, waar een manifestatie over alternatieven voor de psychiatrie werd gehouden. 'Namens de patiënt, voor de patiënt, over de patiënt. Maar het waren haast allemaal hulpverleners', beschrijft Breur. 'En wij merkten hoe volstrekt uniek wij in de Cliëntenbond waren. Een vereniging van anderhalf duizend leden. Alleen patiënt en ex-patiënt, dat bestond nergens ter wereld! Men kon ons nauwelijks geloven.' Veel steken ze in Italië niet op. Ze zijn vooral bezig, in het Frans, Engels en Duits, informatie over de Cliëntenbond zelf te verspreiden.

Het jaar daarop krijgt de bond bezoek van psychiatrieactivist Ted Chabasinski uit de Verenigde Staten en dan gaat het snel. Dunya Breur bezoekt namens de bond de conferentie 'Mensenrechten en psychiatrische onderdrukking' en neemt het kritische Amerikaanse consumentenbewustzijn mee terug naar Nederland. 'Bijwerkingen?!', zei men in de VS verontwaardigd als het bijvoorbeeld over tardieve dyskinesie ging. En inderdaad hersenletsels kan je geen 'bijwerking' meer noemen', schrijft zij in het *Bulletin*. 'We wisten ineens veel meer over medicijnen en hun bijwerkingen', vertelt zij. 'Als mensen zaten te klappertanden, met slijm uit de mond, dat dat door de medicijnen kwam was bij ons onbekend.' Zij schrijft in het *Bulletin* dat de Amerikanen een stuk scherper waren en meer gewend aan het onthullen van wantoestanden. 'Maar wat zij misten was: onze rust en ons organisatietalent. Ik heb tijdenlang gehoopt dat wij van elkaar zouden kunnen leren, zij van ons en wij van hen, maar dat is eigenlijk nauwelijks gelukt.'

Terugkijkend zegt zij: 'We voelden ons daarna wel veel sterker. De internationale contacten hebben ons zelfvertrouwen enorm vergroot. Hulpverleners namen ons ineens serieus toen we met een groot artikel in het Amerikaanse tijdschrift *Madness Network News* stonden. Ik nam een pak van die tijdschriften mee naar het ministerie van Volksgezondheid waar we een overleg hadden en ik zie nog die koppen: stomverbaasd dat we zulke goede contacten in de Verenigde Staten hadden, wat toch altijd een beetje een gidsland was.'

Ravensbrück

Na Amerika bezoekt zij het Deense Gekkenfestival in Roskilde en raakt gecharmeerd van de Denen die 'de strijd tegen de psychiatrie op een heel geinige relaxte rustige manier voerden. Met kunst, cultuur, muziek, toneel, zodat er heel veel mensen kwamen. Hun aanpak miste het bittere, het bijna fanatieke wat onze strijd en geploeter toch

meestal wel had gekenmerkt.'

De internationale contacten lijken veelbelovend. Maar de organisatie van een conferentie op Nederlandse bodem is voor de Cliëntenbond nog een stap te ver. Breur merkt resumerend op dat zoveel mensen 'zich te pletter hebben gewerkt', terwijl zoveel namen alweer vergeten zijn. 'Ik was dan bekend omdat ik stukjes schreef in het *Bulletin*, maar Reina Löhe bijvoorbeeld deed alles, zij had de administratie in haar huis, jarenlang.' Dunya Breur en Marijke Groot traden na acht jaar, in 1981 terug, omdat zij merkten dat 'anderen, na zoveel jaar, de macht wel eens wilden overnemen'. Bovendien had Breur andere dingen te doen. Kort na haar vertrek uit de Cliëntenbond publiceerde zij in 1983 het boek *Een verborgen herinnering* met tekeningen van haar moeder, de schilderes Aat Breur-Hibma, uit het concentratiekamp Ravensbrück.

Dunya Breur werd, als baby aan de borst, in 1942 samen met haar ouders gearresteerd en naar de gevangenis van Scheveningen gebracht. Net op tijd werd zij daar uitgesmokkeld en bij haar grootouders ondergebracht. De Duitsers fusilleerden haar vader, Krijn Breur, vanwege zijn rol in het communistische verzet tegen het fascisme. Haar moeder kwam als een van de weinige overlevenden na de oorlog terug uit het concentratiekamp. 'Ik was woedend', vertelt Breur, 'door altijd maar dat zwijgen over de Tweede Wereldoorlog en over mijn vader. Maar het feit dat ik zelf in een gekkenhuis had gezeten gaf me de moed om de confrontatie met de ellende van mijn moeder aan te gaan. Ik had toen ook meegemaakt hoe het voelt als andere mensen de complete macht over je hebben. Want dat was zo, dat ze je medicijnen konden geven en de isoleercel konden inflikken. Je had totaal geen verweer en de buitenwereld liet je los omdat ze je gewoon niet geloofden.'



Uit het *Bulletin*



Hans van der Wilk

‘Ik had het grote voordeel dat ik wel zeven keer opgenomen was geweest.

Ik was volledig gelegitimeerd’

Hans van der Wilk treedt in 1976 aan als eerste ‘ervaringsdeskundige’ directeur van Stichting Pandora. De ‘geboren onderhandelaar’ lost binnen en buiten de patiëntenbeweging in de psychiatrie vele conflicten op. Ondertussen leidt hij voorlichtingsorganisatie Pandora rechtstreeks in de armen van de radicale gekkenbeweging. In zijn latere functies in politiek- en beleid, maakt hij nooit een geheim van zijn eigen verleden in de psychiatrie. Hij is - naar eigen zeggen - nimmer van zijn depressies afgeraakt en ook ‘nooit van mijn drang tot dranklust’.

Het raam van zijn werkkamer biedt – immer strategisch – uitzicht op zijn oude werkplek, het stadsdeelkantoor van Amsterdam Oost. ‘Als ik ’s morgens mijn jongste zoon uitzwaai blijft hij de hele straat omkijken, tot-ie de hoek omgaat en dan geeft hij mij nog een laatste kushandje’, vertelt Hans van der Wilk (68). Hij kijkt vertederd. Verwonderd. De comfortabele woonkamer, met zicht op een grote weelderige tuin grenzend aan de spoorbaan van Oost, ligt boven de woonkeuken waar Matthijs (16) en Caspar (12) - het is schoolvakantie - op straatniveau lekker voor de televisie hangen. Zelf doet-ie het ook wat rustiger aan. ‘Ik ben onlangs weer onderuitgegaan en moest weer aan de medicijnen.’

Afwisselend met zijn partner Lineke Marseille (51) die vanaf het begin met hem bij Pandora werkte, vervulde hij op een steenworp afstand van hun eigen nieuwbouwhuis jarenlang het raadslidmaatschap voor Oost en tot zijn pensionering in 2002 was hij er wethouder voor Welzijn, Sport, Cultuur en Werkgelegenheid. ‘Ik werd in de gekkenbeweging altijd met enige argwaan bekeken,’ vertelt de ex-patiënt, politicus en beleidsmaker berustend. Dan droog: ‘Maar ik had het grote voordeel dat ik wel zeven keer opgenomen was geweest. Ik was volledig gelegitimeerd.’

Een geboren onderhandelaar

“Bij mijn eerste opname in de psychiatrie, begin jaren ’60, was ik er nogal erg aan toe. Ik dronk veel, voelde me eigenlijk heel ongelukkig, was nooit in staat erg veel lol te beleven aan dingen. Ik was net begonnen als vrijwilliger bij een clubhuis in Den Haag en

‘Ik heb altijd de associatie met de hoofdzuster uit One Flew Over the Cuckoo’s Nest, zo’n type was het. Heel afstandelijk, soms zogenaamd aardig en dan vervolgens een ontzettende klote-opmerking maken’

sprak daar veel met oudere jeugd, waar ik goed contact mee bleek te kunnen leggen. Vandaaruit was mijn aanmelding bij de Ursulakliniek een zeer merkwaardige ervaring. Ik moest mij van de zenuwarts melden op de tweede verdieping, een stenen trap op en belde daar aan, want de deur zat dus op slot. Een broeder met een witte jas en veel sleutels in de hand zei: wacht u even, ik moet even wat doen. En toen rende er een man naakt door de gang, die heel heftig aan het oreren was, zich agressief gedroeg, ik schrok me wezenloos.

Drie tot vier maanden zat ik daar opgenomen, ik wist helemaal niet waar het over ging, wist ook niet wat ik moest doen om het beter te krijgen, of te maken. Alles stond eigenlijk al vast. De zenuwarts had mij laten opnemen en een diagnose gesteld die ik nooit heb gehoord. Ik kreeg alleen maar medicatie, Tofranil en God mag weten wat allemaal. Ik heb daar ook nog twee dagen in bed doorgebracht met een soort slaapkuur, allemaal van dat soort dingen.

Het was verschrikkelijk: je zat in de gevangenis en kon er niet uit. Dat bleek ook heel gek te zijn, want er was helemaal geen rechterlijke machtiging of wat dan ook. Dat was dus de eerste confrontatie met een soort Kafka, een ondoorzichtige wereld waar ik niets van begreep; ik was toentertijd ook nog helemaal blanco, in allerlei opzichten trouwens. Ik wist helemaal niets. Een zenuwarts? Wat deed die eigenlijk?

Ik heb vijf van dit soort opnames beleefd in zes jaar tijd, twee keer in Sint Joris in Delft. Nee, ik heb mezelf nooit als gek beschouwd, wel een heleboel gekke dingen gedaan, maar ik kon zagezegd niet leven. Alles mislukte, alles ging verkeerd. Als ik iemand tegenkwam die ik aardig vond, liep ik de volgende dag weer tegen iemand aan. Soms had ik wel vier relaties tegelijk, het leven was heel ingewikkeld en ik maakte het ook ingewikkeld, dat kon ik goed. Postpuberale dingen eigenlijk. Ik denk dat door mijn leven als opgroeiende jongen veel dingen misvormd waren: in internaten opgenomen, vader vroeg verloren, een heleboel trauma’s opgelopen in die tijd, in de oorlog...”

Boek Foudraine

“Een keer, ik zat zo verschrikkelijk in de knoop, werd ik opgenomen toen ik al mijn pillen had opgegeten, ook de slaaptabletten. Dat werd mij ontzettend kwalijk genomen door het personeel van het ziekenhuis. Ik bezette daar een bed waarop ik helemaal geen recht had: de verpleegkundigen, met name een, waren heel bestraffend en berispelend.

De ‘deftige’ Stichting Pandora

De oprichting van de voorlichtingsorganisatie Pandora in 1964 is te danken aan een Amerikaanse zakenman van Nederlandse afkomst, Arnold Louis van Ameringen. Zijn vrouw raakte, tijdens hun huwelijksreis, flink in de war en belandde in het Amerikaans hospitaal in Parijs. De rijke industrieel maakte daarna persoonlijk kennis met de vooroordelen over psychiatrische patiënten. De hardnekkige opvatting dat ‘geesteszieken ongeneeslijk, gevaarlijk en onvoorspelbaar zijn’, diende met kracht te worden bestreden. ‘Je moet het eruit slaan’, zei hij weleens.

Voor dat doel richtte de bewogen zakenman in 1964 in Nederland Stichting Pandora op. Met een aardig beginkapitaal en een deftig bestuur van bankiers, jonkheren en industriëlen – allemaal kennissen van Van Ameringen – ging Treeske Blase, een door de zakenman gedelegeerde secretaresse, aan de slag. Zij wist, als volstreckte leek, Pandora in de jaren ‘60 uit te bouwen tot een autonome voorlichtingsorganisatie. Het grote publiek maakte door reclameachtige slogans kennis met de voortvarende stichting. Zo kwam de beroemde spiegelposter ‘Ooit een normaal mens ontmoet..., en beviel het?’, een citaat van schrijver Simon Carmiggelt, uit 1973 uit de koker van Pandora.

Paternalistische houding

Treeske Blase wist, zeker in de beginjaren, weinig van de psychiatrie af. Zij adopteerde het medische ziektemodel kritiekloos; sterker nog, de voorlichting richtte zich erop psychiatrische patiënten als ‘gewone patiënten’ te zien. In plaats van inrichtingen sprak Pandora van psychiatrische ziekenhuizen. De stichting deed er alles aan om met voorlichtingsactiviteiten de beeldvorming over de be-

Ik heb altijd de associatie met de hoofdzuster uit *One Flew Over the Cuckoo’s Nest*, zo’n type was het. Heel afstandelijk, soms zogenaamd aardig en dan vervolgens een ontzettende klote-opmerking maken.

Na een dag of tien ben ik toen naar Sint Joris vervoerd. Ik zat zelf in een redelijk nieuw gebouw, maar voor de arbeidstherapie moest ik naar het oude Sint Joris. Dat was gruwelijk. De verstandelijk gehandicapten zaten er samen met de langdurig opgenomen psychiatrische patiënten, daar was geen onderscheid tussen, in heel rare zalen waar nog zo’n kooi boven het bed hing die ’s avonds dicht ging. Er waren mensen die kwijlend en stijf van de medicatie bij de arbeidstherapie werden binnengebracht. Die hadden dan aan het eind van de dag vier kroondoppen met kurk beplakt. En daar heb ik dus ongeveer 874 kruidenrekjes getimmerd.

In 1971 ben ik, weer na een poging tot zelfmoord, opgenomen in het Noletziekenhuis in Schiedam. Daar kreeg ik van iemand het boek van Foudraine in handen en dat boek opende mijn ogen over de psychiatrie. Ineens begreep ik wat de bedoeling was van bepaalde interventies en ook las ik dat dingen op een heel andere manier konden gebeuren. En ik geloofde wat Foudraine schreef woord voor woord, ik wist daar geen enkel kritisch vermogen tegenover te stellen. Inmiddels was ik wel al beroepskracht in het club- en buurthuiswerk geworden in de oude wijken van Rotterdam. Daar had ik ook wel wat geleerd, er zaten veel mensen die Sociale Academie hadden gedaan, ik had dat allemaal niet. Over *Wie is van hout...* ben ik toen gaan schrijven, ik maakte er uittreksels van.

Op het laatst had ik in dat ziekenhuis een heel eigen wereldje gecreëerd, ik sleepte steeds meer spullen naar een kamertje waar ik mocht zitten als ik ging schrijven, zette er boeken neer. De verpleegkundigen cirkelden om me heen, want ik was wel een heel

staande inrichtingen en psychiatrische patiënten positief te beïnvloeden. Maar tegenover diezelfde ex-patiënten nam de stichting in navolging van de medische stand een bevoogdende houding aan. In 1970 besloot Pandora tot het werven van psychiatrische (ex-)patiënten, die tenslotte zelf het beste konden verwoorden wat ze hadden meegemaakt. Zij konden dat mooi gaan uitdragen op (hoge)scholen en bij allerlei maatschappelijke organisaties. De vrijwillige voorlichters moesten wel een bewijsbriefje van hun psychiater meenemen, voordat zij werden geaccepteerd. In de tijd van de antipsychiatrie en het opkomende zelfbewustzijn van de kritische tegenbeweging konden conflicten hierover niet uitblijven. Hans van der Wilk, als vrijwillige voorlichter begonnen, wist deze conflicten te bezweren en werd als eerste ervaringsdeskundige in 1976 directeur.

Afstandelijke dienstbaarheid

Vanaf eind jaren zeventig speelt de Stichting Pandora een belangrijke rol in de cliëntenbeweging, zij het steeds in wisselende functies: als bondgenoot, als bemiddelaarster tussen cliënten/patiëntenorganisaties en overheid en als ondersteunende organisatie, een soort serviceorgaan. ‘Een bepaalde mate van afstandelijke dienstbaarheid is Pandora altijd blijven aankleven’, meldt het jubileumboek over de stichting dat in 1990 uitkwam. Ook het lotgenotencontact is door de stichting actief ter hand genomen. Sinds 1998 voorziet de Pandora Lotgenotenlijn Depressie, ‘bemenst’ door ervaringsdeskundigen, in een grote behoefte. Actieve voorlichting is echter altijd de belangrijkste taak van Pandora gebleven. Uit het jaarverslag van 1999: ‘Als organisatie tussen samenleving en geestelijke gezondheidszorg krijgt Pandora, te maken met alle, soms zorgelijke, ontwikkelingen in deze sector. Zij is vraagbaak voor overheid en instellingen. Pandora laat ook op congressen en in de Tweede Kamer van zich horen. Hierbij staat altijd het perspectief van de cliënt centraal. Eigen ervaringen, alsmede de meerwaarde daarvan, vormen de basis van alle activiteiten van de Stichting Pandora.’



bijzondere patiënt. Ik plakte allemaal uittreksels van dat boek op de deuren en stelde voor om te gaan discussiëren, ik wilde het democratische gehalte van de instelling verbeteren. Ja, eigenlijk is daar mijn carrière begonnen, met het boek van Foudraine in de hand!”

Wethouder Schiedam

“Daarna heb ik op advies van een psycholoog een jaar in Hoog-Hullen gezeten, in Eelde, een verslavingskliniek, een soort therapeutische gemeenschap. Ik beet mij daar vast in hoe zo’n kliniek zou kunnen werken als de patiënten een gelijkwaardige positie hadden. Het ging mij niet om gelijkheid, maar om gelijkwaardigheid. Waar ik het vandaan haalde weet ik niet, maar ik heb een rapport geschreven en dat in de grote groep ingebracht. Ik had daar ook weer een liefde die op de administratie werkte. Die typpte alles voor mij uit en haalde de taalfouten eruit, want ik schreef niet helemaal feilloos. Iedereen vond het een prachtig idee, de aanbevelingen zijn een tijdlang uitgevoerd. Maar toen ik wegging, tegen advies weer, is het een tijdlang een zeer autoritaire kliniek geworden met groepstherapieën waarin een heel strikte hiërarchie bestond. Ik woonde in die tijd in Schiedam en was al jaren actief in de PPR, dat later opgegaan is in GroenLinks. In 1974 werd ik wethouder. Ondertussen zag ik het programma ‘Werkwinkel’ op televisie waarin Stichting Pandora (zie kader) vrijwillige voorlichters vroeg. Dat was toen erg braaf. Je moest eerst een papiertje laten zien met toestemming van je behandelende psychiater; onzin natuurlijk. Er was veel kritiek op het beleid van Treeske Blase (toentertijd het gezicht van Pandora, PH), maar Pandora heeft iets heel goeds gedaan door de psychiatrische ex-patiënten erbij te betrekken, dat was revolutionair. Het heeft ertoe bijgedragen dat een heleboel mensen op een andere manier over de psychiatrie gingen denken. Want de ex-patiënten van Pandora brachten, via voorlichting, de kritiek op de psychiatrie naar de sociale academies, de scholen, de buurthuizen, universiteiten, vrouwenclubs en wat je maar kon bedenken.”

Een tactische inzet

“Tijdens mijn wethouderschap heb ik nog een aantal voorlichtingen gedaan en toen ik eenmaal uit het college stapte, in 1976, vroeg Pandora mij onmiddellijk om te helpen een conflict op te lossen tussen de staf en de vrijwilligers. Ik heb daarover een notitie geschreven en het bestuur vroeg mij vervolgens: wilt u hier directeur worden? Toen had ik ook al contacten met al die andere clubjes die verenigd waren in de Landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet (zie volgend kader). In de patiëntenbeweging was toen al het een en ander gebeurd. Zoals de strijd rond het medicijn Largactil, er waren geruchten van een soort bomaanslag op de fabrikant daarvan. De kleine linkse partijen, PPR en PSP, hadden Kamervragen gesteld naar aanleiding van publicaties over wantoestanden in de inrichting Sint Joris in Delft. De Commissie-Van Dijk boog zich over een nieuwe wetgeving voor de psychiatrie, de Bopz.

Ik had de harde acties die hier begin jaren '70 werden gevoerd van een afstand gevolgd. De bezetting en ontruiming van Dennendal bijvoorbeeld. In Duitsland ging het er nog harder aan toe, daar stevende het Sozialistische Patientenkollektiv, het SPK, op een revolutie af. Dat is toen uit elkaar geslagen, waarna de Rote Armee Fraktion, RAF, ontstond. De angst om vereenzelvigd te worden met deze terroristische organisatie heeft veel invloed gehad op hoe de gekkenbeweging, en ook andere dingen, zich in Nederland ontwikkelden.

Zelf zag ik hierdoor heel duidelijk dat bepaalde acties ineffectief zijn.

Het SPK bereikte niet wat het wilde, namelijk veranderingen. Ze bevestigden alleen het bestaande systeem van autoritaire psychiaters en geneesheren-directeur en doordat ze zo'n heftige reactie opriepen werd hun speelruimte eigenlijk nihil. Het was een bevestiging van mijn idee dat je op moest passen met alleen maar 'nee' te zeggen, dat je veel beter kunt judoën, een beetje meegaan met de beweging, maar vervolgens op het moment dat jij kiest die voet onderuit halen. Dat is een tactische inzet.

In de Werkgroep Krankzinnigenwet zaten rond 1975 afgevaardigden van heel verschillende groepen en organisaties. Van kritische verpleegkundigen, de Gekkenbelangen-groep uit Utrecht, de JAC's, de Releases, tot de Cliëntenbond. Daar zat dus de vrij harde kern van mensen die niet zozeer geloofden in overleg of onderhandelingen maar meer in harde actie. Zelf heb ik daar steeds een tactische positie ingenomen. Aan sommige acties deed ik wel mee, aan andere niet omdat ik die te simplistisch vond, te zeer het alleen maar tegen zijn. Ik schreef daar dan liever een rapport over. Tobi Vroegh van Release Haarlem, die de eerste jaren voorzitter was, liet vaak niet het achterste van haar tong zien. Ze was het vaak met mij eens, had ik het sterk het gevoel, maar zei dat niet omdat zich dan een ander proces zou ontwikkelen. Dus die probeerde altijd ook weer die brug naar mij te slaan."

Directeur Pandora & Cliëntenbond

"In de werkgroep kwam ik vaak voor de vraag te staan: kun jij dat niet proberen te formuleren? Dan moest ik in die stroom van uiterst activistisch tot zeer behoudend het standpunt verwoorden. Want ook de paar al bestaande patiëntenraden deden mee en die waren behoudend. Die patiënten wilden dingen veranderen en tegelijkertijd mocht je met geen vinger naar de inrichting wijzen. Logisch ook. Als je ergens dertig jaar woont, wordt het je huis, het is je omgeving, je veiligheid, hoe lullig dat ook is. En dan werd er weer geroepen dat Van Praag, een omstreden hoogleraar biologische psychiatrie, een moordenaar was, met zijn medicatie. Daar was ik het voor een heel groot gedeelte mee eens hoor. Je had toen een ervaring van de biologische aanpak waar wonderen van werden verwacht. Ik was het niet eens met de dominantie van die medische therapie ten opzichte van andere therapieën. Medicatie kan nodig en behulpzaam zijn, maar het mag nooit op zichzelf staan. En ik had erg te doen met de mensen die afhankelijk waren van die bestaande instituten en die je niet van de ene op de andere dag in

een revolutie kon trekken. Dat heeft dus alsmaar een rol gespeeld bij mijn strategieën om gesprekken te voeren, desnoods nota's te schrijven, en veranderingsvoorstellen te doen.

In de Werkgroep Krankzinnigenwet werd ik in het begin dus met argusogen bekeken, want ik was een verlengstuk van Treeske Blase, het behoudende Pandora. De voorzitter van het bestuur van Pandora was de Commissaris van de Koningin in Zuid-Holland, het bestuur bestond verder uit een clubje hotemetoten in economie, bankwezen en-zovoorts. Klaasesz bleek echter heel relativerend en erg voor de ontwikkeling van een ander soort orde.

Ik had het tuinhuisje van Pandora beschikbaar gesteld aan de Cliëntenbond en de stencilmachine zo'n beetje uit handen gegeven aan alle actiegroepen die daarbij hoorden.

De anti-isoleeractie en al die andere grote acties kwamen als het ware vanachter de

'Er waren mensen die kwijlend en stijf van de medicatie bij de arbeidstherapie werden binnengebracht. Die hadden dan aan het eind van de dag vier kroondoppen met kurk beplakt. En daar heb ik dus ongeveer 874 kruidenrekjes getimmerd'

stencilmachine van Pandora tot stand. Ik heb dat laten gebeuren, maar ik heb me er niet altijd mee vereenzelvigd, want ik wilde een positie houden die het mogelijk maakte om dingen in de psychiatrie tot echte verandering te brengen.

Als directeur van Pandora had ik een groot netwerk opgebouwd in kringen van psychiatrische ziekenhuizen en werd ik door veel geneesheren-directeurs gevraagd om te helpen bij het opzetten van een patiëntenraad. Ook bij het ministerie had ik heel goede contacten, bijvoorbeeld met Joop van London, de Directeur Generaal van Volksgezondheid. Deze contacten kon ik gebruiken om andere dingen te laten gebeuren en daar waren een heleboel mensen in de psychiatrie het ook mee eens. Zo werd ik bestuurslid van het Nederlands centrum voor Geestelijke volksgezondheid, het NcGv, het huidige Trimbos-instituut. Trimbos leefde zelf nog, daar kon ik veel van mijn opvattingen bij kwijt en als voorzitter van het NcGv steunde hij die ook.

Op een gegeven moment vroeg Arie Groot mij of ik de voorzittersrol van de Cliëntenbond op me wilde nemen. Er was discussie over zijn voorzitterschap ontstaan, omdat hij zelf geen patiënt was. Hij was het daar ook mee eens trouwens. Ik heb dat toen stiekem gedaan, ben voorzitter geworden van de Cliëntenbond zonder het bestuur van Pandora in te lichten. Dat heeft me een heel deftige reprimande opgeleverd met adhe-

sie... Het bestuur kon er achter staan, omdat ze het belang ervan inzagen. Pandora raakte op een gegeven moment uit de gratie bij de conservatieve club binnen de inrichtingen. Eén directeur schreef aan de Nationale Ziekenhuis Raad: die man, Van der Wilk, mag nooit meer ergens geïnterviewd worden. De NZR bouwde toen onze subsidie af en ik moest zien met Pandora verder te komen. Dat is gelukt, dankzij de goede contacten met het ministerie.”

De rol van onderhandelaar

“Mijn rol van onderhandelaar was soms wel lastig. Vooral omdat er af en toe sprake was van verdachtmakingen. Dat Pandora er beter van zou worden, of ikzelf. Ik heb daar heel vervelende herinneringen aan. Begin jaren ‘80 kreeg ik een brief die gelijktijdig werd verspreid onder een heleboel mensen in de Cliëntenbond. Dat ik veel te dicht tegen het bestuur aan zat, tegen de minister en tegen de ambtenaren en dat ik niet te vertrouwen was. Ook stonden er persoonlijke dingen in, dat ik afspraken niet nakwam enzo. Daar was ik ontzettend boos over.

In de Cliëntenbond en ook daarbuiten zat een aantal mensen, die actie bleven voeren. Ik vond dat niet altijd effectief. Dat bleek heel duidelijk bij de opening van de tentoonstelling ‘Voor gek gehouden’ in Haarlem in 1982. Staatssecretaris Van der Reijden zou de tentoonstelling openen. Ik was door het museum benaderd als een soort kritische tegenpool en zou iets roepen vanuit het patiëntenperspectief. Op dat moment was de actie tegen de isoleer gaande. De actievoerders hadden, zodra de staatssecretaris binnen was, de hele zaak afgesloten zodat er niemand meer in of uit kon. Ik kwam wat laat aan bij de Vleeshal en kon niet meer naar binnen. Daar ben ik ook heel boos over geweest, dat ze me dat niet hebben toegestaan. Het was ook niet slim want Van der Reijden was net drie weken staatssecretaris van Volksgezondheid, gloed- en gloednieuw en zo beïnvloedbaar als wat. Dat heb ik later ook gemerkt, want ik heb veel met hem bereikt.”

De strategiediscussie

“In de Werkgroep Krankzinnigenwet speelde de strategiediscussie zich in toenemende mate af. Aan de ene kant had je Eveline Paull, Corrie van Eijk en Fried Hehemann die als patiëntenvertegenwoordigers in de Commissie-Van Dijk zaten, maar die door de beweging uiterst kritisch werden bekeken. Dat leidde tot die ene bijzondere bijeenkomst. Ik moest tegen de Commissie-Van Dijk gaan vertellen dat wij, de patiëntenorganisaties, niet kwamen. Ik was het met de actievoerders eens dat de patiëntenvertegenwoordigers die in de Commissie-Van Dijk zaten, wel eens meer met ons mochten communiceren, want dat deden ze minimaal. We waren er te weinig bij betrokken en konden daarom geen vertrouwen hebben in het effect van onze bijdrage.

Later moest ik zelf eens voor een soort vierschaar verschijnen, een viertal mensen uit het Wegloophuis Haarlem. Daar begon zich een zekere ideologie te vormen, simpel

gesteld zou iedereen uit de inrichting naar het Wegloophuis moeten komen. Ik had daar grote bezwaren tegen. Omdat het geen recht deed aan het feit dat er heel veel mensen in psychiatrische ziekenhuizen zaten die wel degelijk professionele hulp nodig hadden. Ik heb er te veel ontmoet die zo gek waren als een deur, om het zo maar even te zeggen en waar je niets slechters mee zou kunnen doen dan ze de illusie te geven dat ze geen medicijnen hoefden te gebruiken. Voor die mening werd ik als het ware ter verantwoording geroepen. Dat was een tamelijk heftige discussie, waarin de controverse heel scherp naar voren kwam: zie je nou mogelijkheden tot verandering binnen dat systeem, of moet het hele systeem weg? En ik zag binnen de organisatie van de geestelijke gezondheidszorg heel veel mogelijkheden tot verandering, gesteund door psychiaters als Trimbos, Romme, Vrijlandt en een heleboel andere lieden die in die psychiatrie zaten, zoals Heerma van Voss, Schnabel en andere mensen van het Nederlands centrum voor Geestelijke volksgezondheid.

En dat bleek ook zo te werken. Bijvoorbeeld in de discussie over SGA-patiënten, Sterk gedragsgestoord en agressief, betekent dat. Alleen die naam al was helemaal verkeerd, sterk gedragsgestoord, zo moet je mensen niet definiëren. De Inspectie was van plan daar heel speciale voorzieningen voor te gaan maken. Op een congres van het NcGv heb ik rond 1983 een tegenverhaal gehouden. Ik vond het plan ernstig stigmatiserend. Het langdurig isoleren van mensen uit de samenleving, daar doe je niets goeds mee, je bestendigt de situatie alleen maar. De directeur van Vijverdal, Vrijlandt, vroeg me daarna om in Maastricht in een werkgroep een andere wijze van aanpak voor SGA-patiënten te bedenken.

De Landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet

‘Psychiatrische patiënten nog vrijwel rechteloos’, kopt *de Volkskrant* van 11 februari 1975. Verslaggeefster Jet Bruinsma schetst in een paginagroot verhaal het verzet van de psychiatrische tegenbeweging tegen het ontwerp voor de nieuwe wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Bopz). Zij interviewt hiervoor drie leden van de Werkgroep Rechtspositie Psychiatrische patiënten, RP2. Deze zelfstandige juridische werkgroep is ooit bij de Cliëntenbond begonnen, maar splitste zich af toen daar voor het gesloten lidmaatschap werd gekozen.

De werkgroep bestaat uit psychiaters, psychologen, juristen, sociologen en ex-patiënten. Drijvende krachten zijn instellingsjurist Paul van Ginneken, ex-patiënt en jurist Fried Hehemann en Eveline Paull, schrijfster van het eerste door een ex-patiënt geschreven – filosofisch goed onderlegde – ego-dokument. De leden van RP2 brengen de (‘niet bestaande’) rechten van de psychiatrische patiënt breed onder de aandacht en sturen de eerste voorlichtingsfolders naar de inrichtingen. ‘De rechten van patiënten zijn er niet, ook niet in de Bopz. Die mag in deze vorm geen wet worden, dat zou een ramp zijn,’ zegt Fried Hehemann in *de Volkskrant*.

Stevige oppositie

De werkgroep RP2 weet zich gesteund door de landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet, die in 1974 is opgericht vanuit Release Haarlem.

De uitkomst van de discussie is erg tegengevallen. We hebben in de werkgroep een goed alternatief bedacht, sterk ambulant gericht: heel erg op doorlopende begeleiding van mensen, ze niet loslaten, steeds maar weer opzoeken, ook als ze uit de weg zijn gegaan, blijven proberen te praten. Vrijlandt en anderen vonden dat toen een aanvaardbare manier, maar dat hebben we toch verloren, want de Inspectie ging absoluut niet met het plan in zee. Heel teleurstellend. Uiteindelijk zijn er nu zelfs een paar van die klinieken ontstaan, bijna stiekem want er is nauwelijks aandacht aan besteed.”

Verbondenheid en humor

“Waar ik heel erg van heb genoten was de oprichting van de landelijke patiëntenraden, de LPR, in 1980. Met het opstellen van het Manifest Patiëntenrecht (zie kader) is veel begonnen. Op die allereerste bijeenkomst van patiënten kwamen voor het eerst de mensen uit de inrichtingen die allemaal opschreven wat ze vonden. En dat was soms tamelijk tegenstrijdig. Zoals een man die elektroshock had ondergaan en zich daar ont-

‘Ik wilde het democratisch gehalte van de instelling verbeteren. Ja, eigenlijk is daar mijn carrière begonnen, met het boek van Foudraine in de hand!’

Jurist Paul van Ginneken woont meerdere vergaderingen bij van dit landelijke samenwerkingsverband onder de bezielende leiding van Release-coördinatrice Tobi Vroegh. De landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet (LWKZ) bundelt de oppositie tegen het wetsvoorstel Bopz. In de loop van haar bestaan groeit de werkgroep uit tot een platform waaraan alle tot dan toe los van elkaar opererende actiegroepen uit de gekkenbeweging deelnemen, zijnde: de Cliëntenbond, de *Gekkenkrant*, de Bond voor Vrijheidsrechten, de Coornhert Liga, diverse patiëntenraden, afdelingen van Release uit verschillende steden, JAC-Amsterdam, Opiniegroep Wolfheze, de werkgroep Recht van de Sint Bavo, de Utrechtse Gekkenbelangengroep en Pandora.

De Werkgroep Krankzinnigenwet stelt zich ten doel ‘de rechtspositionele belangen van cliënten vanuit hun eigen optiek te waarborgen’. En speelt als zodanig een samenbindende rol in de ontwikkeling van de cliëntenbeweging tussen 1974 en 1980. Over de precieze uitwerking van principiële punten als dwangbehandeling, rechterlijke machtiging, isoleercel, elektroshock en het nut van een aparte krankzinnigenwetgeving, bestaat binnen de Werkgroep Krankzinnigenwet geen eenstemmigheid. Maar waar mogelijk wordt actie ondernomen.

Excustruus

De aandacht van de landelijke werkgroep zal de komende jaren blijvend gevestigd zijn op mankementen in de conceptwetgeving. De gezamenlijke cliëntenorganisaties dwingen bij de regering hoorzittingen af en oefenen veel en aantoonbare invloed uit. Vooral de regeringswerkgroep, de

zettend veel beter door voelde. Tja...

Het was ook de eerste bijeenkomst waar de alternatieve hulpverleners eens niet het woord hadden. Kijk, er was natuurlijk altijd een tegenstelling met de wereld van die zogenaamde alternatieve hulpverleners: verpleegkundigen, kritische psychologen, hulpverleners uit de JAC's en Releases, die soms erg voorop liepen, omdat ze beter gebekt waren en wisten waar het over ging. Ze hadden graag de patiënten achter zich aan, maar eigenlijk was dat ook weer een vorm van paternalisme. Ik vond dat heel vervelend en heb me er ook altijd tegen gekeerd. Ik kon dat makkelijk doen, omdat ik zelf patiënt was geweest.

Op die eerste bijeenkomst liepen mensen rond, waar ik me zo verschrikkelijk mee verbonden heb gevoeld, ongelofelijk leuke kerels, heel creatieve mensen. Hans de Groot van de Bavo die brand had gesticht in de inrichting. Tjongejonge, dan kwam-ie op de ledenvergadering van de Cliëntenbond achter de tafel waar ik dan voorzitter zat te zijn en vroeg: ‘Hans mag ik zo dadelijk een liedje zingen?’ En dan stopte ik de vergadering en zei: ‘Mensen, Hans de Groot gaat een lied zingen.’ En dan begon-ie. Oh, wat heb ik gelachen.

Ik heb er vooral van genoten dat we met die mensen heel langzaam die LPR hebben kunnen oprichten en dat we dat voorzichtig hebben gedaan, niet bruskerend en gelijk met acties tegen de psychiatrie, maar gewoon opgebouwd. Dat vond ik zo fantastisch. Zo’n juffrouw Remmers bijvoorbeeld die al dertig jaar in Coudewater zat, een heel lief mens die begrip had voor iedereen, zelfs voor de psychiater. Die daar dus bij toeval terecht was gekomen, zoals zoveel mensen daar bij toeval terecht kwamen. Ik had daar,

Commissie-Van Dijk, wordt door de cliëntenorganisaties met argusogen gevolgd. De notulen van deze regeringswerkgroep zijn geheim en de inbreng van de drie patiëntenvertegenwoordigers, waaronder Eveline Paull (zie kader Commissie-Van Dijk) volstrekt onzichtbaar. Hun aanwezigheid werkt, volgens de achterban, alleen maar averechts, omdat zij als ‘excustruus’ worden gebruikt. Uiteindelijk verbreekt Tobi Vroegh namens de Werkgroep Krankzinnigenwet alle banden met de patiëntenvertegenwoordigers in de Commissie-Van Dijk.

Schrijfster Eveline Paull (schuilnaam) noemt deze stap in het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* in 1978 ‘op z’n minst onlogisch’. In een reactie op het - eerste - door Arend Jan Heerma van Voss geschreven historisch overzicht van de ‘gekkenbeweging’ tot dan toe, schrijft zij: ‘Hoe kon men ons dit gebrek aan vertrouwen aanzeggen, zonder zelf te weten hoe de standpunten zijn over dergelijke belangrijke dingen?’

‘De angst om vereenzelvigd te worden met de terroristen van de Duitse Rote Armee Fraction heeft veel invloed gehad op hoe de gekkenbeweging in Nederland opereerde’

laten we zeggen, mededogen mee. Begrip voor het feit dat ze eigenlijk machteloos waren in een situatie waar ze in terecht waren gekomen, buiten hun wil, hun mogelijkheden. Onschuldig, ja.

Daarnaast voelde ik verwantschap met een aantal mensen uit de oorspronkelijke club die de ‘Dag van de Psychiatrie’ organiseerde, zoals Flip Schrameijer en kritische hulpverleners als Harm Fluit en zijn vrouw. Het ging vooral om een gedeeld gevoel voor humor, wat ik vaak vond ontbreken bij die harde kern van actievoerders, dat was allemaal zo loodzwaar en gelijk zo heftig. Ik vond meer aansluiting bij mensen die het brede veld overzagen. Arend Jan Heerma van Voss bijvoorbeeld, dat was zo’n ongelofelijke humorist.”

Veranderingen

“De echte mogelijkheden tot verandering hebben we eigenlijk pas geformuleerd in de discussie tijdens het congres ‘Psychiatrie en Werkelijkheid’ in 1984. Ik was toen degene die met name het standpunt van de cliëntenbeweging verwoordde. De voorkeur ging uit naar kleinschaligheid. Daar is niet veel later het ‘Amsterdamse Model’ uit voortgekomen, de sluiting van Santpoort en oprichting van kleinschalige voorzieningen door de hele stad.

Er is veel in de psychiatrie veranderd. De attitude van heel veel medewerkers bijvoorbeeld, dat is zonneklaar. Ook de condities waarin mensen verblijven is stukken verbeterd, gehumaniseerd. Ik weet niet of alles beter is geworden, maar de psychiatrie is in ieder geval doorzichtiger, transparanter: als er slechte dingen gebeuren komt het boven water, het is niet meer zo onzichtbaar zoals vroeger. En de farmaceutica zijn preciezer geworden, de heftige bijwerkingen die er vroeger waren lijken in ieder geval een stuk minder.

De vraag blijft natuurlijk wat nu in feite een psychische stoornis is. Waardoor is het gekomen en hoe moet je het verhelpen, als dat al mogelijk is.

Er zijn ook dingen niet veranderd. Kijk naar die nieuwe klinieken voor delinquenten en mensen die recidivist zijn in alle opzichten, daar gebeuren ongetwijfeld hele nare dingen. Dat komt voor een belangrijk deel doordat er een zekere actiemoeheid is ontstaan. Wat wij hebben nagelaten is het verzekeren van de vooruitgang. We hebben in de cliëntenbeweging niet aan kadervorming gedaan. En de cliëntenraden zijn erg in de structuur van de instellingen opgegaan, evenals de PVP, de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon.



Spraakmakende acties in de jaren zeventig

De samenwerkende groeperingen van de landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet richten zich, niet aflatend, op het mobiliseren van de publieke opinie. Zij bestoken de Tweede Kamer met informatie over de misstanden in de psychiatrie. Voorjaar 1975 vindt het eerste - onbevredigende - gesprek plaats met de Bijzondere Kamercommissie voor het wetsontwerp Bopz. Een jaar later organiseert de gekkenbeweging een eerste gezamenlijke actieweek onder de noemer ‘Te gek om vast te zitten’. ‘Gekken’ delen stencils uit bij de beroemd geworden film *One Flew Over the Cuckoo’s Nest*. De *Gekkenkrant* dropt een pil van één meter doorsnede bij de Amsterdamse Valeriuskliniek. In Den Haag lopen honderden patiënten (nog nooit vertoond) en (ex-)patiënten in een stille tocht met rammelende sleutelbossen en bieden 7500 handtekeningen aan. De acties leiden in 1977 tot een openbare hoorzitting van de Kamercommissie over het wetsontwerp Bopz. Ondertussen voert de *Gekkenkrant* van 1974 tot 1977 actie tegen misstanden in het Sint Joris Gasthuis in Delft. Met succes. De politiek gelast onderzoek en de uitkomsten daarvan bevestigen de bestaande klachten. De alleroudste afdelingen van Sint Joris worden gesloten.

In 1976 springt de Cliëntenbond in de bres voor een inrichtingspatiënt die slachtoffer dreigt te worden van de vernieuwingsdrang. Hans de Groot, die al zijn hele leven in inrichtingen vertoeft, sticht een klein brandje in een kledingkast van de vernieuwingsgezinde inrichting Bavo. De directie voert haar progressieve mening tot in het extreme door. Met patiënten moet je op ‘een normale manier



Wat er allemaal veranderd is, gaat vooral op voor mensen zoals ikzelf, die depressies hebben en zware inzinkingen. Maar de problematiek van de mensen met wanen, de psychosepatiënten, die is verwaarloosd, ook door de cliëntenbeweging. Dat zijn al die mensen die nu op straat zwerven. Daar zitten de grote problemen. Daar zou iets voor moeten gebeuren.”

Hans van der Wilk verliet de cliëntenbeweging in de psychiatrie in 1983 en vervulde daarna hoge beleidsfuncties, eerst als directeur van het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LPCP) later op het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur en in de Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Het ‘taaie beleidswerk’ is hem niet in de koude kleren gaan zitten. ‘Je hoopte structureel iets te kunnen doen, dat is minder gelukt dan ik dacht. Misschien is het voor mij persoonlijk ook iets te hoog gegrepen geweest.’ Ook na zijn pensioen bleef de politicus, ervaringsdeskundige en beleidsmaker actief in de geestelijke gezondheidszorg. In talrijke besturen en onder meer als ‘kroegbaas’ van het Amsterdamse ‘Alzheimercafé’ blijft hij onafgebroken betrokken bij een verbetering van de (rechts)positie van (psychiatrische)patiënten.

omgaan’, dus aangifte van brandstichting bij de politie volgt. De rechter veroordeelt Hans de Groot tot een voorwaardelijke gevangenisstraf van vijf dagen en een geldboete, met een proeftijd van twee jaar. De zaak Hans de Groot trekt veel media-aandacht, leidt tot Kamervragen en draagt uiteindelijk bij tot juridische waarborgen voor de strafrechtelijke positie van psychiatrische patiënten.

Nationale Anti Shock Actie, NASA

Een andere succesvolle actie, bedacht in de redactiebuizen van de *Gekkenkrant*, is de Nationale Anti Shock Actie, de NASA, waarvan het eerste ‘manifest’ in 1976 in de *Gekkenkrant* verschijnt. In de daaropvolgende jaren zet de NASA, geïnspireerd door de succesvolle acties tegen de elektroshock in de Amerikaanse staat Californië, een veelheid van actiemiddelen in. ‘Speerpuntacties’ aan de hekken van de inrichtingen krijgen veel publiciteit en brengen discussie op gang tussen voor- en tegenstanders van de elektroshock.

In de *Gekkenkrant* verschijnen verhalen van patiënten over de veelal ontluisterende ervaringen met de shock: ‘Een hel die je anderen wilt besparen’. Van meet af aan kan de NASA rekenen op de sympathie van de media, die vele patiënten aan het woord laten over de negatieve ervaringen die zij met de shock hebben opgedaan. Elke nuance ontbreekt. Sommige patiëntenraden keren zich dan ook tegen de felle manier van actievoeren. Zo vindt de patiëntenraad van Coudewater dat de *Gekkenkrant* ‘psychiaters ten onrechte als sadisten afschildert.’

De acties leiden niettemin tot grote terughoudendheid bij het gebruik van de elektroshock. De regering maakt hierbij duidelijk een maatschappelijke afweging, rekening houdend met de ‘grote

emotionele reacties’ en opvattingen van de patiëntenbeweging, schrijft historicus Joost Vijsselaar in zijn oratie *Psyche en elektriciteit* (2007). ‘Geen enkele andere therapie is, onder invloed van de publieke opinie, de media en de politiek, zozeer aan banden gelegd als de ECT in de jaren ’70 en ’80 van de vorige eeuw.’

Acties tegen de biopsychiatrie

Eind jaren ’70 richten de acties zich tegen congressen van biopsychiaters en tegen een experimentele biopsychiatrische afdeling in ziekenhuis Bloemendaal in Den Haag. Leden van de Cliëntenbond, de Gekkenbelangengroep Utrecht en actiegroep Het Narreschip demonstreren tegen de congressen die Professor H.M. van Praag, gesponsord door de farmaceutische firma Squibb, in besloten kring leidt. Pogingen deze congressen te verstoren worden door de politie hardhandig verijdeld.

In ziekenhuis Bloemendaal proberen biologische psychiaters ‘ter bevordering van de wetenschap’ omstreden en niet-geregistreerde medicijnen uit op patiënten. De demonstraties hiertegen in 1980 door het samenwerkingsverband ‘Stop de biologische psychiatrie’ brengen veel politie op de been. Ook hier keurt de patiëntenraad van Bloemendaal zelf de acties, vanwege hun compromisloze karakter, af.

Op het patiëntencongres van 15 november 1980 te Utrecht werd gestemd door vertegenwoordigers van:

– de patiëntenraden van de psychiatrische ziekenhuizen Beilerwaard, Bloemendaal, Coudewater, Delta, Dennenoord, Duin en Bosch, Endegeest, 't Hooghuis, Licht en Kracht, Padua, Sancta Maria, Sanpoort, St. Anna, St. Bavo, St. Servas, Veldwijk, Voorburg, Vijverdal, Welterhof, Willem Arntsz Hoeve, Willem Arntsz Huis en Zon en Schild.

4

een contra-expertise op eigen verzoek door een onafhankelijk hulpverlener naar eigen keuze van de patiënt op kosten van het ziekenfonds (of vallend binnen het particuliere ziektekostenverzekeringspakket).

Stelling 3: Contract

Bij het tot stand komen van een hulpverleningsrelatie tussen de patiënt en de behandelaar (s)/ instituut, moet een contract worden opgesteld. De patiënt kan zich bij het opstellen van dit contract laten bijstaan door een vertrouwenspersoon/juridisch raadsman of -vrouw.

Stelling 4: Weigering

Iedere psychiatrische patiënt heeft het recht iedere behandeling/therapie gemotiveerd te weigeren. Zo'n weigering mag niet automatisch het ontslag van de patiënt uit de inrichting e.q. bij de instelling, tot gevolg hebben; het instituut heeft de plicht mee te helpen zoeken naar een voor de patiënt wel aanvaardbaar alternatief voor de geweigerde behandeling (eventueel binnen hetzelfde instituut).

Stelling 5: Sociaal model

Er moet gestreefd worden naar een snelle afbouw van de overheersend medische aanpak in de psychiatrie ten behoeve van een sociale aanpak en verklaring van psychische problemen, waarbij veel meer aandacht moet worden besteed aan het betrekken van zowel de woon-, leef- en werkomgeving van de patiënt bij de behandeling.

Er moet bovendien gestreefd worden naar meer kleinschaligheid in de psychiatrie.

Stelling 6: Inrichtingen

Er moet naar gestreefd worden alle psychiatrische inrichtingen zo snel mogelijk op te heffen. De hulpverlening moet van de inrichting verplaatst worden naar de mens in zijn of haar eigen omgeving. Dit sluit niet uit dat iemand wanneer hij/zij daar behoefte aan heeft een bepaalde tijd z'n intrek kan nemen in een in zijn/haar omgeving opgericht kleinschalig 'behandelhuis' voor het volgen van een bepaalde therapie of voor opvang.

Stelling 7: Discriminatie

Discriminatie met betrekking tot het hebben van psychiatrisch heden of verleden moet (ook met betrekking tot bijvoorbeeld het na ontslag in militaire dienst kunnen gaan), strafbaar gesteld worden. De bewijslast van discriminatie ligt niet bij de (ex)patiënt, maar de om deze reden aangeklaagde dient te bewijzen dat hij niet schuldig is aan discriminatie.

Stelling 8: Gedwongen opname

Gedwongen opname in een psychiatrische inrichting is toegestaan, wanneer voldaan wordt aan de volgende voorwaarden:

1

Men mag een patiënt gedwongen in een psychiatrische inrichting opnemen wanneer wordt aangetoond dat hij/zij zich in een crisistoestand bevindt en als gevolg daarvan gevaarlijk is voor zichzelf of voor anderen en er verder, met name binnen de ambulante hulpverlening, een PAAZ, een crisiscentrum of de alternatieve hulpverlening, geen goede alternatieven voor deze onvrijwillige opname te vinden zijn.

Naar het Manifest Patiëntenrecht in de geestelijke gezondheidszorg

Ook kritische verpleegkundigen laten zich niet onbetuigd. In 1974 komt vanuit deze hoek, het Kollektief Landelijke Actiegroepen in de Psychiatrie (KLAP), het initiatief voor een 'Dag van de Psychiatrie'. Vier jaar later dringt de gekkenbeweging met film, toneel, discussie en cabaret de inrichtingen binnen tijdens de eerste 'Week van de Psychiatrie', van 14 tot 18 februari in 1978. Hier begint ook de strategiediscussie: welke kant moet het met de beweging op?

In 1979 roept de redactie van de *Gekkenkrant* onder het motto 'Baas in eigen Brein' een valiumvrije vrijdag uit. Van alle ingeleverde pillen, zo beloven de actievoerders, zullen zij een 'mistige breinberg' bouwen. Evenals bij sommige andere acties komen ook hier inrichtingspatiënten, gesteund door de Cliëntenbond, in het geweer. Zij vinden het onverantwoord om patiënten te adviseren een dag geen medicijnen te slikken. In het vervolg krijgt de 20e februari het motto 'Medicijneninformatiedag.'

Alternatieven

Behalve actievoeren weet de psychiatrische tegenbeweging in de jaren '70 ook alternatieven te realiseren. Klachtenbureaus en weglouphuizen ontstaan, geleid door vrijwilligers, die ook voor dagopvang zorgen. Bekende voorbeelden zijn de Nuts in Nijmegen, Ruggesteun in Den Bosch, Centrum PS in Amsterdam en het Zelfstandig Wonen Projekt in Utrecht. Dit soort initiatieven wil de 'mondigheid en het eigen initiatief stimuleren' van mensen met een inrichtingsverleden (of -heden). Binnen de inrichtingen zelf komen onder invloed van de gekkenbeweging vanaf 1975 ook vernieuwingen tot stand, zoals patiëntenraden en de aanstelling van een ombudsman. Conflicten die deze ombudslie-den met de inrichtingsdirecties krijgen, leiden in 1981 tot de oprichting van een onafhankelijk instituut, de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon (PVP).

65 stellingen

In 1980 richten de gezamenlijke patiënten/cliëntenorganisaties de Stichting Landelijke Patiënten- en Bewonersraden in de geestelijke gezondheidszorg, de koepelorganisatie LPR, op. Met een mega-inspanning van de gekkenbeweging komt in datzelfde jaar het 'Manifest Patiëntenrecht in de Geestelijke Gezondheidszorg' tot stand. Vertegenwoordigers van 22 patiëntenraden, tien regionale afdelingen van de Cliëntenbond en diverse andere patiëntenorganisaties, hebben zich een jaar lang, onder meer gefaciliteerd door diverse congressen, gebogen over 65 stellingen die de mening van patiënten over hun rechten, behandeling en bejegening op een rij zetten. Stelling 1: Recht op hulp. Stelling 61: Rijbewijs. Het hebben van een psychiatrisch verleden mag geen reden zijn voor een bijzondere rijbewijsprocedure (dus geen extra onderzoek, extra kosten, discriminatie). De huidige wetgeving dient dan ook veranderd te worden.

De patiënten/cliëntenorganisaties bieden het Manifest Patiëntenrecht in februari 1981 aan de voorzitter van de vaste Kamercommissie van Volksgezondheid aan. Met het Manifest, dat integraal in het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* verschijnt, constateert eindredacteur Arend Jan Heerma van Voss dat de georganiseerde patiënten opgehouden zijn zich alleen maar te verweren tegen het officiële beleid, ze willen het ook meebepalen.

De Gekkenkrant ging aan eigen succes ten onder

'Je liet een scheet en je had drie journalisten op de stoep staan'

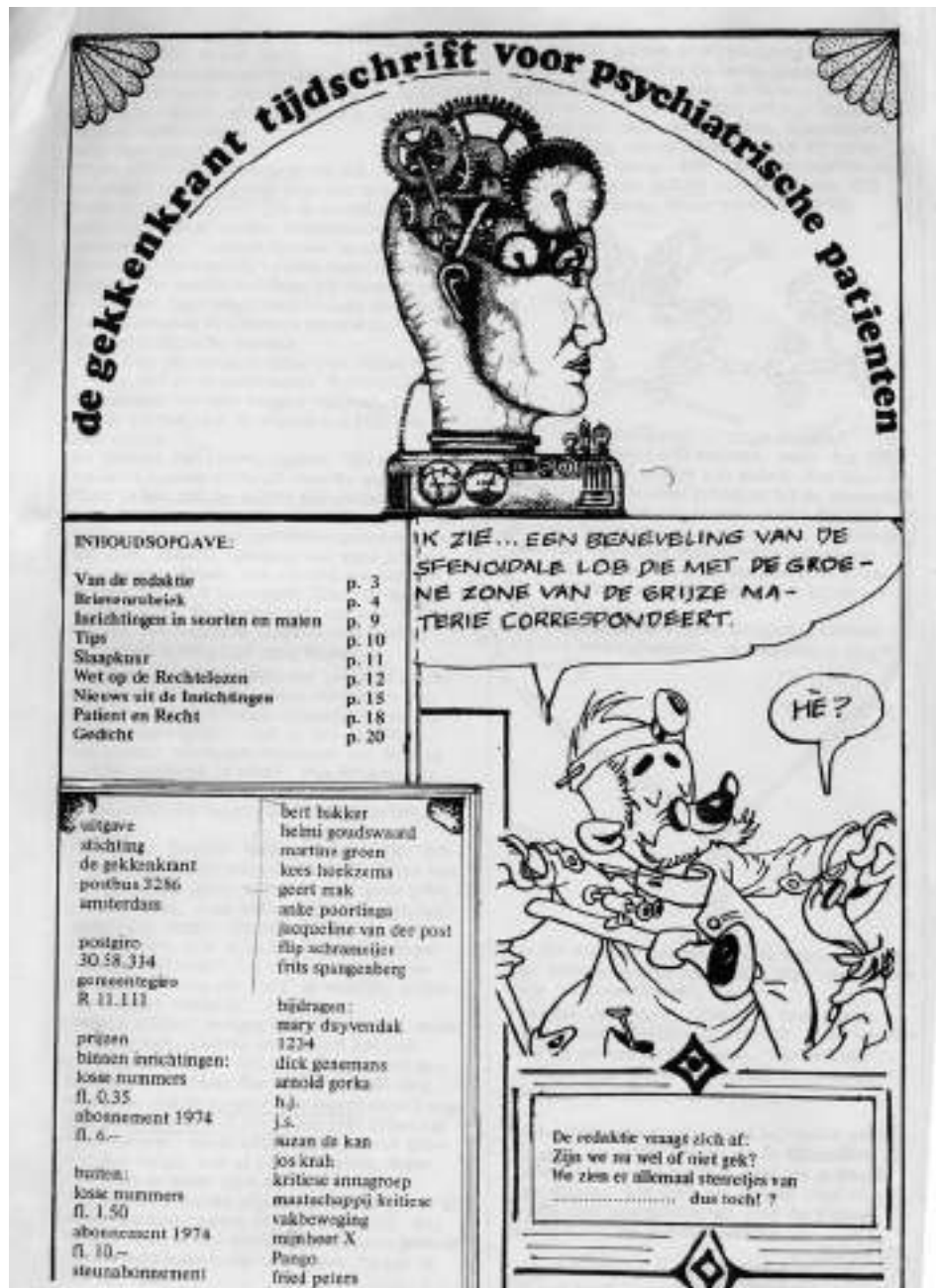
Bert Bakker en Jacqueline van der Post waren allebei 'patiënt' in de moderne therapeutische gemeenschap Amstelland voordat ze in 1973 de Gekkenkrant hielpen oprichten. Later promoveerde Bakker op de beginselen van 'zelfhulp' tot doctor in de sociologie. Van der Post werd maatschappelijk werkster en schreef later een boek over vrouwenhulpverlening. Wat gebeurde er binnen het hechte collectief dat de Gekkenkrant vormde? Waren er onder de pioniers verschillen tussen ex-patiënten en 'zaakwaarnemers'? En wat leidde uiteindelijk tot het opheffen van de oorspronkelijke redactie in 1978?

'Wij van de redactie zijn allemaal gek, ook al zitten we niet (meer) in een inrichting', schrijft de redactie in Gekkenkrant nummer 2, februari 1974. 'Gek zijn betekent in de knoop geraakt, in moeilijkheden gekomen, in de war gemaakt. Ze moeten de kans krijgen om hun knoop te ontwarren. Met isoleercellen, spanlakens, slaapkuren, elektroshocks raken zij juist meer in de knoop. Dié methoden moeten wij samen naar de andere wereld helpen. Wij zijn in de knoop, maar we willen eruit.'

De Gekkenkrant, een krant 'voor en door patiënten', publiceerde in het begin vooral brieven van patiënten uit psychiatrische inrichtingen. Later maakte de redactie, naast vaste rubrieken met tips, juridische adviezen en informatie over de risico's van medicijnen, ook zelf reportages in inrichtingen. De krant was voor patiënten een ongekende bron van informatie en vormde een platform voor uitwisseling.

Turvenstapelaars

Schrijver Geert Mak, een van de oprichters, noemde de Gekkenkrant in 1975 in weekblad *De Groene Amsterdammer* 'een ongebruikelijke manier van actie voeren, die men slechts met de *Bajeskrant* gemeen heeft'. Een andere oprichter, medisch socioloog Flip Schrameijer, beschrijft in 2005 in het weekblad *Vrij Nederland* hoe de patiëntenbeweging in de tijd van de Gekkenkrant de publieke opinie en ook de media volledig op haar hand had. 'Je liet een scheet en je had drie journalisten op de stoep staan. Dat zou nu niet meer



gebeuren. De *Gekkenkrant* was in zekere zin té succesvol, té mediamiek. We waren het ook al heel snel ontgroeid, na vier jaar al', vertelt oud-redacteur Bert Bakker. De 18-jarige Drent 'draaide helemaal dol' toen hij in 1968 in Amsterdam kwam studeren. Na een jeugd in Meppel was de hoofdstad duidelijk een brug te ver. Ook het Studentendispuut van de Vrije Universiteit kon daar niet bij helpen. 'Ik zei nog tegen psychiater Jan van de Lande: 'Mijn vrienden zijn veel gekker dan ik, dié moet je opnemen'. Toen zei Van de Lande: 'Dat doen we later wel, ik denk dat we bij jou moeten beginnen'. Echt schitterend. Dat vond ik een mooie man,' vertelt Bert Bakker. Hij ontmoette Van de Lande nadat hij voor hulp aanklopte bij het Psychoanalytisch Instituut. Allerlei testen die hij daar deed bevestigden zijn intelligentie, maar helpen deden ze niet. 'Turvenstapelaars waren ze daar bij dat instituut!' roept Bert Bakker. 'En maar indelingen maken, diagnoses stellen. Ik was daar ontzettend giftig over, vond het beledigend en stigmatiserend. Een goede gek is een beweeglijk object en die laat zich niet gauw vangen. Bij dat instituut zat geloof ik ook de schrijver van dat boek, *Neurosenleer*, professor Kuiper, die later zelf gek geworden is. Een deprimerend boek. Schokkend. Hoe is het in godsnaam mogelijk dat iemand een dergelijk soort terminologie bijeengeharkt krijgt!'

Gedesoriënteerd

In 1972 volgde Bert Bakker het advies van Jan van de Lande. Hij pakte zijn rugzak en meldde zich aan bij de gloednieuwe psychotherapeutische gemeenschap Amstelland in Santpoort. Hier speelden ziektebeelden geen enkele rol. Een groep van veertig jongeren doorliep er een programma van therapieën, individuele therapie, groepstherapie, creatieve therapie, 'en dan kon je ook nog gesprekken aanvragen tussendoor', vertelt Bakker. Onder leiding van de 'knappe gespreksleider' Van de Lande vond elke dag een zogeheten *Patiënt Staff Meeting* (PSM) plaats, 'ongestructureerde sessies waarin altijd de diepere lagen van problemen werden aangeroerd. Je had een kunstenaar die kon hallucineren als een gek. Dan liep-ie zo de vijver in en wij erachteraan, die PSM's waren geweldig!'

Bakker beschrijft hoe hij in Amstelland 'totaal gedesoriënteerd' raakte. 'Ik kwam bij mijn andere ik terecht. In het begin had ik een intellectueel schild, die schilden gingen eraf, ik werd helemaal dol. Daar had je dus wat aan. Daarvoor was ik heel afstandelijk, had ik geen contact met mijn medepatiënten, daarna wel.' Ondertussen kreeg hij ook een inkijkje in de rest van ziekenhuis Santpoort. Het vrolijke, vers groen en geel geschilderde Amstelland vormde een schril contrast met de andere - zwaar verwaarloosde - paviljoens, waar ze op uitkeken. 'Ik dacht: ze steken in mij en andere jongeren geld. Een keer zag ik in paviljoen Wieringenland, ik moest daar zijn om mijn jas te repareren, een man masturberen in een hoek. Die werd daar toen gewoon uitgeramd, zo van: oprotten, zodat wij konden doorlopen. Mensen stijf onder de medicijnen, wat je later in de film *One Flew Over the Cuckoo's Nest* zag. Ik dacht: als ik hier uit kom ga ik er wat aan doen.' Na een jaar, terug in Amsterdam, maakte hij deze gedachte waar.

De oprichting van de Gekkenkrant

Oud-medewerkers van Release Amsterdam, een alternatieve instelling voor weggelopen jongeren, patiënten en geflippte toeristen, schrijven in 1973 de notitie 'voorstellen voor de *Gekkenkrant*'. Zij zoeken naar nieuwe actie vormen om het medische establishment omver te halen. De notitie die Martine Groen en Geert Mak schrijven heeft het over een 'subcultuur van gekken, als reactie op de cultuur van de psychiaters'. Ruggengraat van de notitie is een aantal concrete eisen die allemaal gericht zijn op de zelfstandigheid en mondigheid van psychiatrische patiënten. 'Onze taak is de zaak aan te zwengelen', schrijven Mak en Groen. Het gaat om een 'uitwisselingsblad van patiënten en anderen onderling'. Die konden dan zelf in opstand komen volgens de marxistische gedachte van 'de bewustwording van het proletariaat'.

Niersteen van het kapitaal

Ook de marxistische tak van de psychiatrische tegenbeweging, met name de Bond van Wetenschappelijke Arbeiders (BWA) wil zich met de krant bemoeien. Deze studenten-actievoerders willen de *Gekkenkrant* laten aansluiten bij de ideologie van het Sozialistische Patiëntencollectiv, het SPK, in het Duitse Heidelberg. 'Ik herinner me een grimmige poster waarin het SPK het volk opriep om 'zijn niersteen in de commandocentrale van het kapitaal te werpen', schrijft Flip Schrameijer (VN, 2005). Hij is in 1973 als dienstweigeraar en socioloog een van mede-oprichters van de redactie van de *Gekkenkrant*. 'Toen we een stuk weigerden van een van die groepen – het Patiëntenfront – dat bol stond van de marxistische retoriek kwam ons dat te staan op een fel pamflet waarin we werden uitgemaakt voor liberaal-anarchisten, in die kringen blijkbaar een vreselijk scheldwoord.



Redactie *Gekkenkrant*; still uit *Patiënt in beweging*

Wij vonden het prachtig.'

De eerste ex-'patiënten' die zich bij de redactie van de *Gekkenkrant* voegen zijn Jacqueline van der Post en Bert Bakker. Later groeit de redactie uit tot een tiental kernleden met daarnaast veel medewerkers. De krant bestaat voor het overgrote deel uit brieven met ervaringen van psychiatrische patiënten. De redactie schrijft daarnaast artikelen over rechtspositie, medicijnen en andere psychiatrische wetenswaardigheden, gelardeerd met heel veel tekeningen en andere plaatjes.

Onaangekondigde bezoeken

De krant wordt verspreid in zoveel mogelijk inrichtingen. 'We vielen ze lastig met activiteiten, met onaangekondigde bezoeken. De VARA en VPRO filmde hoe we er uitgebondourd werden. Dat was weer leuk voor de krant waarin het allemaal weer in extenso beschreven werd. (...)', beschrijft Bert Bakker.

De redactie wilde 'bouwstenen aandragen voor een subcultuur van gekken' en bijdragen aan het ontstaan van patiëntenraden. Ondanks de groei van 4000 naar 8000 lezers in het eerste jaar bleef het gewenste succes uit. Onder druk van patiënten veranderde de geuzennaam door aanhalingstekens in '*Gekken*'krant. Door de krant gevoerde acties hadden succes, maar kregen ook kritiek vanuit de gekkenbeweging. Vooral de patiënten van de Cliëntenbond vonden de acties vaak te radicaal. In 1978 droegen de initiatiefnemers hun werk over aan een nieuwe redactie die de krant tot 1981 voortzette. Tot 1986 leefde het periodiek nog voort onder de namen *Gek ooit* (het laatste nummer heette *Gekooit*) en *Aha, blad voor alledaagse waanzin*.

Bewustzijn

De redactie van de *Gekkenkrant*, vertelt Bert Bakker, ontstond als een soort vriendenclub van mensen die elkaar kenden uit de alternatieve hulpverlening, of uit het café, waar Bakker de 'aanjager' van de *Gekkenkrant*, Geert Mak ontmoette, die destijds ook redacteur van weekblad *De Groene Amsterdammer* was. 'Hij was echt onze startbasis. We werkten in het begin zonder doelstellingen. Het ging meer over bewustzijn. Om met elkaar een beweging te starten. Nederland was na de oorlog bevrijd, maar de echte bevrijding moest nog komen. We wilden het allemaal opengooien. Ook de definitie van gekte wilden we veranderen, het stigma wegnemen. Daarom was de *Gekkenkrant* een geuzennaam.'

De grote kracht van de *Gekkenkrant* was, volgens Bert Bakker, dat de redactie zich verree hield van de psychiatrische mores, laat staan indelingen in een ziektebeeld zou maken (in het Drents: turven stapelen) van iemands gedragingen. 'De formule van de *Gekkenkrant* was simpel: u schrijft, wij drukken en zorgen voor de verspeiding', schrijft hij in een – vers geschreven, nog ongepubliceerd – artikel. 'Nederland en een kleine veertig inrichtingen werden opgeschrikt door een nieuw medium. Informatie over verkalkte instituties. Geen censuur: alles in de krant, roddel, hoor- en wederhoor, achtergrondstukken, een echte krant, maar dan: van en door gekken.'

Brieven

De eerste vier jaar speelden verschillen in ideologie in de redactie van de *Gekkenkrant* geen enkele rol. Bakker: 'Het ging meteen erg goed, we waren allemaal beginnende professionals onder de noemer: u bent gek, wij zijn gek. Maar de krant werd steeds mooier.

Die eindeloze stroom van brieven werd, één voor één, opgemaakt in de nachtelijke uren. De brieven vormden een doorlopend thema. De lezer maakte de dienst uit. Dat was ook een reden voor inrichtingen om op hun *qui vive* te zijn. Iedere patiënt werd een potentiële schrijver.' De redactie vormde een productieteam, zegt Bakker. 'Misschien gingen we daarom ook wel over onderlinge tegenstellingen heen. We blowden ook veel. Het was zuipen en blowen en met die krant in de weer.'

Oud-redacteur Jacqueline van der Post beaamt deze eensgezindheid. Zij had, evenals Bert Bakker, patiëntervaring in Amstelland en al eerder. Maar dat maakte, volgens beiden, binnen de redactie niet uit. 'De *Gekkenkrant* was geen belangenvereniging van psychiatrische patiënten, we waren een actiegroep', vertelt Van der Post. 'We wilden niet praten over hoe erg het was, maar er iets aan veranderen door middel van actie. Wij vonden dat er iets vreselijk mis was met de psychiatrische inrichtingen. Dat had niets te maken met individuen, het was een politiek gegeven en wij wilden daar iets aan doen. Daarbinnen was er wel degelijk erkenning voor onze positie als ex-patiënt. Als het te pas kwam voor een onderwerp werd er over de eigen ervaring gepraat. De andere redactieleden vroegen ook wel dingen aan ons. Maar de grote vraag was vooral: wat is normaal? De een was doorgedraaid en had psychotherapie gehad, de ander had vervangende dienstplicht gedaan. Wij zeiden altijd: 'Het is maar net wie er voor komt rijden, de politie of de GG&GD'.'

Identiteit

Jacqueline van der Post ontmoette mederedacteur Martine Groen in 1971. Van der Post was opgenomen in het Dagcentrum in de Amsterdamse Vondelstraat, geleid door psychiater Just Bendien. Als patiënt zat zij, zoals de democratisering in die tijd vereiste, in de sollicitatiecommissie die Martine Groen aannam als sociotherapeut. Martine vroeg Jacqueline kort daarop bij de redactie van de *Gekkenkrant*. 'De redactie functioneerde als *peer group*, een soort familie waarin je veel van elkaar kon leren', vertelt Jacqueline van der Post. 'Ik leerde bijvoorbeeld om mensen waar ik tegenop zag te interviewen. Je deelde lief en leed. Als we de krant maakten gingen we in een huisje buiten de stad zitten. Het was een groep waar je je identiteit aan ontleende. Vriendschappen, de warmte van samen in het leven staan.'

Bert Bakker vertelt hoe de redactie in haar geheel snel professionaliseerde. 'Ik schreef meteen al in het begin een stuk voor *De Groene Amsterdammer* over de internationale gekkenbeweging. De onderwerpen werden steeds beter, zoals de farmaciestukken van Andries de Nooij. Of we gingen op reportage naar de inrichtingen, heel erg leuk.' Uit het verhaal 'De redactie op stap' (*Gekkenkrant*, nummer 7, december 1974): '(...) Franecker (binnen) mochten wij niet in. Dat werd ons verteld door een zuster achter kogelvrij glas. Ze zei: 'De patiënten slapen al, waarom komt u hier zo laat. Het is al kwart over negen'. Door een open raam hebben we toen een pakje met twintig kranten naar binnen gegooit. Voor in bed.'



Stigma

Bij de patiënten in de inrichtingen riep de *Gekkenkrant* gemengde reacties op. De bijna vierhonderd brieven die de redactie na het eerste nummer ontving waren lang niet allemaal positief. Alleen al het woord 'gek' werd door velen als een stigma ervaren. Bert Bakker beaamt dat de redactie in die tijd ook flink op de tenen van patiënten trapte. 'En dan riepen wij weer: schrijf er een stukje over, want het moet wel in de krant hoor... Zo bedachten we een keer dat er te veel leed in de inrichtingen was, leedconcentraties die gespreid dienden te worden. Dat deden we dan. Met de VPRO erbij. Gingen we leedzuigen, met een Amsterdamse putjeszuiger naar Vogelenzang, daar werd het leed opgezogen en in een ballon weer losgelaten.'

De *Gekkenkrant* werd door de rest van de beweging met instemming én met argwaan gevolgd. 'We hadden ook altijd discussies. Met de radicale verpleegkundigen uit Arnhem bijvoorbeeld, van Wolfheze. Die zeiden: 'Alles is terug te brengen tot de basis van de kapitalistische maatschappij' en dan zeiden wij weer: 'Hartstikke goed dat je dat zegt, maar hoe zetten we dat op papier?'. Haha. Wij namen die vrijheid gewoon. Vooral aan Dunya Breur van de Cliëntenbond heeft Bakker goede herinneringen. Zij bekeek de wilde acties van de *Gekkenkrant* met argusogen en maakte bepaalde redactieleden uit voor overlopers en verraders. 'Persoonlijk had ik erg goed contact met haar. Onze gezamenlijke acties verliepen prima, doordat er geen doelstellingen waren. Want je kreeg toch nooit overeenstemming in de beweging, met niemand. Daarom bedachten we een gezamenlijke slogan, bijvoorbeeld 'te gek om vast te zitten'. Onder die noemer kon iedereen zijn eigen acties doen, prachtig, laat al die bloemen maar bloeien.'

Praatgroepen

De redactieleden experimenteerden er in allerlei opzichten op los, ook wat betreft de rolverdelingen. Jacqueline van der Post: 'Natuurlijk waren er mensen die de leiding namen. De een kon al meteen beter schrijven en schreef dan ook veel meer. Het redactioneel bijvoorbeeld werd meestal door Flip Schrameijer geschreven. Daar was de redactie dan heel tevreden over. Maar de vrouwen in de redactie zeiden wel: als hij alles blijft doen, dan leren wij het nooit. Wij beantwoordden in het begin vooral de brieven uit de inrichtingen, waarvan we er heel veel binnenkregen.'

Samen met Martine Groen bezocht zij de 'femsoc' groep in het pas geopende Vrouwenhuis. De tweede feministische golf naderde een hoogtepunt met de grote abortusdemonstratie in Amsterdam. In de redactie van de *Gekkenkrant* gingen de vrouwen voorzitten en steeds meer stukken schrijven. 'We maakten een vrouwennummer, waar de mannen ook aan meewerkten. Maar we gingen wel eerst als vrouwen bij elkaar zitten om ervaringen uit te wisselen. Over heel simpele dingen soms, zoals wie er altijd thee en koffie gingen zetten.'

Zij herinnert zich hoe voor een speciaal medicijnennummer de redactie eerst de eigen ervaringen uitwisselde. Het leverde de actie 'Valiumvrije vrijdag' op. Jacqueline van der Post: 'Er belden ontzettend veel vrouwen die valium slikten. En er kwamen berichten over seksueel misbruik. Daar schreven wij dan weer over.'

Bert Bakker vertelt hoe hij samen met andere redactieleden in een mannenpraatgroep zat. 'Wij hadden allemaal stevige vrouwen die in opmars waren in de emancipatie, dus leek het een logische stap dat wij als mannen ook om de tafel gingen zitten. We deden gewoon wat de vrouwen deden: rondje goed, rondje slecht. Of zullen we eens naakt gaan zitten? En dan gingen we gewoon naakt zitten.'

Doelstellingen

De eensgezindheid binnen de redactie liep, vertelt Bert Bakker, ten einde door de welbewuste acties die de *Gekkenkrant* onder de noemer NASA ('Nationale Anti Shock Aktie') vanaf 1976 tegen de elektroshock voerde. Bakker: 'Dat was een strategisch punt. In het vierde jaar van de redactie was het: we gaan er echt op inzetten dat ding (de elektroshock, PH) verboden te krijgen. En dan zat je gelijk ook in die medische wereld. Ik vond het best om ook eens met een doelstelling te werken, maar eigenlijk was ik het er niet mee eens.'

Bert Bakker wilde, bleek toen, helemaal niets met de psychiatrie van doen hebben. Hij ontwikkelde zich tot grote voorstander van zelfhulp en nam daarin binnen de redactie, waarvan de leden merendeels wel psychotherapie en 'goede hulp' propageerden, een aparte positie in. 'Nee, we hielden niet van doelstellingen', beaamt Jacqueline van der Post. Ook zij signaleerde tekenen van de machtsstrijd die in het vierde jaar onontkoombaar in de redactie ging spelen. 'Maar die werden wel benoemd', zegt zij.

Beiden denken dat het einde van hun pionierstijd vooral een natuurlijk verloop had. 'We

‘Die eindeloze stroom van brieven werd, één voor één, opgemaakt in de nachtelijke uren. De brieven vormden een doorlopend thema’

waren het allemaal ontgroeid. Iedereen moest zijn vleugels uitslaan.’ Jacqueline van der Post kreeg een baan als maatschappelijk werkster bij het Jongeren Advies Centrum en hielp later het Wegloophuis Amsterdam op te zetten. ‘Daar kwam een man die dertig jaar in een inrichting had gezeten. We gingen met die man mee zijn spullen ophalen en vonden ter plekke in zijn klerenkast een grote stapel *Gekkenkranten*.’

Verkeerde pet

Bert Bakker herinnert zich met plezier zijn promotieonderzoek naar zelfhulp, dat hij al tijdens de redactie van de *Gekkenkrant* startte. ‘Die gekken hebben allemaal wat ik noem, een heel natuurlijke taal, die herken je onmiddellijk, je weet dat daar een persoonlijke ervaring in zit. En psychiaters gaan dan turven (een diagnose stellen, PH), dat klopt, maar niet voor sociologen, die moeten een open vraag stellen. De vraag ‘Zaten wij fout?’, die zijn collega, medisch socioloog Flip Schrameijer, in een artikel in *Vrij Nederland* (2005) over de *Gekkenkrant* opwierp, vindt Bert Bakker dan ook niet relevant. ‘Wat een onzin dacht ik, toen ik dat las. De *Gekkenkrant* kón helemaal niet fout zitten, want wij hadden geen inhoudelijk standpunt, tenminste dat gold in hoge mate voor mij. Ik wist niet wat gekte was, behalve: vertelt u mij wat het voor u betekent, gekte’, zegt Bakker. ‘Maar misschien was de *Gekkenkrant* op gegeven moment ook wel een foute club geworden omdat ze teveel afstand nam. Omdat ze zich met de discussie gingen bemoeien of gekte biologisch of ultrapsychisch is. Daar ging het ons niet om en als je die vraag oproept heb je de verkeerde pet opgezet. Persoonlijk laat ik die vraag bij mijn neefje liggen, bij Bram Bakker, de psychiater.’

Het begin van de vrouwenhulpverlening

De *Gekkenkrant* weerspiegelde in haar kolommen veel van de actiecultuur van de jaren '60 en '70. Er waren banden met Provo, de studentenbeweging en niet in de laatste plaats de vrouwenbeweging. De tweede feministische golf richtte zich met acties voor autonomie en emancipatie en tegen seksueel geweld deels op dezelfde doelen als de gekkenbeweging.

Vrouwen in de redactie van de *Gekkenkrant*, zoals Jacqueline van der Post, Martine Groen en Helmi Goudswaard deden mee aan feministische acties, zoals de grote abortusdemonstratie. Zij bezochten de ‘fem-soc’ groepen in het Amsterdamse Vrouwenhuis. De mannen in de redactie ondersteunden het emancipatiestreven en richtten zelf een mannenpraatgroep op.

Specifieke vrouwenkennis

De redactie bracht een speciaal vrouwennummer uit. Met behulp van specifieke vrouwenkennis en het uitwisselen van de eigen ervaringen ontstonden themanummers, onder meer over medicijngebruik. De hieropvolgende ‘Valiumvrije vrijdag’ leidde tot een stroom van reacties over vrouwelijke problemen, die door de hulpverlening niet werden herkend, zoals de gevolgen van seksueel misbruik en geweld. Artikelen hierover brachten het denken over een aparte vrouwelijke aanpak, de vrouwenhulpverlening, binnen de redactie op gang. ‘Het werd steeds evident’, vertelt Martine Groen, ‘dat vrouwen verkeerd werden behandeld. Het hele seksuele *issue* kwam boven tafel. Ook over verkrachtingen in de isoleercel en op de afdelingen door hulpverleners.’

In haar werk als psychotherapeute bij de riagg, regionale instelling voor geestelijke gezondheidszorg, hoorde Groen verhalen die haar bevindingen over misbruik en seksueel geweld nog eens bevestigden. ‘Ik werkte daar samen met psychiater Louk van der Post, die ook veel voor de *Gekkenkrant* heeft gedaan. Doordat je na ging denken over de omstandigheden waarbinnen incest en verkrachting plaatsvinden, onstonden heel interessante discussies over allerlei vanzelfsprekende aannames. Wat nu specifieke vrouwen- of manneneigenschappen waren bijvoorbeeld. Er is in die tijd erg veel gaan schuiven in de manier waarop naar vrouwen werd gekeken.’

Stichting De Maan

Kort nadat de redactie van de *Gekkenkrant* was opgestapt richtten de redactieleden Martine Groen en Helmi Goudswaard met enkele anderen in 1981 Stichting De Maan op, de eerste instelling waar ‘seksespecifieke’ hulpverlening voor vrouwen van de grond kwam. De Maan had weer nauwe banden met de pioniers van de opleiding Vrouwenhulpverlening aan het IVABO, de latere Hogeschool van Amsterdam, een initiatief van schrijfster Anja Meulenbelt. Redactielid Jacqueline van der Post volgde deze opleiding. Zij specialiseerde zich in de hulpverlening aan ‘zwarte, witte en migrantenvrouwen’ en schreef hierover in 1995 een studieboek voor het maatschappelijk werk.

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'Hôpital Général, een instituut waar Frankrijk in die tijd alle nietsnutten – gekken, zwervers, kleine criminelen, bedelaars, vagebonden – opsloot. '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 'beking'. Laing spreekt van een beking, 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 uitgestoten, 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.

Organisaties & acties jaren zeventig

De meeste organisaties uit de jaren zeventig zijn verdwenen, maar sommige bestaan in 2008 nog altijd, zoals Pandora, de Cliëntenbond, de Stichting Landelijke Patiënten- en Bewonersraden in de Geestelijke Gezondheidszorg (LPR) en de Week van de Psychiatrie. Ook een enkel Wegloophuis bestaat nog, al zijn de meeste opgegaan in vormen van beschermd wonen, of opgeheven. Actiegroepen oefenden tot ver in de jaren negentig hun invloed uit, van enkele initiatieven is nooit meer iets gehoord. Hieronder volgt een greep uit de grote hoeveelheid aan organisaties en acties in de jaren zeventig.

Stichting Pandora

In juni 1964 opgericht als eerste organisatie die zich bezighoudt met de beeldvorming over psychiatrische patiënten. (zie verder kader Pandora)

Bond voor Wetenschappelijke Arbeiders (BWA)

Opgericht in 1969 als een platform voor kritische wetenschappers die hun werk ten dienste willen stellen van 'gewone mensen', niet aan het heersende politieke systeem. Binnen de bond ontstaat de 'Sectie Welzijnszorg', die zich oriënteert op het radicaler Duitse Sozialistische Patientenkollektiv (SPK).

Release

Als protest tegen de bestaande instellingen worden vanaf 1970 in verschillende grote steden zogenaamde Releases geopend. Deze alternatieve hulpverlening streeft een laagdrempelige en betere psychiatrie na door middel van het 'maatschappelijke model': een menselijke behandeling, waarin op voet van gelijkheid met de patiënt wordt samengewerkt. Maatschappelijk wil ook zeggen dat de omgeving wordt betrokken in het beantwoorden van de hulpvraag; individuele problemen ontstaan en bestaan niet los van de maatschappelijke context. De Releases zien geen heil in individuele acties, maar willen de traditionele psychiatrie veranderen door collectieven van patiënten, belangengroepen en zelfhulp.

JAC

Jongerenadviescentra, een initiatief van de jeugdhulpverlening samen met de stedelijke overheid, die aanvullende voorzieningen willen voor een groeiende groep jongeren met problemen. Het JAC, opgericht in meerdere grote steden, gaat al gauw in verzet tegen de gevestigde jeugdhulpverlening, vangt weggelopen jongeren op en voert acties, zoals het opzetten van Wegloophuizen.

Te gek om los te lopen

Eerste congres waar de kritiek op de psychiatrie massaal naar voren komt. Gehouden

op 20 november 1970 en georganiseerd door de Nationale Federatie voor Geestelijke Volksgezondheid. Centraal staat de vraag of het functioneren van de geestelijke gezondheidszorg wel in het belang van de patiënt werkt.

De Beurs

Een reeks studiedagen, gehouden van 1971 tot 1973, waar vooral (leerling)verpleegkundigen en soms ook psychiaters aanwezig zijn. De SPK-geïntereerde Beurs (zie voor het SPK: kader inspiratiebronnen) is een trefpunt voor kritische mensen uit de psychiatrie. De Beursorganisatie voert zelf geen actie, maar steunt wel actiegroepen.

Cliëntenbond

Opgericht in september 1971, met als doel het verbeteren van de ambulante geestelijke gezondheidszorg. Al snel verschuift de aandacht naar de klinische psychiatrie en treedt de Cliëntenbond op als belangenbehartiger van patiënten die verblijven of verbleven in psychiatrische inrichtingen. Een ander doel is verandering van het beleid in de geestelijke gezondheidszorg. In het begin wordt dit doel vooral nagestreefd door middel van acties, vanaf 1983 verplaatst de Cliëntenbond zich meer naar het beleid en voert ze structureel overleg met de overheid. De Cliëntenbond wordt geleid door (ex-)patiënten.

SPK Solidariteitskomitee

Na een hardhandige ontruiming van het Duitse Sozialistische Patientenkollektiv, SPK, in oktober 1972, wordt in Nederland het Solidariteitskomitee opgericht. Voornaamste doel is het verspreiden van de SPK-ideologie. Daarnaast wil het 'komitee' het aanwezige verzet in Nederland tegen de psychiatrie – als versluierd geweld van het kapitalisme – versterken en coördineren.

Opiniegroep Wolfheze

Eind 1972 opgericht door leerling-verpleegkundigen in psychiatrisch ziekenhuis Wolfheze uit onvrede met de slechte opleiding en verouderde 'barbaarse' behandelvoorschriften. In andere inrichtingen waren al eerder actiegroepen opgericht, maar de Opiniegroep neemt voor het eerst ook buiten de inrichting deel aan landelijke acties en organisaties.

Psychiatrisch Kollektief Utrecht (PKU)

Begin 1973 opgericht (op initiatief van het SPK Solidariteitskomitee) als een 'socialistische strijdorganisatie'. Doel is het doorbreken van de machteloosheid in inrichtingen. Door kritische kernen van verpleegkundigen te vormen binnen de inrichtingen wil het PKU een brede basis voor acties creëren. De groep, bestaande uit (ex-)patiënten, verpleegkundigen en studenten, is verdeeld in vijf werkgroepen, met allen een eigen werkveld. De werkgroep AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) treedt op als

actiegroep tegen een wetswijziging waardoor patiënten verplicht zijn een eigen bijdrage te leveren aan hun ziektekosten.

Inrichtingendagen

Vanaf 1973 georganiseerd door de Bond voor Wetenschappelijke Arbeiders. Op deze dagen komen allerlei kritische groepen – bijvoorbeeld de Cliëntenbond en Releases – bij elkaar om ideeën uit te wisselen over een bepaald thema.

Psychiatrische patiënt vogelvrij?

Groot congres gehouden op 7 juni 1973 te Breda en georganiseerd door psychiatrische inrichting 'Het Hooghuis' in Etten-Leur. Het eerste juridisch georiënteerde congres; met meer dan 800 bezoekers. Thema: 'vrijheidsbeperkingen voor 'vrijwillig' opgenomen psychiatrische patiënten'.

Gekkenkrant

Onder deze geuzennaam verschijnt in november 1973 een krant voor mensen in psychiatrische inrichtingen. De krant moet een forum worden voor patiënten rondom het vraagstuk: waar moet het heen met de psychiatrie?

Helaas komt dit nooit helemaal van de grond, de krant blijft steken in het uiten van kritiek en persoonlijke problemen en wordt uiteindelijk in 1981 opgeheven. Maar niet nadat een uiterst effectieve actie door de redactie van de krant, de NASA, in 1977 de elektroshock vrijwel van de kaart veegt.

Werkgroep Dag van de psychiatrie

Vanaf 1974 wordt jaarlijks op 14 februari de Dag van de psychiatrie georganiseerd. Het eerste initiatief voor deze Dag komt van de Opiniegroep Wolfheze. Vanaf 1976 ligt de organisatie in handen van het KLAP (zie onder). Een dag van bezinning en discussie, zowel binnen de inrichtingen als op landelijke bijeenkomsten.

Werkgroep Rechtspositie Psychiatrische Patiënten (RP2)

Een groep cliënten en juristen, voortkomend uit een werkgroep van de Cliëntenbond, die zich vanaf 1974 bezighoudt met het nieuwe wetsontwerp Bopz; de leden leveren kritiek op het wetsvoorstel en wijzen patiënten op hun rechten. In 1976 wordt de groep opgeheven.

Landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet (LWKZ)

Deze werkgroep is een samenwerkingsverband van bijna alle organisaties en actiegroepen. Vanaf juli 1974 houdt de werkgroep zich tien jaar lang bezig met de rechtspositie van patiënten, dit is actueel geworden vanwege het nieuwe wetsvoorstel Bopz.

Landelijke Dag van de patiëntenraden

Begin jaren '70 ontstaan in verschillende instellingen patiëntenraden. Allereerst willen de raden inspraak op de dagelijkse gang van zaken, zoals het eten en de vrijetijdsbesteding; geleidelijk uiten ze ook kritiek op de behandeling en eisen inspraak in de beleidsplannen. In maart 1975 wordt de eerste Landelijke Dag van de patiëntenraden gehouden, met als voornaamste doel het uitwisselen van informatie, discussiëren en gezamenlijk standpunten formuleren.

Kollectief Landelijke Acties in de Psychiatrie (KLAP)

Na een moeilijk begin in 1975 en een doorstart in 1977 is de doelstelling van deze organisatie belangenbehartiging van werkers in de psychiatrie. Het KLAP moet een brede beweging worden: een bundeling van alle kritische groeperingen en een platform voor discussies en landelijk overleg. Doordat de achterban te verdeeld is, komt het echter niet van de grond.

Te gek om vast te zitten

Actieweek, gehouden van 19 tot 26 mei 1976. Vier jaar na het indienen van het wetsontwerp Bopz heeft de regering nog steeds geen reactie gegeven. Ook de beloofde hoorzitting voor alle betrokkenen blijft uit.

De actieweek is een protest tegen dit lange wachten en tegen het feit dat er in al die tijd niets is veranderd aan de toestanden in de psychiatrie, vooral als het gaat om de rechtspositie van patiënten. Alle groepen die in de Landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet zitten, nemen deel aan de actie.

Nationale Anti Shock Actie (NASA)

Een organisatie ontstaan in 1976 op initiatief van redactieleden van de *Gekkenkrant*. Doel is een verbod op de elektroshock door zoveel mogelijk mensen te informeren en druk op de overheid uit te oefenen. De actie beantwoordt aan het doel, de elektroshock wordt door de overheid aan strikte voorwaarden gebonden.

Week van de psychiatrie

Wordt voor het eerst gehouden in 1978. Een week met onder andere acties, manifestaties en discussiemiddagen over actuele thema's in de cliëntenbeweging. Onder deze acties vallen bijvoorbeeld de Valiumvrije vrijdag en de Medicijnen-informatiedag.

Werkgroep Isoleer van de Cliëntenbond

Opgericht in december 1978. Aanleiding is een serie publicaties in de *Gekkenkrant* over de wantoestanden rondom het isoleren. Ook is er een actie tegen het langdurig insluiten van een patiënt in een inrichting te Eindhoven. De groep doet onderzoek naar isolatie-praktijken in psychiatrische inrichtingen, door middel van enquêtes onder personeel

en patiënten. Ze komt tot de conclusie dat isoleren geen therapeutische waarde heeft, maar eerder schadelijk is.

Wegloophuizen

In maart 1980 opent in Haarlem het eerste Wegloophuis, dat onderdak biedt aan patiënten die zijn weggelopen uit het psychiatrisch ziekenhuis. Aanleiding is het schrijnende tekort aan voorzieningen voor weglopers uit psychiatrische inrichtingen. Al snel nemen de meeste grote steden dit initiatief over.

Kongres Manifest Patiëntenrecht

Doel van het congres is een gemeenschappelijke standpuntbepaling van de patiëntenbeweging ten aanzien van de veranderingen die er in de psychiatrie moeten plaatsvinden. Na jarenlang inventariseren onder patiënten en alle actiegroepen en organisaties worden in 1980 alle gemeenschappelijke standpunten gebundeld in het *Manifest Patiëntenrecht in de Geestelijke Gezondheidszorg*. Het manifest wordt aangeboden aan de staatssecretaris van Volksgezondheid en Milieuhygiëne.

Stichting Landelijke Patiënten- en Bewonersraden in de Geestelijke Gezondheidszorg (LPR)

Omdat de oprichting, werking en landelijk overleg van patiëntenraden te vrijblijvend is, wordt de stichting LPR in 1980 in het leven geroepen. De stichting wil een landelijk beleid voor het functioneren van de raden om zo een meer dan lokale vinger in de pap te krijgen in de besluitvorming. Patiënten- en bewonersraden moeten vertegenwoordigd zijn in overheidsinstanties en koepelorganisaties.

Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon (PVP)

In 1981 richten enkele organisaties een nieuw instituut op, de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon. Het bestuur bestaat uit vertegenwoordigers van instellingen en cliëntenbeweging en onafhankelijken. De oprichting is een gevolg van conflicten die - op aandringen van de gekkenbeweging - aangestelde ombudslieden met de inrichtingsdirecties krijgen. De Patiëntenvertrouwenspersoon (PVP) behartigt sindsdien in de meeste inrichtingen de rechtsbelangen van de patiënten.



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.

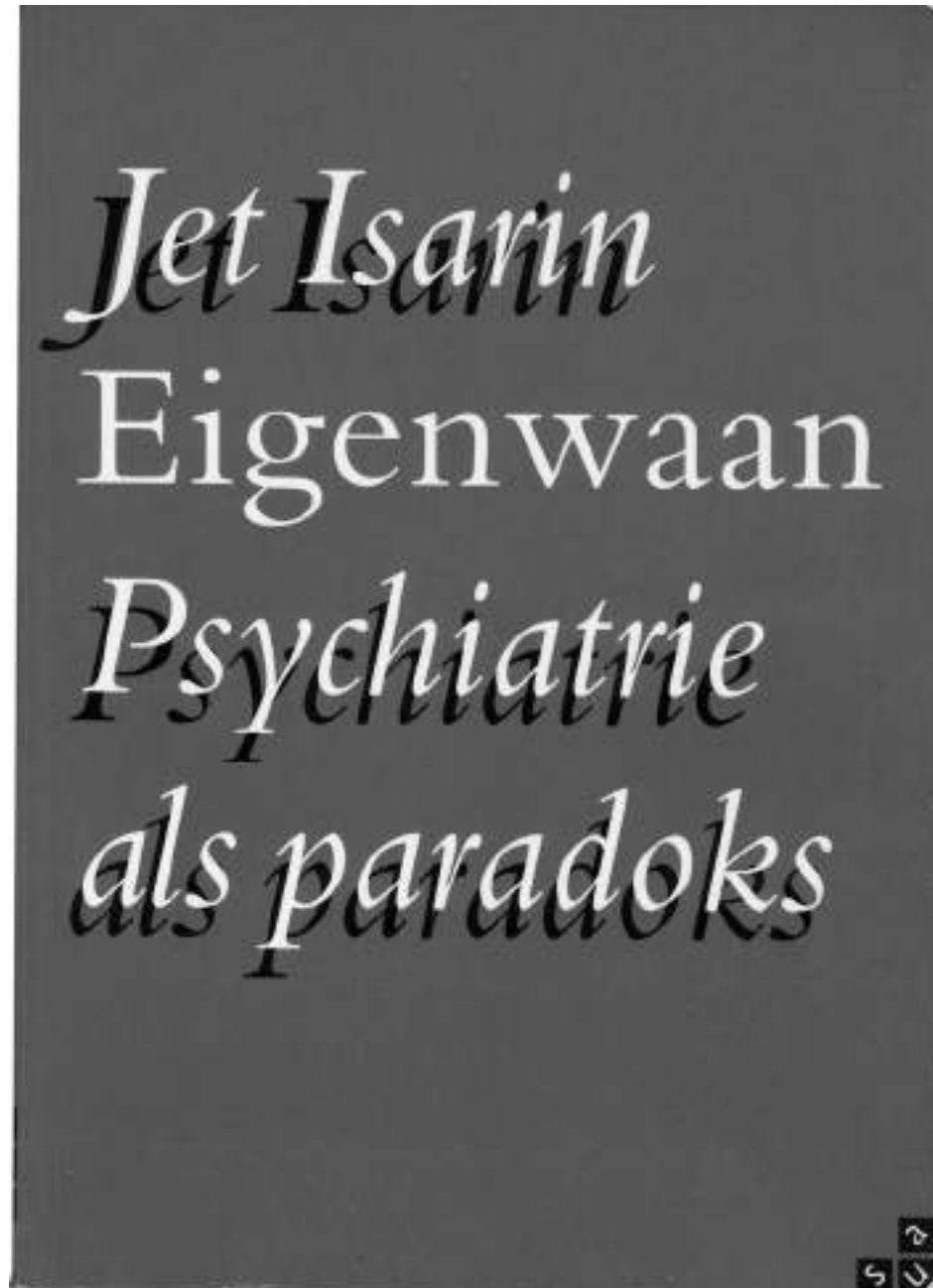
De groei van de beweging leidde echter ook tot heftige verwarring over de eigen identiteit en toekomstige koers. In 1982 bezon de tegenbeweging zich met een eerste grote congressenreeks, *Psychiatrie in Werkelijkheid*, op haar positie. In datzelfde jaar leidde de Moratorium-actie tot een discussie in 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-

chiatric in Werkelijkheid in 1988. De Vrouwenhulpverlening, uitgegroeid tot een alternatief circuit met diverse opvanghuizen, werd op dat moment door subsidiestops ernstig in haar bestaan bedreigd. Schrijfster/filosoof Jet Isarin toont met haar boek *Eigenwaan, psychiatrie als paradoks* (1984) aan dat de medische instellingspsychiatrie ook in de jaren tachtig nog ernstig faalt. Tegelijkertijd signaleert zij in de psychiatrische tegenbeweging een 'eigen niet geaccepteerde behoefte aan afhankelijkheid, steun en autoriteit'. En juist deze behoefte werd eind jaren tachtig in volle glorie omarmd door de opkomende 'categorale' (ziektegerichte) patiëntenorganisaties. Samen met de ouders die zich er weer mee bemoeiden: de nieuwe vereniging Ypsilon groeide al vrij snel explosief. Fred Bos van de Nederlandse Stichting voor Manisch Depressieven, NSMD, onderhield warme contacten met de psychiatrie en zweert bij het gebruik van medicijnen. 'Het was niet direct de bedoeling de psychiatrie te verbeteren', vertelt de oprichter van de huidige Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen, VMDB. Om dan vrolijk vast te stellen: 'Ik heb me helemaal niets van de cliëntenbeweging aangetrokken (...)'.



Jet Isarin

‘De tweedeling schuldig-onschuldig klopte niet meer’

‘Als patiënt, activist en publicist neem ik in de psychiatrische ‘hulpverlening’ en in de gekkenbeweging een steeds wisselende positie in’, schrijft Jet Isarin in het boek Eigenwaan, psychiatrie als paradoks. Zij analyseert in 1984 de - nog immer - falende hulpverlening met als afvoergoot de ‘harde inrichtingspsychiatrie’. Sterk geïnspireerd door filosoof/schrijver Arnoni, zoekt ze echter ook ‘de SS’-er in mijzelf’. Haar boek brengt een discussie op gang over de rol van macht en onmacht in de psychiatrie, ‘ziekte’winst en de verslavende werking van de inrichting.*

Journalisten zijn onder de indruk van het boek *Eigenwaan* dat in 1984 bij de Amsterdamse uitgeverij SUA verschijnt. ‘De kernvraag die Isarin zich stelt en vervolgens keihard beantwoordt, luidt: waarom ga ik telkens weer terug naar de psychiatrische inrichtingen, die me niet begrijpen, niet helpen, die ik vervloek en die me toch onnoemelijk sterk blijven aantrekken’, schrijft journaliste Emmy van Overeem vol bewondering in het weekblad *Elsevier*.

‘(...) Ik moest mijzelf kritische vragen stellen, herinneringen ophalen die ik ter zelfbescherming had weggestopt en mijn woede, pijn en schaamte overwinnen’, verklaart Jet Isarin (Leeuwarden, 1958) in de inleiding van haar boek.

Wat waren die pijnlijke ervaringen? De gebeurtenissen die zij beschrijft wijken in ernst niet af van de misstanden die in eerdere ego-documenten zijn beschreven. Bij haar eerste opname in de gloednieuwe psychiatrische kliniek van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam, in de Bullewijk 1980, moet Isarin nog een weekend overbruggen voordat ze terecht kan. Een kennis die ze meent te kunnen vertrouwen maakt misbruik van de situatie door haar aan te randen. ‘Gebroken, vernederd en bang’ wordt ze op maandagochtend door vrienden in de kliniek ‘afgeleverd’, waar ze een plek in een slaapzaaltje van zes personen toegewezen krijgt, en niemand vraagt hoe het met haar gaat.

*Menachem Arnoni (1922-1985) overleefde in de Tweede Wereldoorlog verschillende concentratiekampen en ijverde na de oorlog internationaal als filosoof, schrijver en politiek activist hartstochtelijk voor de wereldvrede.

De volgende dag moet zij een ‘vernederend en overbodig lichamelijk onderzoek’ ondergaan, gevolgd door een ‘koele zakelijke ondervraging’ door een vrouwelijke psychiater, die alleen interesse blijkt te hebben voor het papieren dossier van haar ambulante behandelaar. De reacties van Isarin op wat zij als een verbijsterende werkelijkheid ervaart, hebben een escalerende werking. Zij komt van een vrijwillige opname, al na een dag op de gesloten afdeling terecht, de zogenaamde Intensive Care (IC), waar haar verzet, uitmondend in een hongerstaking, uiteindelijk met dwangvoeding wordt gebroken.

Uit *Eigenwaan*: ‘(...) Met de sondevoeding voel ik walging, vernedering, haat en wantrouwen, via mijn neus, door mijn keel mijn maag inlopen. Als het blikje eindelijk leeg is, wordt de slang weer omhoog getrokken. De boel wordt opgeruimd en mijn handen losgemaakt. Met het dreigement: ‘als je het volgende blikje niet zelf opdrinkt, gaat het weer zo’, verlaten de verpleegkundigen mijn kamer.’

De schrijfster/filosofe

In het eerste hoofdstuk van haar boek beschrijft Jet Isarin ‘de twee rijtjes’ die zij lange tijd gewend was te maken. Ze deelde hiermee de werkelijkheid op in een goede en een kwade kant. ‘Van vroeger herinner ik me in het goede rijtje: rood, viool, lezen, algemeen beschaafd Nederlands, joods en voeten vegen. In het kwade rijtje hoorden rooms, accordeon, stuiverromannetjes, plat praten, gereformeerd en op pantoffels lopen.’ “Nee, ik ben niet van joodse afkomst”, zegt zij. “Maar mensen denken dat vaak wel en mede daardoor is het altijd een thema geweest. Vroeger thuis al.”

Uitweiden over haar jeugd, die ook in haar boek maar summier aan de orde komt, noemt de huidige filosofe/onderzoekster ‘niet relevant’. Op haar 18^e vertrekt Isarin naar Amsterdam (“Ik kende daar natuurlijk geen hond”) om te studeren. Ze heeft dan al een ‘sterke drang’ om de psychiatrie te veranderen, want haar moeder bezocht jarenlang vergeefs een psychiater. Uit *Eigenwaan*: ‘(...) In de loop van mijn kinderjaren zijn wij vaak verhuisd en iedere psychiater was naar mijn idee even belangrijk en onberekenbaar als de vorige. Woede, pijn en afhankelijkheid leken door ieder van hen te worden opgeroepen.’ Een korte psychiatrische opname van haar moeder bevestigt dit negatieve beeld. Pas later brengen gesprekken met een psychologe uitkomst: ‘Een verademing. Niet haar zwakke kanten werden versterkt, maar haar sterke. Eindelijk werd hulp verleend. Ik was zestien en mijn toekomst stond me ineens helder voor ogen.’

De Bullewijk

Isarin: “Ik wilde dus psychologie studeren, maar wiskunde was erg problematisch en dat was toch een eis. Het werd andragogie, een faculteit waar toen nog het laatste restje studentenrevolutie en marxisme heerste, dat vond ik ontzettend spannend. Er volgde een periode waarin ik me heftig heb verdiept in het marxisme en daar flink door bevoelen raakte. Zelfstandig wonen en me losmaken van thuis betekende ook dat er het een en ander psychisch gebeurde dat me uit mijn evenwicht bracht.

Een brede tegenbeweging in de psychiatrie

In de jaren tachtig ontstaat een brede tegenbeweging in de psychiatrie, een waaier van groepen, nieuwe stichtingen en organisaties. Kritische hulpverleners en andere betrokkenen, zoals familie en vrienden tot en met buurtbewoners spelen daarin een belangrijke rol. Ook studenten in de jaren zeventig en tachtig vereenzelvigen zich gemakkelijk met ‘gekte’. Zij brengen als ‘emotieleners’ hun onvrede de beweging in en behoren soms tot de meest radicale, onverzoenlijke actievoerders. Juist door die verschillen tussen radicalen en gematigden kan de beweging moeilijk verstarren, schrijft Jet Isarin. Maar de onderlinge tegenstellingen en twijfels staan, volgens de filosofe, nauwelijks ter discussie: ‘Naast solidariteit en gemeenschappelijkheid zijn moeizame samenwerking, onderlinge ruzie, wantrouwen, wederzijds onbegrip en uitstoting in de gekkenbeweging steeds terugkerende verschijnselen.’

In haar analyse anno 1982 schrijft zij: ‘Tussen ex-klënten/patiënten en anderen ontstaan vaak wrijvingen. Patiënten voelen zich in hun autonomie bedreigd en zijn bang overheerst te worden door anderen. Niet-patiënten voelen een gebrek aan vertrouwen bij de mensen met wie ze zich verbonden voelen.’

Ervaringsdeskundigen en zaakwaarnemers

De verschillen tussen ervaringsdeskundigen en zaakwaarnemers, zoals het in de jaren negentig gaat heten, blijven in de beweging een rol spelen (zie jaren zeventig: Cliëntenbond). De hoog oploeiende emoties in de jaren zeventig rond de keuze van de Cliëntenbond voor het gesloten lidmaatschap lieten deze tegenstellingen binnen de beweging goed zien.

Over de jaren tachtig vertelt Wouter van de Graaf: ‘Ik wilde niet alleen maar op de positie van cliënt worden aangesproken, ik vond het prettig om vrij te zijn. (...) Mijn positie in het Platform GGZ Amsterdam leverde wat dat betreft ingewikkeldheden op, vooral met de Cliëntenbond afdeling Amsterdam. Zij vonden dat het Platform zich veel te veel spiegelde aan wat de professionals inbrachten. Ik denk dat veel mensen mij toen als een soort verrader hebben gezien.’ En even later: ‘Het was onhoudbaar natuurlijk, zo’n positie, zowel in de Cliëntenbond als in het Platform, totaal onhoudbaar. In het Platform was ik het ook met van alles niet eens.’





Eigen onzekerheid

Vooraf in het actievoeren komen de verschillen tussen beide groepen sterk naar voren, schrijft Isarin: 'Heftige discussies vinden plaats: moet er worden onderhandeld, actiegevoerd, of beiden? Hoeveel concessies doen we bij die onderhandelingen? Welke aktiemiddelen zijn wel en welke niet geoorloofd?' En, niet onbelangrijk: 'Wat willen we met onze activiteiten bereiken, de ineensinking van de gehele psychiatrie of de humanisering ervan?'

Ervaringsdeskundige Ed van Hoorn zag dit soort verschillen in visie overal doorheen lopen: 'Bij de reformisten zaten zaakwaarnemers die zich opwierpen om de beweging in een meer hervormingsgezinde richting te trekken (...) Maar goed, er waren dus ook veel patiënten die dat wilden hoor.' Isarin concludeert dat er binnen de beweging geen overeenstemming bestaat over enkele fundamentele vraagstukken. 'Over wat gekte nu eigenlijk betekent, voor mensen persoonlijk, voor de beweging, en voor de samenleving wordt zelden nagedacht (...).'

In navolging van haar intellectuele voorbeeld Menachem Arnoni stelt de filosofe dat er in de beweging geen plaats lijkt te zijn voor twijfel. Terwijl twijfel juist de kern van de eigen onzekerheid raakt: de eigen niet geaccepteerde behoefte aan afhankelijkheid, steun en autoriteit. Die behoefte wordt eind jaren tachtig ruimschoots ingevuld met de opkomst van categorale, ziektegerichte organisaties, als eerste familievereniging Ypsilon, even later de Nederlandse Stichting voor Manisch Depressieven, NSMD. 'Wij hielden ons bezig met de patiënt, de partner, eventueel de kinderen. Het was niet direct de bedoeling de psychiatrie te verbeteren', vertelt oprichter Fred Bos. En: 'Ik heb me niets van de cliëntenbeweging aangetrokken, ik voelde en wist dat ze anti waren, en dat ligt niet in mijn aard.'



Dus ik ging in therapie bij het IMP (Instituut voor Multidisciplinaire Psychotherapie) en kwam daar terecht bij een gedragstherapeut. Dat vond ik helemaal niks. Uiteindelijk is het gelukt een inzichtgevende psychotherapeut te krijgen, wat heel goed was maar in korte tijd veel emoties losmaakte, hetgeen uiteindelijk leidde tot de *downfall*."

In *Eigenwaan* schrijft zij hierover: 'Toen G. vlak voor Kerstmis aankondigde twee weken weg te gaan verloor ik alle vaste grond onder mijn voeten. Hoe moest ik die weken doorkomen? Waar moest ik heen met mijn angst, met de stemmen die ik hoorde? Hoe kon hij me in de steek laten? Ik ging steeds meer drinken, minder eten en slapen en slikte in één dag de librium voor een weekend. 's Nachts zwierf ik door de stad, of zat op het platte dak achter mijn zolderkamer.'

Isarin: "In het tweede jaar van mijn studie schreef ik me in voor een werkgroep 'nazorg ex-psychiatrische patiënten'. Vrij in het begin van dat studiejaar, in 1979, knapte ik helemaal af en werd voor het eerst opgenomen in de Bullewijk (de gloednieuwe psychiatrische kliniek van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam, PH). Ja, in *Eigenwaan* schrijf ik dat het heel handig was voor mijn mede-studenten in de werkgroep. Door mijn opname konden ze mij bezoeken en gingen ineens de deuren open van een instelling die nauwelijks toegankelijk was voor buitenstaanders."

'Het totale karakter van de inrichting blijkt uit de breuk die ontstaat in de sociale betrekkingen met de buitenwereld. Een breuk die meestal niet of slechts met moeite hersteld kan worden (...).'

Uit *Eigenwaan*: 'Het totale karakter van de inrichting blijkt uit de breuk die ontstaat in de sociale betrekkingen met de buitenwereld. Een breuk die meestal niet of slechts met moeite hersteld kan worden (...).' Isarin: "Een jaar voor die eerste opname had ik me – als ambulante cliënt - bij de Cliëntenbond aangesloten. Ik denk naar aanleiding van een oproep in een stadsblad, de afdeling Amsterdam moest nieuw leven ingeblazen worden. Ik ontmoette daar Hans van der Wilk (toen voorzitter van de bond). Ze zochten mensen die wilden helpen en daar ben ik toen heel actief mee bezig gegaan. De eerste inloopavond van de Cliëntenbond Amsterdam heb ik niet meegemaakt omdat ik opgenomen was."

Uit *Eigenwaan*: 'De mensen van de Cliëntenbond die ik in de voorbereidingsfase had leren kennen, kwamen me trouw opzoeken. Voor zover het me toen nog interesseerde, hielden ze mij op de hoogte van het reilen en zeilen van de afdeling. Zij brachten infor-

matiefolders mee van de Cliëntenbond en Stichting Pandora. Al snel lag informatie over medicijnen en rechtspositie naast de *Libelle* en de *Margriet* in de 'huiskamer' van de IC (Intensive Care, gesloten opnameafdeling van de Bullewijk, PH). Op de deur van het verpleegkantoor mocht ik na enige aarzeling de spiegelposter van Pandora ophangen, 'Ooit een normaal mens ontmoet? En... beviel het?' Toen ik enige maanden later opnieuw werd opgenomen op de IC, waren zowel de poster als de folders verdwenen.'

Het psychiatrisch bolwerk

Jet Isarin: "Na mijn terugkomst ben ik, nog in het tweede jaar van mijn studie, een scriptie gaan schrijven waarin ik ook mijn eigen ervaringen heb verwerkt, *Het psychiatrisch bolwerk*, de voorloper van *Eigenwaan*. Bij de afdeling Amsterdam van de Cliëntenbond kwam ik in die tijd Jaap Valkhoff tegen, met wie ik veel politieke discussies voerde over psychiatrie. Heel inspirerend. Hij was een stuk radicaler dan de meeste mensen die ik tot die tijd had ontmoet. Ja, hij was ervaringsdeskundige, maar ambulant. Die strijd woedde erg binnen de afdeling Amsterdam. Ambulante cliënten werden niet helemaal serieus genomen, je was pas een echte cliënt, een echte gek, als je gezeten had. Die houding van cliënten leidde tot veel diskwalificaties. Als Jaap iets zei was het: wat weet jij daar nou van? Ik vond dat idioot. (Zie ook kader: Een brede tegenbeweging in de psychiatrie).

Samen met Jaap Valkhoff heb ik voor het eerst een anti-isoleeractie gevoerd. Begin jaren tachtig kwamen de protesten over de isolatiefolter van de RAF-gevangenen in Duitsland. Wij zeiden: kijk eens in Nederland wat hier gedaan wordt met psychiatrische patiënten, dus wij legden die link. In het jaar van de kroning van Beatrix, 1980, stonden wij op de Dam, met z'n tweeën in de regen in onze sandwichborden folders uit te delen. Er was kermis op de Dam, al die gillende mensen in dat reuzenrad en ondertussen zag je activisten met bebloede koppen (vanwege de anti-kroningsrellen, PH) uit allerlei straten komen, heel vervreemdend."

'Haal-je-dossier'-acties

"In nauwe samenwerking met de Werkgroep Registratie van de Cliëntenbond richtten Jaap en ik begin '81 een 'Haal-je-dossier-groep' op. We zochten uit welke regels de verschillende instellingen hanteerden en we voerden actie. Een aantal mensen is toen zijn eigen dossier gaan halen, ik heb dat ook gedaan in de Bullewijk. We hadden een enorm spandoek gemaakt met daarop in grote letters: stop psychiatrische onderdrukking. Nou ja goed, het was allemaal heel klein. We hebben zo'n demonstratie van het metrostation naar de Bullewijk gehad, waar veel mensen van het Wegloophuis van Amsterdam aan meededen, maar het waren altijd kleine clubjes."

In haar dossier leest Isarin dat bij haar tot dwangvoeding is overgegaan om haar verzet te breken. Zij toont vervolgens in haar boek aan dat deze Intensive Care een 'vermomde SGA-afdeling' is. SGA staat voor het plan speciale afdelingen op te richten voor patiën-



Vrouwenstrijd in de 'psychiatrische tegenbeweging'

Jet Isarin ontmoet begin jaren tachtig in Amsterdam de psychiatrie-activiste Jet Vesseur 'met wie ik de link kon leggen naar wat persoonlijke ervaringen betekenen voor je strijd in de psychiatrie.' Jet Vesseur (die in 2007 overleed) is zowel actief in de vrouwen- als in de gekkenbeweging. Vanuit het Amsterdamse Wegloophuis nam zij in 1982 het initiatief voor de Helse Hex, een opvanghuis voor weggelopen vrouwen. Rond diezelfde tijd richten vrouwen in de gekkenbeweging in Nijmegen het vrouwenwegloophuis Hysterica op. '(...) Het belangrijkste van deze initiatieven vind ik persoonlijk dat hiermee vrijplaatsen zijn gekreëerd waar de werkelijkheid van vrouwen intact wordt gelaten. De angsten en zorgen uit hun verborgen wereld, die elders zo gemakkelijk worden afgedaan als irrationeel, overdreven en aanstellerij, worden hier serieus genomen door lotgenoten, die aan den lijve hebben ervaren dat zulke zaken echt zijn, wáár zijn en domweg bestaan. (...)', betoogt schrijfster Renate Dorrestein in haar 'Keefmanlezing', een van de acht lezingen van bekende Nederlanders voor het congres Psychiatrie in Werkelijkheid, een belangrijke congressenreeks, waarmee de tegenbeweging begin jaren tachtig haar positie bepaalt.



‘Het was altijd een collectief waarin niemand zich onderscheidde als patiënt, cliënt, student, of geleerde, dat verschil bestond gewoon niet. En dat werkte ook wel goed. Heel solidariserend’

Helse Hex

Psychologiestudente Rozemarijn Esselink, vrijwilligster in het Haarlemse Wegloophuis, helpt Jet Vesseur in de beginfase van de Helse Hex. Beiden zijn vanuit hun studie betrokken geraakt bij de patiëntenstrijd en niet direct ervaringsdeskundig. Maar dat onderscheid wordt in die tijd ook niet gemaakt. Esselink: ‘Als vrouw hadden wij allemaal, op de een of andere manier, te maken met vormen van onderdrukking. In gekkenclubjes had je dat ook. Je benadrukte de gemeenschappelijke onderdrukking en geweldservaringen, dat was je motief om met je club aan de gang te gaan. Het was altijd een collectief waarin niemand zich onderscheidde als patiënt, cliënt, student, of geleerde, dat verschil bestond gewoon niet. En dat werkte ook wel goed. Heel solidariserend.’

Rozemarijn Esselink, later redacteur van het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, was ook initiatiefneemster van Tegen haar Wil. Zij vertelt hoe deze vrouwenorganisatie rond 1982 advies ging vragen bij de zojuist opgerichte Stichting De Maan, waar zij de oud-*Gekkenkrant* redacteuren en inmiddels therapeuten Martine Groen en Helmi Goudswaard tegenkwam. Esselink: ‘Zij gaven ons als hulpverleners supervisie, omdat wij te maken kregen met vrouwen in crisissituaties door extreem seksueel geweld en incestervaringen.’

Tegen haar Wil demonstreert in 1984 tegen de vervroegde vrijlating van de ‘man met de hond’, een aanrander waarvan minstens zes Amsterdamse vrouwen het slachtoffer waren geworden. Jet Isarin schrijft er in 1985 een ethisch-filosofische beschouwing over in *AHA, tijdschrift voor Alledaagse Waanzin*, waarvan Esselink inmiddels de drijvende kracht is.

Seksualiteit

De invloed van de vrouwenbeweging op de psychiatrische tegenbeweging wordt duidelijk zichtbaar op het slotcongres van Psychiatrie in Werkelijkheid in 1983. Vrouwenhulpverlening staat prominent op de agenda. Uit het congresverslag: ‘Naar aanleiding van de vraag of het nu wel of niet uitmaakt of je als man of als vrouw in een inrichting zit en waaraan of waarin dat dan merkbaar is, brak er een stroom van – vaak woedende – verhalen los. Die verhalen hadden allemaal te maken met seksualiteit en hoe daarmee in de geestelijke gezondheidszorg wordt omgegaan.’

Actievoersters van de zojuist opgerichte Helse Hex vertellen dat vrouwen niet alleen in de inrichting, maar ook in de Wegloophuizen met seksueel geweld te maken krijgen. (Zie ook portret Wilma Boevink). De eindresolutie van het congres begint met een volle pagina conclusies en aanbevelingen van de werkgroep Vrouwen in de ggz. Deze werkgroep bestaat voor de helft uit (ex-)cliënten, de andere helft uit (alternatieve) hulpverleensters en een enkel gemeenteraadslid en patiëntenvertrouwenspersoon. Hun aanbevelingen geven methodiek en praktijk van de vrouwenhulpverlening in de psychiatrie (tegenwoordig ‘diversiteitsbewuste hulpverlening’) een flinke impuls.

ten die als ‘Sterk Gedragsgestoord en/of Agressief’ te boek staan, begin jaren tachtig. De politiek heeft de voorgenomen bouw van SGA-afdelingen, onder druk van de gekkenbeweging, zojuist stopgezet.

Uit *Eigenwaan*: ‘De oorzaak van het probleem van de moeilijk plaatsbare patiënt wordt, als zo vaak, slechts gezocht bij de patiënt. Er wordt niet bij stilgestaan dat de langdurige psychiatrische voorgeschiedenis van de patiënt waarschijnlijk meer te maken heeft met een falende hulpverlening, dan met de ‘gestoordheid’ of ‘agressiviteit’ van de betrokken patiënt. ‘Moeilijk’ gedrag is een reactie op gebeurtenissen.’

Isarin noemt de overeenkomsten tussen de Intensive Care en de toekomstige SGA-afdeling ‘verbijsterend’: ‘De beveiliging van de IC is perfect. Vijf gesloten deuren tussen de buitenwereld en de afdeling, een alarminstallatie die in geval van nood de portier waarschuwt en de mogelijkheid van kamerbewaking op de eenpersoonskamers. Kasten en matrassen worden regelmatig gecontroleerd op gevaarlijke voorwerpen. (...) In de wc-deuren bevindt zich op kniehoogte een raam. Medicijnen worden in hoge doses en veelal vloeibaar toegediend. Van Zweedse banden waarmee patiënten om hun middel aan het bed worden vastgebonden, wordt overvloedig gebruikgemaakt. ’s Nachts wordt door verpleegkundigen ieder half uur met een zaklantaarn in het gezicht van de patiënten geschenen, niet om waar nodig hulp te bieden, maar om te controleren.’ Over het effect van de inrichting op de patiënt, schrijft Isarin: ‘Wordt zij niet zelf het voorwerp van dwangmaatregelen, dan zal zij zeker regelmatig getuige zijn van dwang die op mede-patiënten wordt toegepast. Dergelijke gebeurtenissen die eerst nog verbazing of verzet oproepen, worden vrij snel berustend geaccepteerd. Ontzetting en woede over de isoleerpraktijken, over zichtbare en voelbare bijverschijnselen van medicijnen, over sleur, onvrijheid en machteloosheid, maken plaats voor struisvogelpolitiek. Als strategie om zich te handhaven sluiten veel patiënten de ogen voor wat zij met anderen en zichzelf zien gebeuren. Medicijnen die alle emoties dempen, vergemakkelijken dit proces, waarvan een vanzelfsprekende en stilzwijgende gehoorzaamheid het resultaat is.’

Moeilijke bekentenissen

Zoals de meeste schrijvende cliënt/activisten geeft Isarin zich in haar boek verregaand persoonlijk bloot. Behalve filosofische en theoretische uiteenzettingen over de aard van de psychiatrie en de rol van de gekkenbeweging, etaleert zij haar eigen kwetsbaarheid, waar de onmenselijkheid van het medische instellingssysteem schril tegen afsteekt. Als eerste echter analyseert de andragogiestudente ook haar eigen slachtofferrol. Zonder de steun van anderen, schrijft zij, was dat niet gelukt. Zij betuigt uitgebreid dank aan de projectgroep Psychiatrie en Reproductie onder begeleiding van andragogiedocent Rally Rijkschroeff die, aldus Isarin in het voorwoord, verschillende versies van *Eigenwaan* commentarieerde. (Zie kader: Onderzoek als strijdwapen)

Ook de vriendschappen die zij in de gekkenbeweging sloot waren voor haar schrijven

Onderzoek als strijdwapen

In het voorwoord van haar boek *Eigenwaan* betuigt Jet Isarin dank aan de projectgroep Psychiatrie en Reproductie van het Amsterdamse Instituut voor de Wetenschap der Andragogie, het IWA. Daar speelt Rally Rijkschroeff, docent andragogie (‘veranderkunde’) een belangrijke ondersteunende rol als wetenschapper voor de psychiatrische tegenbeweging en hij is niet de enige.

‘(...) In de jaren zestig maatschappij werd steeds meer met het begrip macht gesjoemeld, waarbij een totaal nieuwe psychocultuur tot volledige wasdom kwam: die der andragogen’, sneert Ischa Meijer, de enige ‘bekende Nederlander’ die voor het slotcongres Psychiatrie in Werkelijkheid in 1983 wordt gevraagd zijn Keefmanlezing te herhalen. De briljante journalist/*performer* maakt gehakt van de ‘wetenschap der andragologie’, een studierichting die op dat moment al is opgeheven. ‘Tegelijkertijd valt te betreuren dat de huidige maatschappij nog steeds doordesemd is van haar kwalijke invloed’, betoogt Meijer, hartstochtelijk als altijd, in een pleidooi voor ‘de bijzondere mens’. Hij verwijt de ‘andragoog-achtigen een bijkans misdadige manier van denken’ gericht op aanpassing van alles en iedereen die afwijkt. ‘Geen afwijking of het wordt als normaal betiteld. Dat is pas om gek van te worden,’ aldus Ischa Meijer, die op Valentijnsdag 1995, zijn 52^e verjaardag, stierf aan een hartaanval.

Geëngageerd onderzoek

Op diverse plaatsen volgen vanaf de jaren tachtig onderzoekers van universiteiten en instituten de nieuwe koers van de tegenbeweging met ‘geëngageerd onderzoek’, waarbij ervaringsdeskundigheid op den duur een wetenschappelijke basis krijgt.

Wetenschappers in de andragogie zijn niet alleen in Amsterdam actief. In Nijmegen bijvoorbeeld, ontwikkelt Bert de Turck in de jaren ’70 zijn theorie van ‘politiserende hulpverlening’. Cliënten dienen bewust gemaakt te worden van de maatschappelijke achtergronden van hun problemen. (Zie ook portret Ed van Hoorn)

De onderzoekstraditie in ‘de beweging’ begint in 1969 met de actiegroep Kritische artsen die samen met welzijnswerkers de Bond voor Wetenschappelijke Arbeiders opricht, de BWA. Deze bond duikt voor het eerst op in de openbaarheid bij de acties rond het Medisch Opvoedkundig Buro in Leiden in 1970, de start van de gekkenbeweging. Een jaar later bedenken leden van de BWA en ex-medewerkers van Release Amsterdam samen het idee voor de *Gekkenkrant*.

Evenals Egbert Tellegen, met zijn egodocument *Waar was de dood nog meer* (1971), balanceren vanaf de roerige jaren ‘60 veel studenten in het losmakingsproces van thuis op de rand van gekte.

belangrijk. Over Wouter van de Graaf, Jet Vesseur, Jacqueline van Diesen en Ed van Hoorn schrijft zij: ‘Hun betrokkenheid, vriendschap en commentaar hebben mijn denken over de psychiatrie aangescherpt en mij de kracht gegeven ook de moeilijkste bekenissen op te schrijven.’

Jet Isarin: “Rond de afdeling Amsterdam ben ik ook Jet Vesseur tegengekomen, zij was net als Jaap, iemand met wie ik over de politieke kant van de psychiatrie kon praten en met wie ik, misschien nog veel sterker, de link kon leggen naar wat persoonlijke ervaringen betekenen voor je strijd in de psychiatrie. Jet was ook actief in de vrouwenbeweging. Zij is op een gegeven moment heel hard bezig gegaan met de oprichting van de Helse Hex, een wegloophuis voor vrouwen.” (Zie kader: Vrouwenstrijd in de psychiatrie)

Alleen al uit angst in de psychiatrie te belanden sluiten zij zich uit voorzorg aan bij de gekkenbeweging, zoals de toenmalige psychologiestudente Rozemarijn Esselink het verwoordt: ‘Ik liep in therapie en was als de dood dat ze mij in een inrichting zouden stoppen als ik in crisis raakte.’ Zij is mede-auteur van het door Rally Rijkschroeff en anderen geschreven historische overzicht: *Psychiatrische tegenbeweging in Nederland* (1982). Geïnspireerd op het artikel dat enkele jaren eerder verscheen in het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*: ‘De geschiedenis van de gekkenbeweging. Belangenbehartiging voor en door psychiatrische patiënten (1965-1978)’ door Arend Jan Heerma van Voss. Het artikel loopt vooruit op een trend die in de jaren ’80 inzet: de psychiatrische tegenbeweging en haar producten zijn een wetenschappelijk thema geworden.

Promotie over kwartiermaken

In de loop van de jaren tachtig treden ervaringsdeskundigen, Hans van der Wilk voorop, toe tot het bestuur van het Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid (NcGv). Onderzoeken naar de positie van patiëntenraden en het werk van patiëntenvertrouwenspersonen zijn vanaf dat moment geen uitzondering meer. Binnen het NcGv, het latere Trimbos-instituut, werken steeds meer geëngageerde onderzoekers, ‘zaakwaarnemer’ Mark Janssen van het Amsterdamse Platform GGZ heeft er jarenlang als onderzoeker een vaste plek, evenals *Deviant*redacteur Gee de Wilde. In de jaren tachtig werkt het NcGv ook samen met bevlogen onderzoekers van de universiteiten. Zo leidt de samenwerking van Jaap van Weeghel met de Groningse andragoog Jacques Zeelen, die ‘praktijkondersteunend onderzoek’ doet naar arbeidsrehabilitatie, in 1987 tot het congres ‘Psychiatrie, arbeid en samenleving.’

Studenten en wetenschappers beginnen in de jaren tachtig zichtbaar bij te dragen aan de richting die de tegenbeweging kiest. ‘Na mijn studie heb ik samen met Egbert van der Poel het eerste plan opgesteld voor een psychiatrie zonder inrichtingen in Amsterdam,’ schrijft Harrie van Haaster van het Amsterdamse Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid, IGPB, in het voorwoord van zijn boek *Cliëntenparticipatie* (2001). In 1983 is hij met Mark Janssen, Wouter van de Graaf en onderzoeker Doortje Kal (bekend van haar promotie over kwartiermaken), betrokken bij de oprichting van het Platform GGZ Amsterdam, dat zich bezighoudt met vernieuwingen van de Amsterdamse psychiatrie en daarvoor nauw samenwerkt met allerlei cliëntengroepen in en buiten Amsterdam. Harrie van Haaster richt samen met Wouter van de Graaf in 1995 het Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid op. In de jaren negentig ontwikkelt het onderzoek ‘vanuit cliëntenperspectief’ zich verder. Zo richtten de LPR en de Cliëntenbond in 1999 het onderzoeksbureau Kwadraad op. Na 2000 ontstaan meerdere onderzoeksbureaus die werken met en vanuit ervaringsdeskundigheid.

sche tegenbeweging)

Uit *Eigenwaan*: ‘In het voorjaar van 1982 werd ik gekozen als lid van het dagelijks bestuur van de Cliëntenbond. Vol goede bedoelingen en vastbesloten de bezem erdoor te halen, begon ik. Het pakte heel anders uit. Jaap maakte een eind aan zijn leven en ik had niet langer de kracht om zowel binnen als buiten de bond strijd te voeren. (...)’

Anti-isoleeracties

Jet Isarin beschouwt de anti-isoleeracties als de kern van haar betrekkelijk korte periode in de gekkenbeweging. “Eerst de ‘gijzelingsactie’ in de Vleeshallen in Haarlem. Daar was een tentoonstelling over honderd jaar psychiatrie waar alle vreselijkheden

tentoongesteld werden, waarbij voortdurend de suggestie werd gewekt dat het allemaal geschiedenis was. Terwijl het nog steeds gebeurde. Met die gijzeling zeiden wij: kijk om je heen en weet dat er nog steeds mensen geïsoleerd worden en voel even aan den lijve hoe het is om er zelf ineens niet uit te kunnen.

‘Met het opschrijven van hoe het werkte en waarom het zo werkte, was het ook klaar, een gesloten boek. De aantrekkingskracht als fenomeen, als mechanisme was daarmee doorbroken’

Toen kwamen de berichten over twee mensen die in Santpoort al heel lang geïsoleerd waren. In die zomer van '83 voerden we actie in Santpoort waar we rozen gingen aanbieden aan de mensen die geïsoleerd zaten. We belandden uiteindelijk vastgeketend aan het hek van de Inspectie in Haarlem. Je had de politieke kant van die actie, daar gaan zitten, ons vastketenen, het gesprek aangaan met de Inspectie, met natuurlijk weer als ‘oplossing’ een werkgroep. Maar het mooie van die actie is dat we het op een heel concreet niveau heel lang hebben volgehouden om één van de geïsoleerde mensen in Santpoort op te zoeken, te onderhandelen met haar behandelaars om haar uit de cel te krijgen, Kerstmis met haar te vieren, samen met haar kleren te kopen en met haar kinderen naar Santpoort te gaan. Pogingen dus om daadwerkelijk iets te veranderen in het lot van degenen om wie het ook begonnen was. Ze is door de actie uit de cel gekomen, toen was al wel vrij helder dat de verhoudingen op de afdeling tussen haar en het personeel volstrekt verziekt waren en zij is uiteindelijk overgeplaatst naar Vogelenzang.”

De impact van Arnoni

“Toen ik bezig was mijn manuscript *Het psychiatrisch bolwerk* om te werken tot wat nu *Eigenwaan* is, las ik het boek *Moeder was niet thuis voor haar begrafenis* van M.S. Arnoni. Dat boek heeft een gigantische impact gehad met zo’n belangrijk inzicht dat ik van daaruit in *Eigenwaan* ben gaan schrijven over de aantrekkingskracht van de inrichting en mijn eigen rol daarin.”

Uit *Eigenwaan*: ‘De illusie dat een SS-er alleen in anderen schuilt, is me door Arnoni grondig ontnomen. Volgens hem is het niet herkennen van het slechte in onszelf en de daarmee gepaard gaande schijnheiligheid en zelfingenomenheid, de zekerste weg naar een hel zoals de Holocaust.(...)’ Isarin: “Ik ben eigenlijk in de psychiatrie terechtgekomen door schuldgevoel, het gevoel tekort te schieten en nooit genoeg te doen. Een

gigantisch verantwoordelijkheidsbesef en daar uiteindelijk onder bezwijken. Dat alleen heel radicaal kunnen ‘oplossen’ door aan de absolute keerzijde te gaan zitten, geen verantwoordelijkheid meer te dragen en alleen maar slachtoffer te zijn. Waarmee de schuld dus lijkt weg te vallen.

En door *Eigenwaan* werkte dat niet meer, omdat ik geanalyseerd had dat die tweedeling van goed en kwaad, onschuldig en schuldig - waarbij ik de psychiatrie tot schuldige maakte en mijzelf tot slachtoffer - niet klopte. Ik kon niet anders dan onder ogen zien dat ikzelf mijn bijdrage leverde aan de weg daar naar toe. Dat het weliswaar klopte dat ik in de psychiatrie niet geholpen werd en er problemen bij kreeg, maar dat het onvoldoende was om te zeggen dat zij schuldig waren en ik onschuldig.

Met het opschrijven van hoe het werkte en waarom het zo werkte, was het ook klaar, een gesloten boek. De aantrekkingskracht als fenomeen, als mechanisme was daarmee doorbroken. *Eigenwaan* is gepresenteerd in de Week van de psychiatrie in '84. Daar heeft Arnoni nog een lezing gegeven. Na het uitkomen van het boek heb ik ook nog wel lezingen gegeven, maar daarna heb ik de gekkenbeweging min of meer vaarwel gezegd.”

Jet Isarin houdt zich sinds de jaren '90 als docente filosofie, onderzoekster en publiciste vooral bezig met de ethiek van de gezondheidszorg. In 2002 promoveerde zij op het kwalitatieve filosofische onderzoek Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Sindsdien houdt zij zich diepgaand bezig met opzetten en vormgeven van Gehandicaptenstudies, een betrekkelijk nieuwe loot van de wetenschap waarover zij onder meer op haar website publiceert.





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 arbeiderswoninkje 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 gek 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^e-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 verrekijker 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 twifelen. 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, rollenspellen 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 dosering. 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-

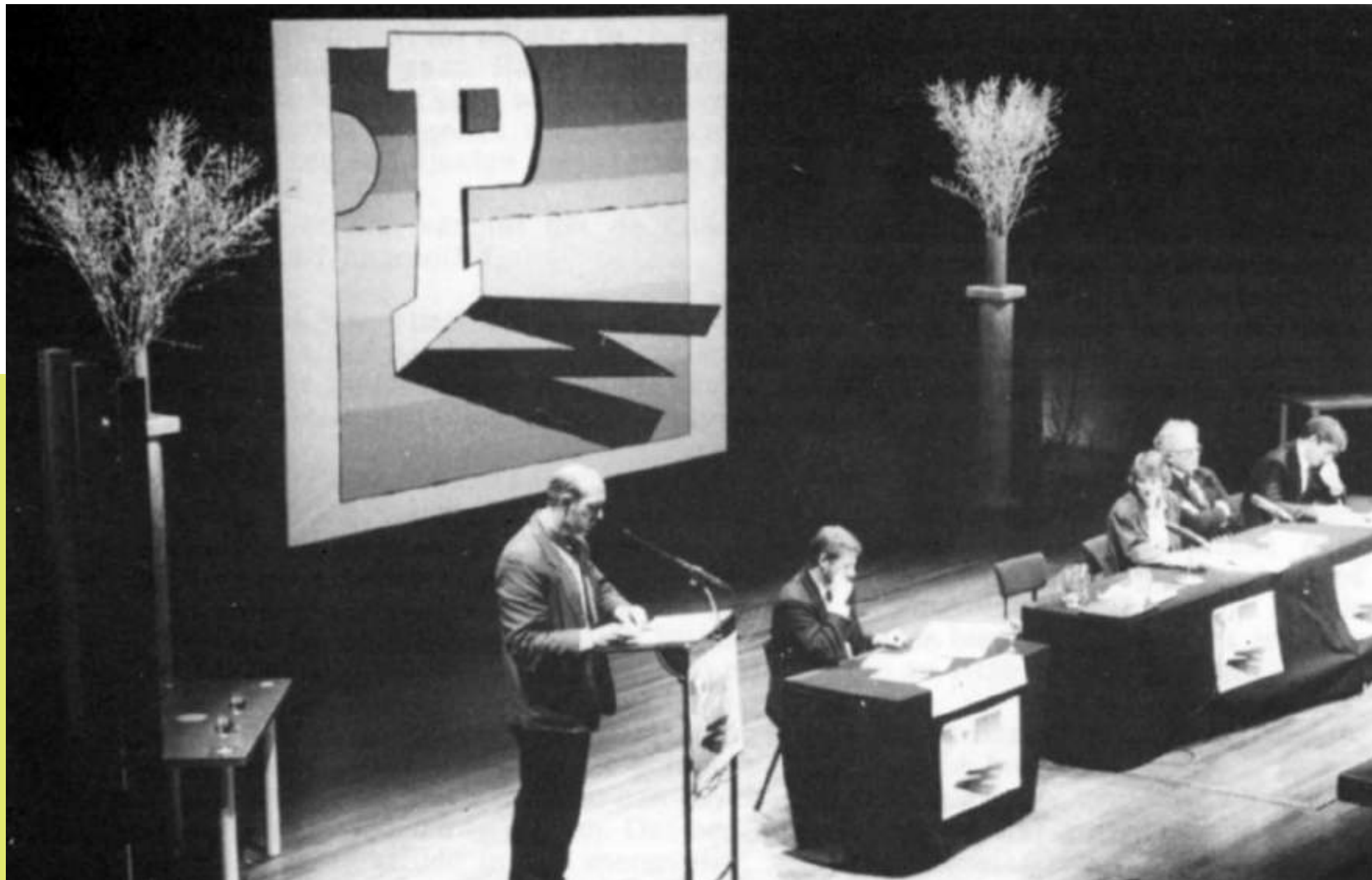
Psychiatrie in Werkelijkheid

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 behandelers 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 zó verschikkelijk teleurgesteld en zóveel 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 wegloper. 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 mas-sief 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 onttrok 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', vreest 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 ughe ughe 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'ooit*, 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 lasen 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 - overal 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 kantoortje in Utrecht. God, dat waren tijden. En

De ‘wet van het meeverhuizende geweld’

‘Een leerzame sleutelsceen’, 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 bevinden 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 flinker 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.’

provinciehuis
postbus 123
2000 MD Haarlem
dreef 3
2012 HR Haarlem
tel. 023 - 16 99 33
telefax 41736 pbnn



datum
afdeling/nummer
inrichtingen bij
onderwerp

provinciaal bestuur van noord-holland

Projectgroep Oost/Zuid-Oost
p/a Roemer Visscherstraat 8 III
1054 EX AMSTERDAM

3 februari 1987
7/93

dr. W.F. Methorst
standpuntbepaling m.b.t. de bestuurlijke omgeving psychiatrische
voorzieningen Amsterdam.

VERZONDEN 12 FEB. 1987

Gescht bestuur.

In antwoord op de reacties naar aanleiding van de door de Directie van het Provinciaal Ziekenhuis Santpoort uitgebrachte notitie waarin een standpunt is bepaald met betrekking tot de bestuurlijke omgeving psychiatrische voorzieningen Amsterdam delen wij u het volgende mede. Het gecoördineerde notitie is beoogd recht te krijgen op de positie, waarin dat ziekenhuis verkeert, nu de planvorming met betrekking tot de oprichting van psychiatrische voorzieningen in Amsterdam een stadium heeft bereikt, dat concrete Invulling aangewezen is.

Blijkens uw reactie heeft de inhoud van de notitie bij u de indruk gewekt dat de Directie van P.Z. Santpoort thans een ander beleid zou voorstaan. Met het oog daarop achten wij het van belang u te verzekeren, dat ons bestuurlijk handelen gebaseerd zal blijven op het beleid zoals dat tot nu toe in overleg met de Stuurgroep GGZ-Amsterdam is geformuleerd.

In onze hoedanigheid van dagelijks bestuur van het Provinciaal Ziekenhuis Santpoort willen wij op basis van de in het protocol gemaakte afspraken en in het kader van de afgesproken overlegstructuur voortvarend uitwerking geven aan de afgegeven verklaringen ingevolge de Wet ziekenhuisvoorzieningen. Spoedige concretisering van de plannen is daarbij naar onze mening wel geboden, gelet op de zeer slechte huisvestings situatie van een groot aantal patiënten van het ziekenhuis te Santpoort. Waar dit vragen wij hiervoor van uw kant begrip.

Als onze intenties in voorgenoemde notitie onvoldoende zichtbaar waren, betreuren wij dat ten zeerste.

Ten slotte merken wij op dat de notitie enige onjuistheden bevat, die terecht aanleiding hebben gegeven tot kritiek.

Hoogachtend,
Gedeputeerde Staten
van Noord-Holland

griffier.



Voor de realisering van de Amsterdamse plannen leek het nauwelijks te verantwoorden de projectgroepen te blijven opschorten. Inmiddels heeft de Provincie wel gesproken en haar antwoord drukken we hierbij af.

9

Bereikbaarheid per
postbus 123
Ortel station
Haarlem Buslijnen 1, 2,
71, 72, 92 en 93 van
14.24 en de lijnen
D en 143 van
Noord Nederland
11.00 AM
14.00 AM
17.00 AM
19.00 AM



Wouter van de Graaf

*‘Ik ben meer iemand van de vraagtekens,
niet van de uitroeptekens’*

Wouter van de Graaf noemt de werkgroep Internationale Contacten die hij met anderen in 1984 bij de Cliëntenbond heroprichtte ‘een soort in- en exportbureau van ideeën’. De export betrof het Nederlandse model van cliëntenparticipatie, dat op allerlei plekken in de wereld werd uitgedragen. De import zag hij terug in de plannen voor het Amsterdamse Model. Van de Graaf, ex-patiënt van de nieuwe therapeutische kliniek Amstelland, begon als tekenaar bij het blad Gek’ooit en was betrokken bij zowel de radicale acties als de ommezwaai van de psychiatrische tegenbeweging in de jaren ’80 naar partnerschap en overleg met de autoriteiten.

Het overdekte terras van grand café Luxembourg aan het Amsterdamse Spui biedt eerste klas uitzicht op Het Lieverdje. In de jaren ’60 provoceerde dit bronzen beeldje, aan de hoofdstad geschonken door sigarettenfabrikant Hunter, de ‘anti-rookmagiër’ Robert Jasper Grootveld tot magische rituelen, gevolgd door heftige ‘provorellen’ tegen het burgerlijke naoorlogse establishment. Bij het verlaten van het café groet Wouter van de Graaf (1950) terloops schrijver Geert Mak, een van de oprichters van de *Gekkenkrant*, die van zijn terrastafeltje joviaal terugzwaait.

Tijdens de Week van de psychiatrie in 1983 hield de gekkenbeweging aan hetzelfde Spui een tentoonstelling in de etalage van Athenaeum Nieuwscentrum. De elektroshock, het klachtrecht, dossiers en registratie, vrouwen in de psychiatrie - alle *hot items* werden in tijdschriften, foto’s en pamfletten geëxposeerd. ‘Ontzettend leuk om te doen’, zegt Wouter van de Graaf. De informatie over de tentoonstelling rolt uit een licht versleten groen zakboekje, het allereerste notitieboekje dat hij gebruikte om zijn aantekeningen voor de gekkenbeweging in te noteren. Tussen de adressen staat, naast een getekend portretje van een man met een Romeins profiel, het adres van psychiater Jan van de Lande. ‘Hè? Ging ik op 24 juni 1982 bij hem thuis die isoleerhemden ophalen?’, zegt Van de Graaf, terwijl hij in de lach schiet. ‘Nou ja, hij heeft ontzettend op zijn lazer gekregen van de conservator van dat museum in psychiatrische instelling Bavo, want daar had hij ze uit gehaald. Ja, dat heeft hij mij later verteld. Die hemden zijn, geloof ik, nooit teruggegeven. Ze zijn allemaal verdwenen. Ik heb er nog eentje en ik denk dat er eentje is vergaan door de motten.’

De ‘geboren’ twijfelaar

“In 1968 deed ik eindexamen hbs-a. Met héél mooie cijfers. Mijn vriend Ruud Vermeer en ik bedachten daarna het concept voor de Oranje Vrijstaat. Ruud bracht ons idee naar de ‘Volkshogeschool voor Sabotage en Verzet’ van Roel van Duijn en consorten, de ‘Kabouters’ die later vijf zetels in de Amsterdamse gemeenteraad kregen. Nee, zelf voelde ik me daar niet zeker genoeg voor. Terugkijkend was ik ook niet overtuigd van het plan. Ik twijfelde heel erg. Uit mijn jeugd en de verhalen over de Tweede Wereldoorlog heb ik namelijk meegekregen dat mooie gesloten denksystemen niet écht zo geweldig zijn. Bij het uitwerken van onze ideeën voor een Kabouterstaat, rond 1969, kwamen hoogleraren Nagel en Dessaur met een groep studenten criminologie uit Leiden naar Amsterdam om met Oranje Vrijstaat te praten over strafrecht en psychiatrie. Met dat onderwerp was ik persoonlijk al eerder in aanraking gekomen. Toen ik zes jaar was mishandelde mijn vader mijn moeder een keer heel erg. Mijn broer, die toen twaalf was, is ertussen gesprongen, anders had zij het waarschijnlijk niet overleefd. Mijn vader is het huis uitgezet en wij zijn gevlucht naar familieleden. Mijn moeder zocht later een verklaring voor mij en mijn zusje. Zij heeft op een gegeven moment gezegd: pappa wist niet wat-ie deed, die was ziek. Dat was mijn eerste aanraking met het onderwerp. In 1971 kon ik zeker een half jaar niet studeren, nadat ik op de fiets was aangereden door een auto die door rood reed. Ik had een barst in mijn schedel en een ernstige hersenschudding. Nadat ik was opgehouden met sociologie, kreeg ik een bijbaantje bij Weekblad *de Nieuwe Linie* op de documentatie. Daar ben ik, overspoeld met informatie, langzamerhand gek geworden. Ik kreeg steeds sterker het idee dat allerlei dingen bij elkaar kwamen. Ik was bezig met het uitzoeken van een verliefdheid. En met Vietnam. Zoals veel mensen in die tijd voelde ik me zeer betrokken bij die oorlog, en ik had last van een groot gevoel van machteloosheid. De vredesonderhandelingen in Parijs waren eindelijk gestart, dat was een doorbraak.”

Pseudo-gelijkwaardige relaties

“Op een gegeven moment was ik eruit. Alles was opgelost, het was helemaal niet meer nodig om bang voor elkaar te zijn! Dus ik hoefde ook geen kleren meer aan. Ik woonde in die tijd op een zolderkamer op de Achtergracht. Omdat ik niet goed meer in mijn eentje kon zijn, ging ik naar beneden, naar éénhoog. Of ik een kopje thee kon komen drinken. Ja, zei de buurvrouw, dat kan, ik heb alleen een huis vol visite want mijn man is jarig. Ik stelde me, nog steeds naakt, aan iedereen voor. Toen ik ging zitten legde ze een krant op mijn stoel. Andere burens hadden inmiddels de politie gebeld. Die bracht mij naar het politiebureau op het Leidseplein, tegenwoordig zit daar koffieshop de Bulldog. De rijdende psychiater begreep het niet en dacht dat er iets met drugs speelde. Per ambulance ben ik toen naar GGD Boxen, een crisisopvang op de Linnaeusparkweg, naast de Detox, gebracht.

Twee weken GGD Boxen. Zes chambrettes van getralied glas. Standaard een bed erin,

Zweedse banden erop, een nachtkastje en de deur op slot. Je had broeder Wijs, je had broeder Muskiet, je had een Surinaamse verpleegster en een Nederlandse verpleegster en je had broeder Koperdraad. Ik weet niet zeker of dat echt hun namen waren, in die tijd gaf ik iedereen een naam. Het waren zo’n beetje vijf mensen die daar werkten en er liep een aantal psychiaters rond.

Ik kreeg injecties met medicijnen, anti-psychotica, dat was het. Ondertussen bleef ik in het idee zitten dat alles opgelost was. Dat hoorde in ieder geval bij mijn vorm van psychose, of verlicht zijn, of hoe je het wilt noemen: het komt allemaal bij mekaar, het sluit aan en het klopt! Zeker die eerste episode was heel lichtvoetig. Ik hoefde niet eens meer te eten, ik was helemaal onthecht. Prettig. Uiteindelijk ben ik met een ambulance naar

‘Er gebeurde van alles op die afdeling, op een gegeven moment was er een hele golf van mensen die een eind aan hun leven maakten, heel jonge mensen allemaal.

Dat had een ontzettende impact’

de therapeutische gemeenschap voor jongeren, Amstelland in Santpoort, gebracht. In het begin was ik heel vreemd. In de oriëntatiegroep waar je zes weken bleef, heb ik mij aan iedereen voorgesteld en toen ook gezegd: ik wil me wel even uitkleden hoor, om beter kennis te maken. Dat was absoluut niet erotisch of seksueel geladen, maar echt nog wel een beetje van de wereld. Ik kreeg medicijnen, niet meer per injectie, maar per pil. Een paar medepatiënten zeiden: dat moet je niet nemen, gewoon door de wc spoelen en dat heb ik maar gedaan. Heel langzaam, het heeft een week of zes geduurd, toen ben ik weer een beetje geland.

Ik zat inmiddels in groep één, die door een van de verpleegkundigen werd benoemd als ‘de groep van de stille mensen’. Een meisje met wie ik heel goed kon opschieten raadde mij aan te blijven en aan mezelf te gaan werken. Maar bij een evaluatie in september 1973 zei een van die sociotherapeuten: sorry, we hebben geen behandelplan gemaakt. Ondertussen deed ik wel mee aan allerlei groepen en kreeg gesprekken met mijn moeder en psychiater Louk van der Post, die daar toen werkte. In de loop van die tijd ging het slechter met mij. Ik werd steeds kwader en liet daar tegelijkertijd steeds minder van merken.

Er gebeurde van alles op die afdeling. Op een gegeven moment was er een golf van mensen die een eind aan hun leven maakten, heel jonge mensen allemaal. Dat had een ontzettende impact. Er zijn natuurlijk ook mensen goed uit gekomen, maar er waren al-



Anti-isoleeracties

In de nacht van 1 op 2 december 1982 maakt in inrichting Voorburg een gesepareerde 21-jarige vrouw een eind aan haar leven. Dit bericht doet bij de radicale Amsterdams/Haarlemse gekkenbeweging, die in haar Wegloophuizen ook mensen met isoleerervaringen opvangt, de vlam in de pan slaan. Zoals wel vaker bij snelle acties is de nuance zoek. De vrouw blijkt niet opgesloten te zijn geweest in een isoleercel, maar in haar eigen kamer. 'Reden voor ons om de actie te stoppen?' roept het pamflet *Vrouw gezeftmoord in psychiatrische inrichting*. Nee dus: '(...) isoleercel, separeer, separette, time-out kamer. Isolatie moet worden afgewezen, in welke ruimte dat ook plaatsvindt. De termen doen niets af aan de vernietigende werkelijkheid van eenzame opsluiting'.

De anti-isoleeractie van 11 december 1982 in de Haarlemse Vleeshal breidt zich in de zomer van 1983 uit naar provinciaal ziekenhuis Santpoort, het vroegere Meerenberg. Actievoerders van de Wegloophuizen en het blad *Gek'ooit* leggen hiervoor contact met de patiëntenraad van Santpoort en de Cliëntenbond. In Santpoort zitten twee patiënten langdurig in 'de isoleer', een van hen al zestien maanden. Uit het gedetailleerde actieverslag van *Gek'ooit* komt de vruchtbare samenwerking tussen activisten binnen en buiten de muren van het ziekenhuis duidelijk naar voren: 'Via een pamflet dat de patiëntenraad voor ons op Santpoort verspreidde hebben we al aangekondigd wat we van plan zijn en waarom.'

Inspectie wakker

Het voornaamste doel van de activisten is het wakker schudden van de Inspectie voor de Geestelijke volksgezondheid. Dat lukt door een vasthoudende actie - een groep van ruim tien activisten ketent zich drie dagen vast aan de hekken van het regionale inspectiekantoor in Haarlem - veel media-aandacht en politieke steun vanuit de Amsterdamse gemeenteraad en Provinciale Staten. Plaatsvervangend hoofdinspecteur J. Verhoeff komt uit zijn hoofdkwartier te Leidschendam om met de actievoerders te onderhandelen.

'Zo keurig in het pak, met zijn aftershave-geurtje steekt hij wel wat af bij ons. Met een uitdrukking op zijn gezicht alsof hij niet anders gewend is laat hij zich in kleermakerszit zakken op een van de matrassen. Bewonderenswaardig', aldus het verslag in *Gek'ooit*.

Samen met de regionale inspecteur C.F. Engelhard tekent Verhoeff ('die als debattant waarlijk ook niet mis is') uiteindelijk een akkoord met de demonstranten, waarin de inspectie onder meer toezegt alles te zullen doen om isoleren te voorkomen.

Die belofte is nooit echt waargemaakt. 'Professionals nemen nu, anno 2008, heel veel initiatieven om dwang in de instelling terug te dringen', vertelt Wouter van de Graaf. De initiatiefnemer van de radicale 'anti-isoleeracties' in 1982/83 is niet aflatend bezig gebleven de aandacht te vestigen op de merkwaardige 'behandelmethode' die de instellingspsychiatrie tot op heden kenmerken. Maar waar het hem in 1980 om ging, vertelt Van de Graaf, is begin 21^e eeuw nog even actueel: 'Met humane bedoelingen worden mensen die in uiterste nood verkeren op vernederende wijze aan hun lot overgelaten'. (Zie ook Epiloog).

Opsluiting in een isoleercel gaat - op uitzonderingen na - gepaard met geweld, onvrijwillig uitkleden en de afwezigheid van sanitaire voorzieningen. Je behoefte moeten doen, op blote voeten gekleed in een zogeheten 'scheurhemd' op een kartonnen po, onder een kijkgaatje in de deur, en het urenlange verblijf in de eigen stank, wordt door geïsoleerde patiënten achteraf stevast beschreven als mensonterend en vernederend. De huidige Nederlandse isoleerpraktijk wordt, aldus Wouter van de Graaf - gezien de Europese wetgeving over de rechten van de mens - ook door buitenlandse professionals met verbazing bezien. 'En sindsdien maken de beleidsmakers zich er ook druk om.'

lerlei dingen aan de hand. De cliënten maakten er onderling grapjes over: dat eindeloze gezeur over eigen verantwoordelijkheid. Die behandelvisie was bepaald te ver doorgevoerd. Alles werd uitgelegd als een keuze, maar op een gegeven moment is iets geen keus meer.

Na anderhalf jaar voelde ik me zo machteloos en kwaad dat ik me wekenlang niet heb bewogen. Ik stond de hele dag op de hoek van de gang; daar stond ik gewoon, uren achter elkaar, catatoon. Zoiets een keuze noemen is een psychologisering. In Nederland is die cultuur van psychologiseren sterk aanwezig, nog steeds en het is ontzettend schadelijk. Ik werd daar toen erg kwaad over, maar kon het niet goed verwoorden, daarom schoot ik in passief verzet.

Niet dat we wilden dat de verantwoordelijkheid helemaal werd overgenomen, meestal is dat juist de - verkeerde - reflex. Maar er zijn ook andere manieren om mensen weer op eigen benen te zetten. Dan moet je in de eerste plaats wel een goeie werkrelatie hebben en dat gebeurde nu juist op een heel krakkemikkige, pseudo-gelijkwaardige manier. Op het moment dat ik er, na anderhalf jaar dus, werd uitgezet, was ik absoluut niet in orde. Maar ik ben blij dat het gebeurde, het is uiteindelijk goed geweest. Ik ben naar Amsterdam gelift en heb daar nog een paar uur op de hoek van een straat gestaan. Iemand die mij kende uit Amstelland zag mij staan en heeft me een paar dagen in huis genomen. Zo kon het gewone leven weer beginnen. Ik tekende in die tijd graag en veel. Later werd ik door iemand die ik kende gevraagd handenarbeid en tekenen te geven op de Biënkorf, een basisschool voor Jenaplanonderwijs.”

Gek'ooit

“Ik heb jarenlang pogingen gedaan om als beeldend kunstenaar aan het werk te komen. In 1982 woonde ik met Marjon den Ouden en een aantal andere mensen in de Wijde Wormer, in een oude kaasfabriek, die we aan het opknappen waren. Marjon vroeg mij voor het blad *Gek'ooit*. Vanaf die tijd veranderde mijn oriëntatie. Via het blad kwam ik met diverse misstanden in aanraking. En met mensen uit de psychiatrische tegenbeweging, zoals Mark Janssen, een van de initiatiefnemers van het latere Platform GGZ Amsterdam. Verder ontmoette ik Jet Isarin, met wie ik heel goed kon opschieten. In dat jaar, 1982, zitten allerlei verbindingen waardoor mensen uit de beweging met elkaar in contact kwamen. Jet Isarin zat bijvoorbeeld in de Haal-je-Dossiergroep. Mensen waren in die tijd voor het eerst bezig hun eigen dossier op te vragen om alle onzin eruit te halen. Op dat moment bereidde Jet ook, samen met Ton Hendrix en Saskia Assies, de manifestatie Psychipol voor, het eerste Nederlandse congres van de cliëntenbeweging met een groot aantal sprekers uit binnen- en buitenland (zie kader). In de zomer van '82 ging het niet goed met Jet, zij trok zich terug uit de organisatie en vroeg mij haar plaats in te nemen.

Jet had contact met de bekende Amerikaanse activiste en ervaringsdeskundige Judi Chamberlin uit de Verenigde Staten. Ed van Hoorn en ik hebben Judi samen geïnter-

viewd, want zij kon zelf niet bij Psychipol aanwezig zijn. We leenden daarvoor een videocamera van Rally Rijkschroeff, die aan de Universiteit van Amsterdam de werkgroep Psychiatrie en Reproductie begeleidde. Psychipol was een belangrijke bijeenkomst, waar veel gebeurde. De komst van een Italiaanse psychiater veroorzaakte nog een incident, mensen schreeuwden vanuit de zaal: ‘we willen niet naar een psychiater luisteren!’”

Enorme verscheurdheid

“Saskia Assies runde in die tijd in haar huis in de Kanaalstraat een soort inloophuis. Zij was cliënt én arts, een heel bijzondere vrouw, die zich - nog steeds - bekommert om mensen die dak- en thuisloos zijn. Zij was erg actief in de Cliëntenbond. Zelf ben ik op een heel rare manier lid van de bond geworden; op een kruideniersmanier zou je kunnen zeggen. Als lid van de Cliëntenbond betaalde je voor een studiedag over dwangmiddelenregistratie maar een tientje en anders 25 gulden. Het lidmaatschap van de bond bedroeg 15 gulden, dus die keuze was niet zo moeilijk. Nou ja, ik had een uitkering, het geld was zonder meer belangrijk, vandaar deze overweging om formeel lid te worden.

De afdeling Amsterdam van de Cliëntenbond had haar kantoortje in het tuinhuisje van Pandora. Hans van der Wilk, toen de directeur, woonde erboven. Op een gegeven moment sloegen zijn stoppen niet alleen figuurlijk, maar ook letterlijk door. Hij wilde koffie gaan zetten en ...pats! Briesend kwam hij naar beneden, twee trappen af. Hans verweet ons teveel stroomgebruik en dat was ook zo. We maakten wel erg uitbundig gebruik van Pandora als secretariaat van de cliëntenbeweging. We gebruikten het kopieerapparaat, de elektrische schrijfmachine en wij hadden toen ook net het koffiezetapparaat aan. Behalve directeur van Pandora was Hans in het begin ook voorzitter van de Cliëntenbond, een unieke combinatie. Hij was een stuk ouder, rustig en toch gedreven, bijzonder goed formulerend, daar heb ik veel van geleerd.

De Amsterdamse afdeling van de Cliëntenbond was wisselend actief. De lastige situatie was dat de meeste mensen landelijk actief waren en niet plaatselijk actief wilden zijn. Raar maar waar. De afdeling heeft lang een ontmoetingssprekruur bij Centrum PS gehad op de Nieuwe Herengracht, iedere zondagmiddag geloof ik; Saskia Assies en Jet Isarin deden dat. Jet is op gegeven moment opgehouden en Saskia zette de activiteiten bij haar thuis voort. Inloop en onderlinge steun vond zij een heel belangrijke functie van de Cliëntenbond en dat was ook de basis natuurlijk. Maar er bestond nog een andere stroming, met als vertegenwoordiger Anneke Bolle. Zij koerste aan op beleidsbeïnvloeding: in besturen gaan zitten, rechtszaken aanspannen rond de eigen bijdrage voor de AWBZ bijvoorbeeld, parlementaire actie.

Daar zat een ontzettende verscheurdheid. Omdat er op een gegeven moment onvoldoende plek voor ontmoeting was, benutten leden van de bond de beleidsvergaderingen als ontmoetingsplek. Dat leidde tot heel rare toestanden. Mensen die in de war waren en steun zochten, moesten zich plotseling aan een agenda gaan houden. Ik was

Het Amsterdams Model

‘Doortje Kal van het Platform GGZ Amsterdam is bang dat het gebrek aan samenwerking de vernieuwing de das om kan doen’, meldt het *Tijdschrift voor de Sociale Sector* eind 1989. Platform GGZ verenigt de Amsterdamse psychiatrische tegenbeweging die, samen met de wijkcentra (‘wijkopbouworganen’), in 1982 een vuist maken tegen de bouwplannen voor een groot stedelijk psychiatrisch ziekenhuis op het voormalige ziekenhuisterrein van het Wilhelmina Gasthuis, het WG. In opdracht van de Wijkopbouworganen Centrum en Oud West schrijven de onderzoekers Harrie van Haaster en Egbert van der Poel van de Stichting Interuniversitair Instituut voor Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek (SISWO) een rapport over welk soort psychiatrische voorzieningen wél aan de behoeften van de wijk kunnen voldoen. Eerder al zocht de Amsterdamse gekkenbeweging, met voorop de politicus-ervaringsdeskundige Hans van der Wilk, geïnspireerd door het sluiten van de psychiatrische inrichtingen in Italië, contact met de lokale politiek. Met het congres Help, de hulp is zoek in Mokum in 1978, raakten de Amsterdamse raadsleden overtuigd van het belang van een nieuw psychiatriebeleid, ingezet door de overheid. ‘Ons hart begon sneller te kloppen toen we hoorden dat Tineke van den Klinkenberg wethoudster zou worden voor gezondheidszorg in Amsterdam’, schrijft onderzoeker Mark Janssen jaren later in de *Nieuwsbrief van het Platform GGZ*. In 1983 komt deze wethoudster van de CPN (Communistische Partij Nederland) inderdaad met een nota voor een modern, sociaal-psychiatrisch zorgstelsel, waarin de contouren van het eerdere SISWO-rapport duidelijk zichtbaar zijn.

Triomfantelijke fakkeloptocht

De psychiatrische tegenbeweging reageert enthousiast. Het landelijke slotcongres Psychiatrie in Werkelijkheid dat toevallig (?) eind 1983 in Amsterdam plaatsvindt, eindigt spontaan in een triomfantelijke fakkeloptocht naar het WG-terrein, waar op symbolische wijze een Sociaal Psychiatrisch Diensten Centrum (SPDC) wordt ingewijd, een van de kleinschalige klinieken die op stapel staan. De uiteindelijke nota: *het Amsterdams Model. Eindverslag van de adviesgroep geestelijke gezondheidszorg amsterdam*, (1987) bevat zes uitgewerkte adviezen, waarin zowel de provincie Noord-Holland (ook het bestuur van provinciaal ziekenhuis Santpoort) als de gemeente Amsterdam zich kunnen vinden. In de adviesgroep, onder voorzitterschap van de Amsterdamse hoogleraren Berthold Gersons en Willem van Tilburg, duiken enkele bekende namen op uit de Amsterdamse tegenbeweging, zoals het cliëntenbondslid Anneke Bolle en Gekkenkrantoprichter Flip Schrameijer. De laatste, secretaris, schreef het rapport als vanouds in meeslepende stijl.



een keer gevraagd als technisch voorzitter voor een vergadering van de afdeling Amsterdam in het kantoor van Pandora. Daar was iemand die maar blééf doorpraten, totdat ik zei: mijnheer, wilt u alstublieft op de gang gaan staan. En hij deed het, maar er waren anderen die vonden dat het niet kon: dát was nou uitstoting.”

Isoleren is gewoon ónacceptabel

“Ik heb vrij snel carrière gemaakt in de cliëntenbeweging. In 1984 ging ik weg bij *Gek’ooit*, omdat ik het actievoeren niet meer zag zitten. Tijdens de grote anti-isoleeractie een jaar eerder in Santpoort ketenden we ons in Haarlem aan de hekken van de Inspectie vast (zie kader). Santpoort was een provinciaal ziekenhuis, dus wij zaten op de tribune van de openbare bestuursvergaderingen over het psychiatriebeleid van Provinciale Staten en legden contact met statenleden. Egbert van der Poel, toen directeur van Pandora, nam ook Amsterdamse gemeenteraadsleden mee naar onze actie. We zijn heel vaak bij die commissie Provinciale Ziekenhuizen geweest. Dat was behoorlijk taai, want dan moet je van actievoerder meespeler worden, echt lastig: inspreken, stukken sturen, tussendoor met mensen praten et cetera, et cetera. Nou, hartstikke goed: er werd een provinciale werkgroep geïnstalleerd. Staatssecretaris Van der Reijden gaf de hoofdinspecteur, Van Borssum Waalkes, opdracht voor een onderzoek naar de misstanden. En ze kwamen terug met de constatering: het is heel erg, instellingen gebruiken tot en met de bezemkast om te isoleren.

Voor het eerst van hun leven, in 1984, heeft de Inspectie toen in het *Referentiekader Middelen en Maatregelen*, een goed uitgewerkt hoofdstuk over de preventie van isoleren opgenomen. Maar als je doorbladert zie je verderop toch weer gewoon staan: isoleerruimte moet zes vierkante meter zijn. Ze namen het dus op op de politieke agenda, maar er werd geen enkele consequentie aan verbonden. Dat was een grote desillusie. Ik ben daar heel erg treurig van geworden. Terugdenkend kan ik me voorstellen dat ik daarom niet meer zo actiebereid was, dat ik afstand wilde nemen, heel andere dingen wilde gaan doen. En ik was niet de enige.

Ik heb tijdens de acties altijd geprobeerd met iedereen in gesprek te komen en ook te blijven. Ik was het soort actievoerder dat een beetje gematigd was, er waren anderen die dat niet meer wilden zijn. Dat gaf weleens ingewikkeldheden. Ik zag bijvoorbeeld Van Borssum Waalkes als een soort vaderfiguur, ik vond het een prettige man. Hij was weliswaar totaal onbetrouwbaar, maar ik stond vrolijk in de gang met hem te praten, tot afgrijzen van sommige andere actievoerders.

Nee, het is niet *altijd* gelukt om in gesprek te blijven. Bij de opening van de tentoonstelling Voor gek gehouden in Haarlem in 1982 hebben we mensen opgesloten. Sommigen vonden dat heel erg vervelend. De aanleiding voor die actie was het bericht van een mevrouw die in een afgesloten kamer in Vught een eind aan haar leven had gemaakt met een plastic zak. Ik was diezelfde dag bij Pandora. Ze waren daar druk bezig met een of andere mailing en hadden geen tijd. Ze hadden het bericht wel gelezen, maar er niets

Platform GGZ Amsterdam

‘Platform GGZ Amsterdam was vooral een club van de tegenbeweging, niet van cliënten zelf’, vertelt Wouter van de Graaf. Hij helpt het Platform eind 1984 oprichten en vormt jarenlang met Doortje Kal (die later promoveert op het begrip kwartiermaken), Mark Janssen, de psycholoog Heinz Mölders (initiator van de latere Multilooggroepen) en gemeente-ambtenaar Willy Demollin de kern van de ‘strategiegroep’ van deze club, die de ontwikkelingen rond de sluiting van provinciaal ziekenhuis Santpoort mede op gang bracht.

Als een waakhond volgt Platform GGZ de uitvoering van de plannen van het Amsterdams Model en beoordeelt de lopende psychiatrievernieuwingen met onderzoeken, een *Nieuwsbrief* en een maandelijks psychiatriecafé. Eind jaren tachtig laat Platform GGZ zich teleurgesteld uit over de uitvoering van de vernieuwingen. ‘Juist het belangrijkste punt, het oprichten van wijkteams, komt maar niet van de grond’, zegt Doortje Kal in *Tijdschrift voor de Sociale Sector*. ‘De hulpverlening staat vooral ’s nachts op een abominabel peil.’ De teleurstelling van de psychiatrische tegenbeweging over de psychiatrieveranderingen splijt in 1988 het tweede slotcongres van Psychiatrie in Werkelijkheid in Vredenburg in Utrecht. ‘Als er al iets verandert verloopt dat uiterst moeizaam’, constateert Hans van der Wilk in 1988 tijdens de inleiding van het congres.

Op dit tweede slotcongres herhaalt journalist Ischa Meijer zijn lezing *Een geval van onaangepast gedrag*. Hij vertelt de zevenhonderd ademloze toeschouwers over zijn jeugd, de rol die de oorlog in zijn opvoeding en leven speelde en de psychoanalyse die hij onderging.

Het programma van het congres beslaat vier dagdelen. Het gaat over medezeggenschap, nieuwe initiatieven in de ggz en de nieuwe ‘gevaarlijke gek’, in verband met het gevaarscriterium van de in wording zijnde ‘dwangwet’ Bopz, waar de tegenbeweging veel op aan te merken heeft.

Vertegenwoordigers cliëntenbelang

Tijdens het congres treedt ‘de club van vier’: Flip Schrameijer, Corrie van Eijk-Osterholt, Doetie Bakker en Marlieke de Jonge (zie portret), op als vertegenwoordigers van het cliëntenbelang. Zij ondervragen vertegenwoordigers van allerlei nieuwe projecten, waaronder bijvoorbeeld het ‘Escalatieproject’ van de Maastrichtse psychiater Vrijlandt, een ambulant alternatief voor zogenaamde SGA-patiënten (Sterk Gedragsgestoord en Agressief).

‘Hierna bleek een discussie met de zaal wederom onmogelijk: de Helse Hex megafoneerde protesten tegen de dubbele vrouwenonderdrukking; anderen stelden de elektroshock aan de kaak; de accommodatie van PZ Bloemendaal moest verbeterd worden, vond weer een ander’, aldus het verslag over de bijeenkomst: ‘Verwarring in werkelijkheid’ in het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*. Een paar jaar later constateert onderzoeker Mark Janssen in *Het Amsterdams Model Halfweg* (1993) mismooedig dat de patiëntenbeweging, die in de jaren tachtig nog een actieve rol speelde in de vernieuwingen, langzamerhand uit alle overlegorganen is geweerd: ‘De instellingen kunnen hun gang weer gaan’.

ACTIVIST, ONDERHANDELAAR EN ONDERZOEKER | JAREN 80

Wouter van de Graaf

‘Naar aanleiding van die actie in Haarlem en later in Santpoort heeft het toenmalige PSP-Kamerlid Andrée van Es Kamervragen gesteld. Wij hielpen ze als actievoerders voorbereiden’

mee gedaan, he-le-maal niets! Ik was laaiend. En ik word nog laaiend als ik eraan denk: het is gewoon ónacceptabel. Dat je iemand opsluit in een kamer. Ik heb het zelf meegemaakt. Ze hebben mij in die GGD Boxen opgesloten en met een Zweedse band op bed vastgemaakt. Op zich ben ik daar niet zo kwaad over, er werkten ook fantastische mensen en achteraf begrijp je dat van zo’n instelling wel. Maar er was één broeder, die wilde mij op een gegeven moment een injectie geven. Toen ik overeind kwam zei hij: wij krijgen jou wel klein, jongetje. En hij heeft mij die injectie gegeven. Op dat moment realiseerde ik me: ik moet niet in verzet gaan, ik moet daaronder gaan zitten. En dat heb ik eigenlijk altijd gedaan.

Ik heb bij Pandora de uitnodiging voor die tentoonstelling gejat en gekopieerd. Dat was heel erg goed, het afsluiten van die deur bij de tentoonstelling, zodat mensen niet meer wegdonden en letterlijk voelden wat het was om opgesloten te zitten. Veel mensen hebben dat erg vervelend gevonden, Arend Jan Heerma van Voss bijvoorbeeld was er met zijn dochters, die toen klein waren. Hans van der Wilk kwam te laat en kon er niet meer in, hij vond het heel erg irritant en zei tegen Ed van Hoorn en mij: Zijn jullie nu klaar met jullie zelfbevrediging?”

Een belangrijk politiek zinnetje

“Naar aanleiding van die actie in Haarlem en later in Santpoort heeft het toenmalige PSP-Kamerlid Andrée van Es Kamervragen gesteld. Wij hielpen ze als actievoerders voorbereiden. De staatssecretaris, Van der Reijden, zei in zijn antwoord: ‘Maakt u zich geen zorgen over het isoleren, de cliëntenbeweging houdt de vinger wel aan de pols.’ Dat is zo’n belangrijk zinnetje. Want de cliëntenbeweging in Nederland - en dat is voor heel veel mensen in het buitenland een totaal onbegrijpelijke situatie – krijgt subsidie van de overheid. Diezelfde overheid gebruikt de cliëntenbeweging en allerlei andere bewegingen als informatiebron, als signaleringsfunctie. De staatssecretaris zei dus: wij subsidiëren die club, zij houden de vinger aan de pols.

In 1984 hield ik voor het eerst als lid van de Cliëntenbond een praatje in het buitenland. Op een conferentie in Kopenhagen over patiëntenrecht. We reisden met een groepje uit de landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet (zie kader bij Hans van der Wilk) samen met de trein. Juriste Hanneke van de Klippe zat daar bij, zij werkte als onderzoeker bij het

Eerste patiënt uit de duinen

Een trouwe bezoeker van het Amsterdamse psychiatriecafé, Bertus Schouten, komt met de eerste patiëntengroep vanuit Santpoort in de Amsterdamse Bijlmermeer terecht. Het provinciaal ziekenhuis strijkt 9 december 1986, volstrekt onvoorbereid, met 38 patiënten, bewoners van het paviljoen Rijperland, in de hoogbouwflat Kempering neer. 'Ik heb het altijd vreemd gevonden dat ze ons naar de crimineelste buurt van heel Amsterdam Zuidoost gestuurd hebben', zegt Schouten (1947). De bakker werd in 1975 wegens 'manisch gedrag' opgenomen in het psychiatrisch ziekenhuis. Onder invloed van de visie van 'arbeidsrehabilitatie' reist hij in 1989/'90 heen en weer tussen Santpoort en Amsterdam waar hij bij bakkerij Amstelveld: 'Klein brood voor groot verbruikers', zijn oude beroep weer oppakte. Na ruim een jaar stopt hij daarmee, omdat het niets betaalt.

Nieuwe kans

Bertus Schouten is in 2002 mede-oprichter van het Amsterdamse *Kronkel*, *Stadskrant voor psyche en psychiatrie*. Hij werkt als barman in het Amsterdamse psychiatriecafé en is nog altijd strijdbaar lid van de Cliëntenbond. Zelf heeft de verhuizing naar Amsterdam hem uiteindelijk alleen maar voordeel gebracht. Als 'chronisch patiënt' kreeg hij een nieuwe kans zelfstandig te gaan wonen in zijn geliefde hoofdstad, een kans die hij met beide handen aangreep. Wel maakt hij zich bezorgd om lotgenoten die het minder goed redden.

'De psychiatrie hanteert in de stad veel striktere regels. Ik ken iemand die na een korte tijd in een isoleercel zo agressief werd dat hij het meubilair in elkaar sloeg. Ze hebben hem op straat gezet en nu is-ie aan lagerwal geraakt. Dat was niet nodig geweest. Langduriger isoleren kan voor sommige mensen een oplossing zijn. Ik heb zelf in de jaren tachtig in Santpoort ook wel eens drie maanden in een isoleercel gezeten omdat ik manisch was. Dat was toen niet alleen maar slecht voor mij, maar het mag tegenwoordig niet meer.'

Bertus Schouten is slecht te spreken over de huidige mentaliteit van de professionele hulpverlening, die volgens hem te commercieel is geworden: 'Je bent tegenwoordig voor het ziekenhuis niet meer dan een 'product'.' Hij vindt dat er te weinig voorzieningen terug zijn gekomen, waardoor mensen onnodig op straat terechtkomen. 'Ze hadden een deel van Santpoort moeten behouden voor de mensen die het echt niet meer redden in de maatschappij. Er waren genoeg riante villa's beschikbaar, voor een hostel bijvoorbeeld.'



NcGv, het huidige Trimbos-instituut, waar ik ook veel kwam. Ook sociaal-geneeskundige Egbert van de Poel reisde mee, een heel aardige, flamboyante en slimme man, die actief was in de politiek en samen met mijn latere collega-onderzoeker Harrie van Haaster de eerste aanzet voor het Amsterdams Model (zie kader) schreef. Het was een verademing hoe Egbert met de dingen omging. Door zijn oriëntatie op Italië en Engeland (zie kader) bekeek hij de psychiatrie vanuit een ongekend maatschappelijk perspectief. Op het Deense congres stelde Egbert mij voor aan Douglas Bennett, een Engelse psychiater die in 1997 helaas is overleden en een coryfee was op het gebied van rehabilitatie, het streven om psychiatrische patiënten weer een plek in de maatschappij te bezorgen. Douglas was een goeie vriend van de bekende Maastrichtse psychiater Detlev Petry, die veel samenwerkte met Marlieke de Jonge. (Zie portret) Detlev Petry bracht als een van de eersten cliënten, hulpverleners en familieleden, of naastbetrokkenen, bij elkaar in een trialoog. Deze ontwikkelingen zijn nu nog steeds zichtbaar, bijvoorbeeld in de Multiloogbijeenkomsten van psycholoog Heinz Mölders en het rehabilitatie- en hersteldenken van na 2000. Veel mensen zien psychiatrische symptomen tegenwoordig als een maatschappelijk probleem en kijken breder dan alleen de behandeling in de kliniek."

Psychiatrie is een grove reductie

"De Engelse afdeling van de World Federation for Mental Health (WFMH) organiseerde in 1985 een wereldcongres in Brighton. De Engelsen vonden een fikse afvaardiging van Nederland belangrijk want zij zagen veel in het Nederlandse model van een gesubsidieerde cliëntenbeweging. Op dat congres hebben we met een groep cliënten en ex-clianten, zo'n twintig mensen uit de hele wereld, hard gewerkt aan het discussiestuk Charter 2000, waarin een aantal essentiële punten op papier kwam.

Het ging over stigma, discriminatie, vrouwen en psychiatrie, werk en de positie van cliënten. Hoe kun je psychiatrie op een minder schadelijke manier vormgeven, dat is steeds de vraag. Datzelfde jaar werd ik uitgenodigd een praatje te komen houden in Nottingham. In 1986 ben ik daar drie maanden heengegaan om te helpen bij het opzetten van patiëntenraden. Mijn eerste betaalde werk voor de psychiatrie.

De internationale cliëntenbeweging bestond uit heel verschillende mensen. Sommigen kwamen net uit de inrichting, anderen hadden er al heel lang geleden mee te maken. Er waren hele radicale die niet eens met een psychiater in één ruimte wilden zijn en anderen, zoals ik, die vonden dat je in één wereld leeft en met elkaar praat. Onderling was er veel vertrouwen. Toch had ik ook het idee dat men mij niet helemaal vertrouwde. Haha, dat realiseer ik me nu pas. Ik kon eigenlijk met iedereen wel opschieten, dus ook met psychiaters en andere beroepskrachten. Zoiets kan heel ontregelend zijn, omdat mensen dan niet weten wat ze aan je hebben. Mijn betrokkenheid was groot en tegelijkertijd was ik kennelijk ook in staat om terughoudend tegen allerlei dingen aan te kijken en mitsen en maren toe te voegen. Dat is een vrij ongebruikelijke combinatie.

Internationaal

‘De beerput van de psychiatrie is geopend’, schrijft student-activist Ton Hendrix in 1985 in het Nij-meegse pamflet *Gekte zonder grenzen* (De Haktol). ‘Overal in de wereld zie je nu de aktiegroepen tegen de psychiatrie. Onafhankelijk van elkaar ontstaan, en desondanks nauw verbonden. Nederland, Duitsland, Frankrijk, Engeland, Verenigde Staten, Australië, noem maar op: dezelfde psychiatrie, hetzelfde verzet.’

De eerste – zichtbare – internationale contacten van de Nederlandse gekkenbeweging ontstonden vanuit de Cliëntenbond. In 1977 bezoekt Dunya Breur, geflankeerd door haar collegacliënten Henk van Gaal en Cor van Maarseveen een manifestatie in het Italiaanse Triëst. In Italië staan grote psychiatrie-hervormingen op stapel, met het sluiten van diverse grote inrichtingen. Breur en collega’s leggen ook al contacten met de psychiatrische tegenbeweging in de Verenigde Staten en Denemarken.

Aan de vooravond van haar vertrek bij de Cliëntenbond, houdt Dunya Breur in Amsterdam nog een inleiding over de ‘Patiëntenbeweging Nederland’ voor de manifestatie Psychipol.

Het is inmiddels 1982. ‘Ik wil eventjes vertellen dat ik Agnes heet en dat ik sta te klapperen van de zenuwen om hier mijn praatje te houden, dan weten jullie dat allemaal’, brengt een andere deelnemer aan het congres dapper naar voren. Het vergt inderdaad enige moed om je mond open te doen tijdens deze internationale manifestatie van ‘gekken en ex-gekken’, het eerste Nederlandse congres van de cliëntenbeweging met een groot aantal sprekers uit binnen- en buitenland.

Psychipol

De emoties lopen, volgens het letterlijk genotuleerde congresverslag van Psychipol, hoog op. Al in het begin vallen *Betroffenen* van het Duitse Irrenoffensive voorzitter Wouter van de Graaf aan op zijn woordgebruik: ‘Hij gebruikte het woord hulpverlener, dat moet ik toch betwifelen.’ Ook de gebrekkige vertaling stuit bij de radicale Duitse afvaardiging op problemen: ‘Als Werner zegt: ‘psychiatrie is een concentratiekamp, is dat belangrijk om te vertalen. Het is belangrijk dat iedereen kan deelnemen aan de discussies.’

De hel breekt los als de voorzitter een nieuwe spreekster introduceert: de Italiaanse psychiater Carla Martinetto. Zij is meegekomen met onderzoeker Rally Rijkschroeff en verontschuldigt zich dat

ze er niet in geslaagd is een ‘gebruiker’ mee te nemen. ‘En wie bent u dan wel?’, vraagt een deelnemer uit het Duitse Irrenoffensive. ‘Wij hebben nog nooit met een slachtoffer van de democratische psychiatrie in Italië gesproken.’ De latere uitgever Peter Lehman, ook van het Irrenoffensive, valt haar bij: ‘Het gaat er niet om mooie theorieën te vertellen, maar over de praktijk. En over de praktijk kom je alleen wat te weten via de *Betroffenen* en verder niemand. We kunnen dit niet meer aanhoren en spaar ons het woord patiënt.’

De hoogoplaaiende discussie weerspiegelt de verschillen in strategie die de (internationale) psychiatrische tegenbeweging kenmerken. ‘Ik ben ook vol wantrouwen ten opzichte van de Italiaanse democratische psychiatrie, maar we kunnen daar toch over discussiëren? Als jullie beginnen te schreeuwen, dan heeft het geen zin’, zegt Dunya Breur. Waarop Helmut van het Irrenoffensive be-toogt: ‘Deze discussie roept op om te schreeuwen, het is goed om te schreeuwen: waaaaa...! Het bevrijdt.’

De *Betroffenen* van het Irrenoffensive zetten op een rustiger moment hun strategie uiteen. Zij gaan ervan uit dat ‘vechten als houding’ veel voordelen heeft en dat het ex-patiënten vrij maakt. Zo’n houding zet ook permanent vraagtekens bij wat normaal is. Peter Lehman van het Irrenoffensive: ‘Ik zal zeggen wat ik onder ‘normaal’ versta. De dwangmatig normalen die trots zijn op hun normaliteit en anderen, afwijkenden als ziek beschouwen. Normaal zijn zij die intolerant zijn, die geweld uitoefenen, die anderen willen bepalen, die gevoelens onderdrukken.’

Europees Netwerk

Andere buitenlandse sprekers tonen zich minder radicaal, maar hun strijdbaarheid is er niet minder om: ‘De (Deense) gekkenbeweging is een samenwerking van gekke mensen die vinden dat er iets gek is aan een samenleving wanneer er een miljoen mensen in hun leven ooit met psychiatrie in aanraking komen’, zegt de Deen Benny Lihme. En Cherry Allfree uit Engeland betoogt: ‘Ex-patiënten hebben twee problemen: het probleem dat ze om te beginnen hadden en dat de psychiatrie niet heeft opgelost en daarbij nog het probleem dat de psychiatrie zelf je bezorgt.’

Mét Psychipol krijgt ook de werkgroep Internationale Contacten van de Cliëntenbond nieuw leven ingeblazen. De werkgroep ontmoet in de jaren ‘80, in steeds wisselende samenstelling, lotgenoten uit de hele wereld, tijdens internationale congressen van ‘professionals’ over psychiatrie. In 1985 neemt Wouter van de Graaf namens de werkgroep deel aan een congres van de World Federation

Met de werkgroep Internationale Contacten van de Cliëntenbond hebben we in de jaren ‘80, steeds in wisselende samenstelling, internationale congressen bezocht. Sociaal geograaf en ervaringsdeskundige Ad Goethals (oprichter van Netcliënten, in 2007 overleden, PH) legde contacten met organisaties in Frankrijk. Het contact met clubs in Duitsland en Zwitserland is altijd blijven bestaan. In het buitenland bestond veel belangstelling voor de nieuwe benadering van stemmenhoren, waar in 1988, dankzij psychiater Marius Romme en wetenschapsjournaliste Sandra Esscher meer aandacht voor kwam. In Nederland zelf ontstond die belangstelling pas veel later. (Zie kader bij Wilma Boevink)

Na het congres Common concerns in 1988, ook weer in Brighton, ontstond het idee voor een internationaal netwerk van cliënten en ex-clieënten. Mensen die te maken krijgen met psychiatrie, waar dan ook, hebben last van stigma, ze hebben vaak lage inkomens, met heel erge armoede soms. En - ik zou het nu definiërmacht noemen - er zijn anderen die voor jou uitmaken wie jij bent en wat jouw plek in de samenleving is. Dat is nu precies wat niet klopt en waardoor mensen bij elkaar komen. In Zandvoort



for Mental Health (WFMH) in het Engelse Brighton. De Engelse patiëntenbeweging ziet veel in het Nederlandse model van een gesubsidieerde cliëntenbeweging. Een groep patiënten en ex-patiënten, twintig mensen uit de hele wereld, schrijft in de luwte van het hoofdcongres het discussiestuk *Charter 2000*. Ze willen hiermee een internationale discussie op gang brengen over het feit dat mensen die te maken krijgen met psychiatrie, waar ook ter wereld, last hebben van stigma, vaak lage inkomens hebben, met soms heel erge armoede als gevolg.

Na het tweede wereldcongres in Brighton, Common concerns in 1988, ontstaat het idee voor een internationaal netwerk van cliënten en ex-clieënten. Dankzij de internationale contacten kunnen in 1991 tientallen buitenlandse cliënten gratis deelnemen aan het grote congres Changing Mental Health Care in the Cities of Europe in Amsterdam. En in oktober 1991 wordt vanuit deze groep in Zandvoort het Europese Netwerk van (ex)Gebruikers en Overlevenden van de Psychiatrie opgericht (ENUSP), waarvan het secretariaat de eerste jaren door Nederland wordt gevoerd.

Wereldcongressen

Het Europese Netwerk houdt in de jaren '90 nog drie grote conferenties in Denemarken, Engeland en Luxemburg. Daar stellen een kleine honderd delegaties van nationale en lokale cliëntenorganisaties een actieplan op. Het Europese Netwerk probeert politieke invloed uit te oefenen op Europees niveau en onderhoudt contacten met andere internationale organisaties die actief zijn op het gebied van geestelijke gezondheid. In 1998 krijgt het Netwerk in Europa een wettelijke status, sindsdien is het een Federatie van Europese organisaties van (ex-)gebruikers en overlevenden van de psychiatrie (enusp.com).

In de jaren negentig bezoeken Nederlandse cliënten/patiënten vanuit hun verschillende organisaties steeds vaker (wereld)congressen over geestelijke gezondheidszorg. Ook leden van de nieuwe patiëntenorganisaties als de VMDB, de vroegere Nederlandse Stichting voor Manisch Depressieven en Anoiksis, voor mensen met schizofrenie en terugkerende psychoses, treden regelmatig op als gastsprekers op congressen van psychiaters en van de farmaceutische industrie. Familieorganisaties als Ypsilon en Labyrinth~In Perspectief organiseren zich in Europees verband via de koepelorganisatie Eufami.

hebben we in oktober 1991 het European Network of (ex) Users and Survivors of Psychiatry, ENUSP, opgericht, waarvan het secretariaat in Nederland werd gevestigd.”

Een vreemde positie

“Veel ideeën uit het buitenland zijn door het Platform GGZ Amsterdam op Amsterdamse schaal geïmporteerd. Niet alleen in Amsterdam trouwens, in het hele land kwamen de ideeën binnen en ook niet alleen van cliëntenzijde. Het Platform wilde in de regio Amsterdam een samenhangend geheel maken van voorzieningen voor geestelijke volksgezondheid, dus niet alleen psychiatrie. (Zie kader Amsterdams Model). Dat betekende heel pittige grote bijeenkomsten rond allerlei onderwerpen tussen vertegenwoordigers van het Platform, cliëntenorganisaties, de eerste lijn en de ggz. Het Platform was vooral een club van de tegenbeweging, niet van cliënten zelf. Wel heb ik het Platform GGZ formeel opgericht, samen met Doortje Kal en Michiel Vos in 1984. De notaris vroeg nog: waarom nou wéér een aparte stichting, want die had al honderden van die stichtingen voorbij zien komen, maar ja, we waren natuurlijk toch weer anders, niet per

se beter, maar wel anders.

In het Platform GGZ wilde ik niet alleen maar op de positie van cliënt worden aangesproken, ik vond het prettig om vrij te zijn. In Nederland wordt cliënt-zijn bijna een soort identiteit, dat vond en vind ik echt belachelijk. Ja, er zijn veel mensen die dat hebben, maar het klopt niet. De omgeving legt die identiteit op, omdat het vaak nog het enige appèl is dat op cliënten wordt gedaan. Mijn positie in het Platform GGZ was wat dat betreft ingewikkeld, vooral met de Cliëntenbond afdeling Amsterdam. Zij vonden dat het Platform zich veel te veel spiegelde aan wat de professionals inbrachten. Ik denk dat veel mensen mij toen als een soort verrader hebben gezien. Een heel vreemde positie, vooral omdat ik ook lid was van het dagelijks bestuur van de Cliëntenbond.

Het was onhoudbaar natuurlijk, zo'n positie, zowel in de Cliëntenbond als in het Platform, totaal onhoudbaar. In het Platform was ik het ook met van alles niet eens. Een keer vroegen ze mij voor een praatje over het mislukken van de ambulante wijkteams. Ik maakte mij daar ter plekke heel erg kwaad over, redelijk gecontroleerd hoor, maar ik was woedend over al die clubs en vormen van hulpverlening die zeiden: we moeten meer samenwerken. Dat zeiden ze namelijk al tien jaar en er gebeurde niets! Heel scha-

‘In Nederland wordt cliëntzijn bijna een soort identiteit, dat vond en vind ik echt belachelijk. Ja, er zijn veel mensen die dat hebben, maar het klopt niet. De omgeving legt die identiteit op, omdat het vaak nog het enige appèl is dat op cliënten wordt gedaan’

delijk, want er vielen tijdens die vernieuwingsoperatie echt mensen tussen wal en schip. Het was een merkwaardige bijeenkomst, in de Oudemanhuispoort, in een van die grote collegezalen. Na afloop zeiden een paar mensen van het Platform tegen mij: je wordt bedankt, nu zijn we weer helemaal terug bij af. Omdat ik kwaad was geworden en niet geprobeerd had er een draai aan te geven. Voor mijn gevoel lag ik er toen echt uit. Ingewikkeld hoor. Voor een deel was het Platform ook mijn sociale omgeving. Als je dan een breuk veroorzaakt maak je echt een breuk met je vrienden en vriendinnen. Maar ik kon niet tegen de strategieën, ik was het daar lang niet altijd mee eens. De plannen die er lagen waren heel pragmatisch, maar bij een aantal mensen zat er duidelijk een ideologie achter, in de vorm van een min of meer gesloten wereldbeeld. Ik heb dat altijd

moeilijk gevonden, ik ben meer iemand van de vraagtekens, niet van de uitroeptekens. In 1986 ben ik naar Engeland vertrokken en dat kwam heel goed uit.”

Het leven wordt verkrummeld

“Dankzij de internationale contacten, het European Network was in de maak, konden er in 1991 tientallen buitenlandse cliënten gratis deelnemen aan het grote congres Changing Mental Health Care in the Cities of Europe in Amsterdam. Ik voerde samen met gemeente-ambtenaar Willy Demollin, die ook in het Platform GGZ zat, het secretariaat. Hoogleraar psychiatrie Berthold Gersons was voorzitter. Op dat congres heb ik voor het eerst kennisgemaakt met Franca, de weduwe van Franco Basaglia (zie kader Inspiratiebronnen) en een paar andere mensen uit Italië. Een van hen nodigde mij uit voor een congres over zelfhulp, datzelfde jaar, in Prato, bij Florence. Een jaar later ging ik terug en bezocht ook de stad Imola. Ooit waren daar drie of vier heel grote inrichtingen, met duizenden bedden. Je kon aan die gebouwen zien dat het niet niets is, wat daar is veranderd. Alleen zijn de mensen die daar tien, twintig, soms veertig jaar hebben gezeten, ernstig beschadigd.

Je kunt het ook in Nederland nog steeds zien, als je naar een verblijfsafdeling gaat. Het leven van mensen wordt verkrummeld, er wordt zo achteloos mee omgegaan. Hun geschiedenis is helemaal verbrokkeld, contacten zijn weg, vaak weet niemand meer waar ze vandaan komen. Ze worden eigenlijk anoniem gemaakt. Zo’n soort omgeving deugt niet. En het lijkt erop alsof het helemaal niet verandert. Na die anti-isoleeractie in 1983, dat eindeloze inspreken, die werkgroepen en weet ik veel wat, denk ik eerlijk gezegd, dat het resultaat erg betrekkelijk is. Gisteren was ik nog in het Sociaal-psychiatrisch dienstencentrum in Noord. Ik vind dat zo moeilijk. Omdat je weet dat daar gewoon allerlei mensen opgesloten zitten. Het is zó inadequaat.

En het is een schande dat je zo’n afdeling een ‘intensive care’ noemt, noem het gewoon wat het is: een gesloten opnameafdeling, niks mooi naampje. En als je het toch een intensive care noemt, máák er dan ook iets van. Een plek waar mensen in ontredde terechtkunnen en ondersteuning krijgen. Ik blijf kwaad hierover, omdat ik het verband zie: wie heeft de sleutel, wie heeft de definiërmacht. En die realiteit wordt in Nederland stelselmatig ontkend.

Als ik mij kwaad maak in een vergadering over ‘dwang bedwingen’ dan zie ik de psychiater en de verpleegkundige blikken uitwisselen. Dat vind ik echt héél erg. Ik heb jaren in de Amsterdamse klachtencommissie ggz gezeten. Daar moet je je aanpassen aan de heersende cultuur en dat is heel netjes met elkaar praten terwijl je eigenlijk uit elkaar spat van woede. Degene die de klacht heeft ingediend weet dat ook. Die houdt zich ook heel rustig.

Wat ik zo raar vind aan de psychiatrie is dat we het heel gewoon zijn gaan vinden dat particulariseren, mensen zoals jij en ik, verpleegkundigen, dokters - geen ambtenaren, geen politie, geen leger - de bevoegdheid hebben mensen op te sluiten en tegen hun zin

met van alles in te spuiten, dat vinden wij gewoon in Nederland. Het protest hiertegen is helemaal ingekaderd. Tegenwoordig vraagt men ook de cliëntenraad haar mening over de bouw van isoleercellen. En als zij daar niet over willen praten omdat ze er helemaal tegen zijn, dan heet het: de cliëntenraad heeft geen advies uitgebracht. Het lijkt er soms echt op dat er niets verandert.

De laatste jaren is er geld vrijgemaakt voor het terugdringen van dwang en drang. Aan de andere kant wordt de Bopz een behandelwet die dwangbehandeling makkelijker moet maken. (Zie kader Maarten Vermeulen). Professionals nemen nu, anno 2007, heel veel initiatieven om dwang in de instelling terug te dringen. Een bijzondere ontwikkeling waar je ook spinnig over kunt worden, omdat de cliëntenbeweging daar al dertig jaar mee bezig is. En dan denk je: waar was u toen? Uitzonderingen daargelaten hoor. Nu zijn er allerlei professionals die roepen: in Zwitserland kan het wel zonder isoleren, of in Noorwegen kan het wel, of in Engeland gebeurt het op een andere manier. Dan wordt het buitenland er plotseling bij betrokken, alleen maar omdat bezoekers uit het buitenland, ook professionals, opmerkten: jullie hebben een prachtige cliëntenbeweging, het is zelfs wettelijk geregeld in de jaren negentig, dus fantastisch, maar dat isoleren, dat doen jullie nog steeds. In de Raad van Europa is begin jaren ’90 van alles aangenomen om veel meer aandacht te gaan schenken aan mensenrechten in de psychiatrie. Maar eind jaren negentig is er een shift gekomen, een hele beweging richting meer dwang, meer repressie. Europa lijkt trouwens voor Nederland mijlenver weg, een andere planeet, de verbinding wordt niet gelegd.”

Wouter van de Graaf richtte in 1995, samen met Harrie van Haaster, het Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid (IGPB) op, waar hij tot 2006 aan verbonden was. Hij deed onderzoek naar drang en dwang en speelde een belangrijke rol bij de ontwikkeling van behandelovereenkomsten en de crisiskaart. Zijn oriëntatie op Italië en Engeland is gebleven en uitgebreid met Centraal- en Oost-Europa. Als - tegenwoordig zelfstandig - onderzoeker kijkt hij breder dan psychiatrie alleen. Vragen over wonen, werk en sociale activiteiten rond handicap en samenleving houden hem bezig: ‘Hoe kom je als persoon uit de verf in een omgeving die niet de jouwe is? Dat is de vraag waar het voor mij steeds om gaat.’



Fred A. Bos

‘Ik heb me niets van de cliëntenbeweging aangetrokken’

Medicijnen zijn onontbeerlijk voor de manisch-depressieve patiënt, stelt Fred A. Bos, oprichter van de Nederlandse Stichting voor Manisch Depressieven (NSMD), in 1986 onomwonden in een artikel in De Telegraaf. ‘Maar’, vermeldt hij er waarschuwend bij, ‘het onderdrukken van de ziekte is wat anders dan iemand tijdens de ‘zware’ periodes platspuiten om hem rustig te houden.’ Bos schroomt niet om kritisch psychiater Thomas Szasz te citeren. Maar in de cliëntenbeweging hield hij zich verre van alles dat naar antipsychiatrie reikte: ‘Ik heb altijd op mijn eigen kompas gevaren.’

‘Als ik met iemand praat op een terras roept mijn achterneef, Jack Poppelsdorf, soms: ik zit hier hoor. Hahaha, ik ben dan alle kanten op aan het spreken. Nee, dat heeft niets met mijn manisch-depressieve stoornis te maken, het is gewoon een karaktereigenschap. Ik ben er en ik wil gezien worden.’

Fred - Adolf - Bos rijdt de parkeergarage in onder zijn galerijflat te Duivendrecht. Jarenlang dook zijn adres, Postbus 380, regelmatig op in de media als het secretariaat van de Nederlandse Stichting voor Manisch Depressieven. De ex-voorzitter (1931) in rode jeans en sportjack springt de auto uit en houdt galant de deur open. Honderduit pratend loopt hij de lift uit, groet *en passant* enkele burens en schiet in de lach als hij de galerijdeur vasthoudt voor een rugzaktoerist: ‘Gaat uw gang samen’.

Hij is zojuist terug van een bijeenkomst ter viering van het 20-jarig bestaan van zijn vroegere club, tegenwoordig de *Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen* (VMDB) geheten. ‘Ik las de aankondiging in de *Plusminus*, net als iedereen. Er was geen enkel welkomstwoord voor de oprichter hiervan, die het toch allemaal geïnitieerd had. Integendeel. Dat ging me de keel uithangen, ik ben het toneel opgestapt en heb de microfoon gepakt.’

Zichtbaar nagenietend vertelt Fred Bos hoe hij op het laatst de zaal weer ‘ouderwets’ meekreeg. ‘Ik zei dat wij vroeger ook al lang de betrokkenen erbij haalden en dat ondergetekende zelfs een slagzin bedacht had: ‘een partner die de huwelijksrit uitzit met een manisch- depressieve patiënt verdient later geen stoel in de hemel maar...’ en toen kwam er uit de hele zaal: ‘een compleet bankstel!’ Lachen. Dat was weer de oude Fred, die dat *timede*.’

Op de galerij, bij een betegeld bordje met *Casa Bos* - ‘heb ik jaren geleden in Portugal

laten maken' - steekt hij de sleutel in het slot. 'De laatste jaren van mijn huwelijk was ik dag en nacht bezig voor de NSMD. Toen ik aftrad als voorzitter in 1998 vertelde mijn vrouw me 's morgens dat ze apart ging wonen. Twee amputaties op één dag. Ik woon hier nu sinds acht jaar alleen en dacht er sterk over om te verhuizen. Maar sinds kort heb ik besloten: ik blijf. Ik laat me inschrijven bij de Kamer van Koophandel als *assist* (voetbalterm voor aangever, PH) *mental health*, de telefoon rinkelt weer en ik ga door.'

De ex-voorzitter:

"Ik wilde geen comité, maar een college van aanbeveling. Kijk, een speeltuin die vijf jaar bestaat heeft ook een comité, daar zitten de slager en de groenteman in. Nee, het moest standing hebben. Professor Bastiaans zat er in, monseigneur Bär, rabbijn Soetendorp, een I. A. Diepenhorst heb ik twee keer moeten schrijven. Al die mensen heb ik ervan overtuigd dat ik nooit gebruik zou maken van hun kostbare tijd. 'Alleen uw naam is goudgerand voor ons.'

'Ik wilde geen comité, maar een college van aanbeveling. Kijk, een speeltuin die vijf jaar bestaat heeft ook een comité, daar zitten de slager en de groenteman in. Nee, het moest standing hebben'

Mijn grootste triomf was dat er een zenuwarts belde, Ed van Gent, die hoorde dat ik bezig was een college van aanbeveling samen te stellen en vroeg of er nog ruimte was. Ik zei dat het maximum van 25 personen al bereikt was en dat hij maar een briefje moest schrijven naar het bestuur, terwijl het op dat moment nog een *one-man* onderneming was. Bij monseigneur Bär ben ik op audiëntie geweest in Rotterdam, die man heeft de meeste indruk op mij gemaakt, ja, meer dan rabbijn Soetendorp. Hij was in Indonesië geboren en vertelde daar een uur lang heel persoonlijk over. Op zeker moment zei hij: nu wil ik uw verhaal horen. We hebben echt als twee *menschen* met elkaar gesproken. Professor Herman van Praag stond ergens bovenaan de lijst. Omdat ik hem een internationale overwinning vond. Ik kwam op zijn naam via een patiënte die vanaf het begin bij de stichting betrokken was. Zij was een keer opgenomen geweest in Amerika, daar had zij Van Praag leren kennen, hij was specialist in *manic depressive disorder*. Ik herinner me haar vooral omdat zij alleen maar joodse kennissen had en dacht - schiet in de lach - dat het een ziekte was die alleen bij joden voorkwam. Van die gedachte heb ik haar afgeholpen.

Toen Van Praag in de jaren negentig weer in Nederland ging wonen heb ik hem uitgenodigd als gastspreker. Een professor verbonden aan het Einsteinhospital in New York geeft allure en dat is ook een publiekstrekker. Hij kwam samen met zijn vrouw en heeft een heel leuke voordracht gehouden."

Himmelhoch jauchzend

"Mensen met mds hebben normaal-geproken met elkaar gemeen dat ze de vriendelijkheid zelve zijn, allemaal eigenlijk wel en ook trouw in bepaalde vriendschappen en relaties, je ziet mensen nog jarenlang met elkaar omgaan. Ze zijn meestal geïnteresseerd in mensen. Communicatief, extravert... het zijn meestal geen doetjes en misschien komen ze soms wat al te nadrukkelijk over, wat niet altijd begrepen en gewaardeerd wordt. Je moet je energie ook willen en kunnen doseren, dat heb ik me in de loop der jaren wel aangeleerd. Want ik ben crimineel van aanleg en voordat je het weet 'steel' je de show weer.

De ziekte is het beste verwoord door Goethe: *Himmelhoch jauchzend zum Tode betrübt* en dat is het ook wezenlijk, zo kan je zijn. Maar hoe het ontstaat, dat weet men nog steeds niet. Er wordt gezegd dat het in de genen zit, maar het kan ook - hahaha - deze of gene zijn. Bij mijn laatste bezoek aan de psychiater, een fantastische vrouw, had ik opgeschreven dat ik misschien een beetje verhoogde stemming had. Zij vond het goed dat ik dat zelf onderkende. Ze zei: mij is het niet zo opgevallen, hooguit die rooie broek. Ja, dat staat in zo in de annalen. Er komt een patiënt bij de dokter en die heeft opeens een opvallende broek aan en een hoed op...

Van mijn vrouw mocht ik nooit een rooie broek kopen: doe maar gewoon dan doe je gek genoeg, er zat een enorme remmingsfactor in mijn huwelijk die de mds wellicht mede-veroorzaakt heeft. Ja, de vraag is inderdaad of het van binnenuit komt. Er wordt wel gezegd dat de oorzaak in de aanmaak van serotonine ligt, maar volgens mij is het veel meer een gevoelskwestie. Gewaardeerd worden, op tijd een schouderklopje en ook die erkenning krijgen waar je meent recht op te hebben. Van mezelf heb ik nu toestemming om op mijn 76^e op het podium te gaan staan, maar daar moet je wel in groeien en dan moet je ook weten wat je waard bent, innerlijk en uiterlijk. Als ik van meet af aan het juiste beroep had gekozen was ik vermoedelijk niet ziek geworden, het heeft toch te maken met een soort verkniptheid die door het leven is gekomen. En door een moeder waar ik altijd rustig mee moest zijn. Volgens een schoolvriendje die ik jaren later tegenkwam mocht hij nooit bij mij thuis spelen, want mijn moeder kon er niet tegen. Ach, het loopt een beetje door elkaar. Het niet zakelijk slagen op jongere leeftijd, bleek achteraf misschien ook wel een dekmantel te zijn om je achter te kunnen verschuilen."

Stemmingswisselingen

"Ik ben 20 augustus 1931 geboren in Amsterdam, midden in de crisistijd. Mijn moeder was een schoonheid van een vrouw; mijn vader was visueel ingesteld, net als ik. Zij was

een joods meisje, Eva Cohen, en kreeg van huis uit twintigduizend gulden mee, waar mijn vader een eigen kapperszaak mee begon, in Weesp. Mijn moeder kon daar niet aarden, dus ze verhuisden weer terug naar Amsterdam. Mijn grootvader had een flore-rende kapperszaak aan de Prinsengracht, er kwamen veel joodse klanten, diamantairs. Mijn grootouders van vaderszijde waren een mijnheer en een mevrouw waar ik opa en oma tegen zei, heel afstandelijk, niet warm.

Omdat je uit een gemengd huwelijk kwam, wist je heel lang niet waar je bij hoorde. Dat is eigenlijk een soort leidraad geweest in mijn leven. In de oorlog, in 1942, kwam de politie mijn zuster ophalen. Maar mijn vader kon aantonen dat zij geen jodin was. Dan nemen we uw vrouw mee. Mijn vader zei: dan gaan we allemaal mee. We hebben toen drie dagen in de Hollandse Schouwburg gezeten (deportatieplaats voor opgepakte joden, PH), maar mijn vader heeft kans gezien ons er uit te halen.

Mijn moeder was in de oorlog reuze flink, een fantastische vrouw, een heel lieve vrouw ook. Maar na de oorlog knapte ze af, één zuster verloren, vier broers - we hebben ons niet gerealiseerd wat dat voor haar moet hebben betekend. Ik denk dat mijn moeder ook manisch-depressief was, want voor de oorlog was zij al onder behandeling bij een professor in Oegstgeest, ze is toen ook opgenomen geweest in het Parkherstellings-

oord in Amsterdam, aan het Oosterpark. Ze leed absoluut aan stemmingswisselingen, ik lijk wat dat betreft meer op mijn moeder dan op mijn vader.

Na de oorlog ging ik naar de Handelsschool tot 1948 en daarna kwam ik bij een groot-handel in sanitair en buizen op de Nieuwendijk, Peck & Co. Maar ik had al gauw door dat je steeds dezelfde familienaam hoorde, promotie zat er niet in. In militaire dienst deed ik de officiersopleiding en na mijn trouwen in 1954 - ik was smoorverliefd - ging ik de confectie in. We kregen twee kinderen. Mijn commerciële mogelijkheden werden onderkend, ik ging me overal mee bemoeien.

Pas bij de Hema, waar ik in de jaren '60 assistent inkoopleiding werd, kwamen de eerste signalen. Door mijn verschijning en persoonlijkheid kwam ik overal makkelijk bin-nen, iedereen kende mij, van de portier tot en met de magazijnbediende, omdat ik toe-gankelijk was. Maar ik was korte lijnen gewend en de Hema was een groot bedrijf, dus daar liep ik op stuk. De ideeën die ik had werden door mijn vrouw vaak afgedaan met: doe maar gewoon, dan doe je gek genoeg; iets van het maaiveld, weet je wel.

De directeur van de Hema zei eens: die man heeft fantastische ideeën, maar ze zijn vaak te vroeg. Je kunt een bepaald enthousiasme hebben, maar op die leeftijd nog niet de persoonlijkheid om je ideeën door te drukken, dat heeft met een totaal imago te

‘Categorale’- en familieorganisaties

Met de opkomst van categorale - op één specifieke ziekte gerichte - organisaties, soms met duizen-den leden, verandert vanaf eind jaren '80 geleidelijk het perspectief van de kritische tegenbewe-ging. De nieuwkomers heropenen het gesprek met behandelaars, de discussie over medicijnge-bruik krijgt een nieuwe dimensie en ook de dwang- en drangdiscussies verlopen minder zwart-wit dan voorheen.

De eerste op ziektebeeld gerichte organisatie, de Fobieclub, ziet in 1968 het licht in Driebergen. En vanaf halverwege de jaren '80 gaat het snel. 'Mevrouw Van der Heijden, we zitten al tien jaar op u te wachten', zegt een ambtenaar bij het ministerie van WVC, als de oprichtster van Ypsilon - lan-delijke vereniging van familieleden en betrokkenen van mensen met schizofrenie of een psychose - zich meldt. Het verhaal, opgetekend in *Ypsilon Nieuws*, vertelt dat de kersverse familieorganisatie al tijdens het eerste gesprek een toekenning van maar liefst 25.000 gulden krijgt. Vanaf 1984 doen twee organisaties voor familieleden en betrokkenen van zich spreken: Ypsilon en de Stichting Labyrint~In Perspectief. Vlak daarna richt Fred A. Bos zijn Nederlandse Stichting voor Manisch Depressieven (NSMD) op en begin jaren '90 volgt Anoiksis, patiëntenvereniging voor mensen 'met chronische psychosen en schizofrenie'.

De nieuwe organisaties, in wat inmiddels de cliëntenbeweging heet, volgen een heel andere strate-gie dan bestaande clubs als de Cliëntenbond, met wie overigens eind jaren '90 een onontkoombare samenwerking ontstaat. De patiënten van Anoiksis stellen zich, evenals de NSMD (tegenwoordig VMDB), positief-kritisch op ten aanzien van de psychiatrie: 'Medicijnen zijn voor ons vaak een nood-zakelijk kwaad. Als we geen medicijnen slikken ligt de volgende psychose al weer op de loer, dus we moeten wel', aldus een woordvoerder van Anoiksis. (Zie portret Maarten Vermeulen). Hieronder, in volgorde van oprichting, enkele van de grootste patiënten- en familieorganisaties.

Angst, Dwang en Fobie stichting

In een tijd dat angst nog taboe is en aanstellerij wordt genoemd, 1968, richt Marina de Wolf-Ferdinandusse de Stichting Fobieclub Nederland op. Zij weet, lijdend aan paniekstoornis en straat-vrees, wat het betekent te moeten leven met extreme en irrealistische angst. Tot haar dood in 1997 is zij het boegbeeld van deze club die na 2003 Angst, Dwang en Fobie stichting (ADF stichting) Nederland heet. De naamsverandering volgt het feit dat steeds meer mensen ook last hebben van angst- en dwangstoornissen. In Nederland kampen daar naar schatting een miljoen mensen mee.

Het huidige ADF (ongeveer 2.500 leden) verstrekt informatie en advies aan patiënten, familieleden of betrokkenen. Zestien lotgenotengroepen houden door het hele land lotgenotenavonden. Er zijn aparte 'angst- en dwanggroepen', ook voor ouders van kinderen met een angststoornis, met bege-leiding van (ervarings)deskundigen. De stichting werkte mee aan de *zelfhulp cursus* op de tv: Angst de baas, doe het zelf die GGZ Buitenamstel en Teleac gezamenlijk ontwikkeld hebben. Met het Marina de Wolf-centrum - kliniek voor behandeling van angst- en fobieklachten – bestaat een of-ficieel samenwerkingsverband. Eenmaal in de twee jaar reikt de Angst, Dwang en Fobie stichting de Marina de Wolf Award uit voor verdienstelijk onderzoek. Het kwartaalblad van de club, vroeger *Fobie-Vizier* heet tegenwoordig *Vizier*.

De Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa

De landelijke Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa (SABN) wordt in 1978 opgericht door René Sieders, vader van een dochter met anorexia. Na een radio-uitzending waarin hij kritiek uit op de hulpverlening, komen zoveel schrijnende reacties binnen dat de oprichting van een patiëntenver-eniging onontkoombaar is. SABN biedt informatie aan mensen met een eetstoornis, hun ouders, partners en hulpverleners. Ervaringsdeskundigen geven gastlessen aan leerlingen tussen de 12 en 18 jaar, de leeftijd waarop eetstoornissen meestal beginnen. De stichting zet zich in voor voldoende

maken. Ik had geen zelfvertrouwen en heb jarenlang een minderwaardigheidscomplex gehad, op allerlei gebieden. Zo heb ik tot op 17-jarige leeftijd gestotterd. Als kind wilde ik ooit journalist worden en ik was er geknipt voor geweest, maar door gebrek aan de juiste leiding - mijn vader was dag en nacht bezig, hij vluchtte in zijn kapperszaak - is dat er nooit van gekomen.

In 1968 deed ik voor de tweede keer een suïcidepoging en werd toen opgenomen in de Valeriuskliniek. Ik had een touw gekocht aan de Singel bij die winkel voor scheepsbenodigdheden, en heb het gedaan in een hotel aan het Damrak, daar hebben ze me gevonden, want de haak brak af en mijn auto stond in de buurt geparkeerd. Ik deed die pogingen omdat ik me zo'n mislukkeling voelde. Ik kon mijn dingen niet kwijt en kon er met weinig mensen over praten. Terugkijkend zie je dat de meeste psychiaters volledig zonder empathie zijn, dat missen ze gewoon, het zijn vooral techneuten, menselijk contact heb je maar zelden.”

De Valerius

“Bij mijn tweede opname in de Valeriuskliniek, datzelfde jaar, heb ik één of twee nachten in de isoleercel gezeten, toen ik daar vanaf het politiebureau was aangemeld. Wat

dat betreft heb ik een goed gevoel van tolerantie en ook voor incasseren. Er kwamen twee gekkenbroeders. Tegen sommige dingen heeft het geen zin je te verweren en met je kop tegen de muur te bonken. Als ik wat te lezen had was ik al tevreden. En die neuroleptica waren nodig, ik werd er rustiger van. Ja, bij die opname voelde ik mij geholpen en ik kreeg ook elke dag bezoek van mijn vrouw en de kinderen. Toen is de diagnose manisch-depressieve stoornis gesteld, door een psychiater die ik vertrouwde. Na verloop van tijd hadden ze mijn schrijfmachientje voor me meegenomen, ik moest dingen van me af schrijven. Niemand dacht dat ik patiënt was, ze zagen me aan voor journalist. Eén keer kwam broeder Boogaard binnen; als die er niet was was het een puinhoop op de afdeling, hij regelde alles. Twee broeders hielden een man vast en broeder Boogaard zei tegen mij: mijnheer Bos, wilt u even assisteren. Toen zei ik de historische woorden: nee, broeder Boogaard, ik ben hier voor mijn rust. Want die vent keek mij aan... brrr, een soort hulk... haha.

Tja, die gesloten afdeling dat bleek nodig te zijn, er werd beweerd dat ik mijn vrouw zou hebben willen overrijden en dat is absoluut niet waar. Misschien heb je een beweging gemaakt om iemand aan het schrikken te maken, impulsief, maar niet om iemand misdadig om te brengen, nooit! Ik heb dat jaren later, toen ik met het oprichten van de

opvangcapaciteit voor patiënten met eetstoornissen. Lotgenoten ontmoeten elkaar in zelfhulpgroepen, in 1992 startte de eerste nazorgzelfhulpgroep. *Antenne*, het blad van de stichting, verschijnt zes maal per jaar en heeft meer dan duizend abonnees, waaronder ook hulpverleners. Naast het praktische werk zoals lotgenotencontact, de telefonische hulpdienst en voorlichting neemt SABN plaats in verschillende overlegorganen.

Ypsilon

Met meer dan zeventuizend leden, driehonderd vrijwilligers en vijftig afdelingen is Ypsilon de grootste familie-organisatie binnen de geestelijke gezondheidszorg en actief op het gebied van zelfhulp, belangenbehartiging en voorlichting. De geschiedenis van Ypsilon is onlosmakelijk verbonden met de oprichtster: Ria van der Heijden, moeder van vijf zonen, waaronder eentje met terugkerende psychosen. Zij start in 1984 gespreksgroepen voor lotgenoten, aanvankelijk bij haar thuis in Rotterdam. Al snel wordt duidelijk dat er behoefte is aan een vereniging voor familieleden van chronisch psychotische mensen. Tegenwoordig is Ypsilon vaste gesprekspartner van het ministerie van VWS en de Inspectie. Een medewerker ‘politiek en strategie’ houdt in de gaten wat in politiek en psychiatrie voor de doelgroep van belang is en probeert waar mogelijk het beleid om te buigen in een meer patiënt- en familievaardig beleid. De opvattingen over het ontstaan en de behandeling van schizofrenie, die in snel tempo veranderen, worden nauwlettend gevolgd en weergegeven in *YN (Ypsilon Nieuws)* en het Schizofrenie Bulletin *Schizbul*. Op 14 februari 2008 is voor de eerste keer de Ria van der Heijdenprijs uitgereikt, vernoemd naar de in 2006 overleden oprichtster.

Stichting Labyrint~In Perspectief

In 1985 krijgt Linda Horn, voorlichtingscoördinator bij Pandora, zoveel klachten van familieleden, dat zij betrokken raakt bij de oprichting van de Stichting Labyrint in Amsterdam. De Stichting La-

byrint is, in tegenstelling tot Ypsilon, niet ziektebeeld gebonden. Zij richt zich op familieleden en betrokkenen van álle mensen met psychische of psychiatrische problemen, met of zonder diagnose. In 1997 ontstaat een fusie van Stichting Labyrint en Stichting In Perspectief, een interkerkelijke zelfhulporganisatie van familieleden en betrokkenen van mensen met psychiatrische problemen. Stichting Labyrint~In Perspectief kijkt kritisch naar wat de hulpverlening te bieden heeft, zowel aan de cliënt als aan diens familie. In elke provincie zijn één of meerdere werkgroepen, waar vrijwilligers actief zijn. Op het landelijk bureau in Utrecht werken vrijwilligers samen met vier beroepskrachten. Labyrint~In Perspectief organiseert op veel plaatsen in het land gespreksgroepen waar mensen ervaringen uitwisselen en nadenken over vragen als: ‘Hoe voorkom ik dat alles in het teken staat van de ziekte van mijn naaste?’. Aan de telefonische hulplijn werken vrijwilligers die zelf familie of direct betrokkene zijn. Vier maal per jaar verschijnt het blad *Relatief*.

Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB)

De Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB), opgericht door Fred Bos, is een landelijke vereniging voor en door ruim 3500 leden. Sinds 1987 zet de vereniging, de eerste tien jaar als stichting, zich in voor mensen met een manisch-depressieve stoornis (MDS, ook wel bipolaire stoornis) en hun betrokkenen. Dat zijn partners, ouders, kinderen of andere familieleden en vrienden. De VMDB bevordert psycho-educatie, waarbij patiënt en betrokkene in cursusvorm informatie over MDS krijgen. Belangrijk hierin is het werken met een noodplan. De patiënt leert, samen met zijn omgeving, vroege signalen te herkennen van een naderende manie of depressie en in te grijpen als dat nodig is. De vereniging onderhoudt goede contacten met de psychiatrie, werkt samen met de LithiumPlus Werkgroep en het Kenniscentrum Bipolaire Stoornissen. Vier keer per jaar verschijnt het blad *PLUSminus*. De leden van de VMDB onderhouden een bloeiende website.

Stichting bezig was, gelezen in mijn dossier. Natuurlijk vond ik dat erg. Nee, ik was niet beledigd, wat dat betreft ben ik tolerant. En ik vond het nog zo knap van die arts, dat hij had gezegd dat er schokkende dingen in het dossier konden staan. Maar toen heb ik het eigenlijk niet als zo schokkend ervaren. Ik heb het gewoon geaccepteerd en gelezen als aanvullende achtergrondinformatie.

Na die opnames ben ik nog jarenlang boekhouder geweest. Eigenlijk was ik helemaal niet geschikt voor het vak, dat is nu juist de pest. Ik heb MBA gedaan, maar het ging

‘Je wist waarvoor je het deed, al die mensen die onder die schaamte lijden, daar moest je vandaan. Verleden week nog zag ik een website van ex-gedetineerden, nou zo voelde ik me ook op een gegeven moment: je hebt een verleden’

Anoiksis

Anoiksis, vereniging voor mensen ‘met chronische psychosen en schizofrenie’ heeft 330 donateurs en telt ongeveer 1700 leden. Anoiksis (Open geest) wordt in 1993 opgericht door Maarten Vermeulen (zie portret) na een bijeenkomst in de huiskamer van Ria van der Heijden, de oprichtster van Ypsilon. Lotgenotencontact is de eerste doelstelling. De vereniging bestaat uit een landelijk netwerk met vele regio's, zodat leden dichtbij huis contact kunnen hebben met lotgenoten in gespreks- en gezelligheidsgroepen. Daarnaast staat het geven van voorlichting en belangenbehartiging centraal, door deelname aan landelijk en regionaal overleg. Vooral wanneer het expliciet over schizofrenie gaat, is de inbreng van Anoiksis-vrijwilligers gewild bij kenniscentra en zorgvernieuwingsprojecten.

Anoiksis stelt zich positief-kritisch op ten aanzien van de psychiatrie. Bijna zestig procent van de Anoiksis-leden, blijkt uit een recente enquête, is positief tot zeer positief over het uitgangspunt dat dwangopname moet samengaan met gedwongen medicatie. Een kwart is het daar niet mee eens en een kleine twintig procent heeft geen uitgesproken mening. Het kwartaalblad *Open Geest* publiceert regelmatig manuscripten van leden over hun ervaringen met schizofrenie. Anoiksis beschouwt deze verhalen als een mogelijkheid om patiënten een stem te geven. De meeste leden van de vereniging wonen zelfstandig. Het landelijk kantoor is in Utrecht.

niet van harte. Communicatie en pr... dat had ik moeten doen. Bij de laatste twee jobs, bij Norwich Pharmacal en bij 7-up heb ik bij de sollicitatie gewoon gezegd dat ik manisch-depressief was. Maar op het laatst trok ik het werk niet meer, het was te ingewikkeld; de computer deed zijn intrede en ik voelde me een beetje op een zijspoor gezet. Toen maakte in 1982 onze oudste dochter een eind aan haar leven. Zij had mij tijdens een strandwandeling verteld dat zij grote moeite had met haar homoseksuele gevoelens. Ik had haar gezegd: je blijft ons kind en ik hoop dat jouw vriendinnen onze vrienden worden. Wel, dat is iets anders verlopen. Ik weet niet of zij de ziekte ook had. Het was een heel grote klap. Ik ben als boekhouder blijven werken, ook nog in de marketing bij 7-up tot 1984, toen ben ik ziek geworden, depressief. Op mijn 53^e ben ik afgekeurd, met een regeling waar ik vrede mee had.

Een vriendin van ons was in die tijd zwaar depressief en onder behandeling bij dokter Willem Nolen. Die moet ik hebben, dacht ik, want dat is misschien een van de weinigen met echte empathie. Ik nam contact met hem op en zette mijn idee uiteen voor een stichting voor manisch-depressieve patiënten. Waarom neemt u niet de depressieven erbij, vroeg hij. Maar dat wilde ik niet. Op een oproep in het *Nieuws van de Dag* (Amsterdams kopblad van *De Telegraaf*, PH) kwamen 45 mensen af. De bijeenkomst vond plaats in het Mozes en Aäronhuis, ik had alles gereed, de statuten van de stichting, de naam van het blad *Plusminus*, de organisatie...

Er stond daar een mevrouw op die het niks vond dat ik alles al voor mekaar had. Wij hebben niets te vertellen hè, zei ze. Wie zijn wij?, vraag ik. Nou, ik ben die en die en ik eis dat het een vereniging wordt, dat is veel democratischer. Toen al. Ik zeg: we kunnen het in stemming brengen, maar als het een vereniging wordt hebben we elkaar twee keer gezien, de eerste en de laatste maal en alles wat hier op tafel ligt is mijn persoonlijk geestelijk eigendom. Het werd dus een stichting. Dat heeft veel meer niveau, ook in verband met de fondsenwerving.”

Taboe doorbrekend

“Ik schreef meteen een brief naar de directeur van Humanitas, een grote welzijnsinstelling voor maatschappelijk werk. Even later bel ik hem op, hij was heel welwillend, maar ging net op vakantie. Wat denkt u van een lunch bij Sluizer in de Utrechtsestraat, zei hij. Daar hebben we die dag nog gegeten en hij beloofde alle medewerking. Inmiddels had ik ook alle grote typemachinefabrieken geschreven om een leenmachine, want ik had niets. Allemaal afschrijvingen, behalve van Brother. Weer naar de directeur gebeld. Hij vond het goed, maar moest die middag naar Schiphol. Om drie uur. Dan kom ik daarvoor nog even langs, zeg ik, om de machine op te halen en verdomd: hij staat hier nog in mijn kamer! Zo vindingrijk ben ik en daar geniet ik dan van. Omdat het zo origineel was om het voor mekaar te krijgen.

Na een artikel in *De Telegraaf* kwam de zaak in een stroomversnelling. Iemand nam de kosten van de notaris voor zijn rekening, het documentatiemateriaal werd gedrukt

door Humanitas. Toen kwamen we op televisie in het *Uur U* en ging het tak, tak, tak. Norwich Pharmacal, het Amerikaanse farmaceutische bedrijf waar ik had gewerkt, maakte gebruik van interviews om bepaalde cijfers boven water te halen. Dus ik vroeg Buro Interview om te peilen hoe het stond met de bekendheid van mds in Nederland. Ik schreef Harold de Bock, één van de directieleden, ben er naartoe gegaan helemaal op het einde van de Overtoom en het klikte.

Hij vond het wel een leuk idee en deed het gratis. Mogelijk zag-ie het belang ervan in, maar hij raakte ook geïnteresseerd door de wijze waarop ik het idee als het ware verkocht. Ik was zo begeistert van het ziektebeeld. Dat het taboe doorbroken moest worden. Je wist waarvoor je het deed, al die mensen die onder die schaarste lijden, daar moest je vandaan. Verleden week nog zag ik een website van ex-gedetineerden, nou zo voelde ik me ook op een gegeven moment: je hebt een verleden. De Bock zal zich vermoedelijk hebben ingelezen, ik heb hem wat materiaal gegeven en er is twee, drie keer een onderzoekje geweest en toen zag-ie dus dat de bekendheid met mds van het grote publiek in de drie jaar dat de stichting bestond, was verdubbeld.”

Als een jojo

“Laatst was ik bij een crematie van een mevrouw die bij ons op kantoor heeft gezeten. Eerst kwam de dominee aan het woord. Die zei dat ze van tijd tot tijd last had van *ups* en *downs* en nog wat prietpraat. Er was een broer die er ook zo over sprak en toen kreeg ik het woord. Ik zei dat ik even wilde corrigeren wat de dominee gezegd had, want ‘*ups* en *downs* hebben we zoals we hier in de zaal zitten allemaal’. Nee, deze mevrouw leed aan een ernstig psychiatrisch ziektebeeld, wat haar haar carrière gekost heeft, want ze was opleidster voor verpleegkundigen.

Kijk, de een heeft het natuurlijk in veel ernstiger mate en de frequentie kan wisselen, neem de *rapid cyclers*, mensen die zo van de ene dag op de andere van stemming kunnen wisselen, die hebben natuurlijk helemaal geen leven, ook die echtgenoten niet, die gaat maar als een jojo op en neer. Het verstoort de rust in je omgeving, ook in het huwelijk. Je hebt een enorme spreekdrang, je wilt aandacht, je wilt je ideeën kwijt. Ik voel mezelf nu hersteld, maar omdat ik alleen ben voel ik een soort dubbele verantwoording ten opzichte van het ziektebeeld. Daarom blijf ik medicijnen gebruiken, al is het maar 200 milligram. En ik laat het aan de psychiater over. Als er wat zou gebeuren, zou ik dat mezelf nooit hoeven verwijten.

Er is een zienswijze, dat met het klimmen van de jaren de uitingen van mds milder worden. Dat komt, denk ik, doordat je leert er verstandelijker mee om te gaan. En omdat je ook in de loop der jaren de ontvangen opmerkingen en kritiek ook ter harte hebt genomen. Mensen kunnen altijd van elkaar leren, als je daar niet voor open kunt staan, dan moet je ook op een kangoeroe-eiland gaan wonen, samen met Ad van der Gein, die zanger van het CocktailTrio” - zingt het bekende 60’-er jaren melodietje voor.

Landelijke bijeenkomsten

“Met zielig doen kom je nooit verder. Tijdens onze landelijke bijeenkomsten is er altijd veel gelachen. Ik werd op den duur natuurlijk ook wat vrijer in mijn inleidingen. Dan zei ik bijvoorbeeld: hou er rekening mee dat velen van u hier voor de eerste keer zijn en over een drempel moeten, als het ware met tegenzin hier naartoe gingen. Dan wordt er gelachen, je voelt dat de stemming klimt, er komt een opmerking uit de zaal en het antwoord kun je niet verzinnen, als je op dat moment het juiste weerwoord hebt, niet iemand afkapt maar er in meegaat, ja, dan komt zo iemand na afloop naar je toe die zegt: wat leuk het was precies raak en dat doet jezelf ook weer goed.

Daarna lichtte ik het programma toe en introduceerde de gast. Op het laatst heb ik het tijdstip veranderd want ik merkte dat men ook wel na de gastspreker wegging, dus dat heb ik naar de middag verschoven, omdat je dan langer een volle zaal had. Ik deed dat in samenspraak met de mensen van dienstencentrum de Musketon in Utrecht, waar onze bijeenkomsten waren. Die uiteraard ook omzet wilden draaien.

Professor Kahn uit Utrecht heb ik een keer in zijn voordracht onderbroken, want hij maakte een opmerking die mij verontrustte. Dat je op een gegeven moment je medicatie wel kon staken. Ik zeg: dat is niet de huisregel hier, professor, en ik vind dat een beetje gevaarlijke uitspraak want hier zitten nog vaak beginnende cliënten bij of patiënten - ik heb zelf altijd patiënt gezegd hoor, ik bedoel dat cliëntengedoe vind ik flauwekul - en die moeten we niet op een dwaalspoor brengen. En hij zei: nee, u heeft gelijk. Kijk, zo brutaal ben ik dan ook weer.

Kahn bedoelde dat je er weleens van af kunt als je het een tijd gebruikt. Maar daar stond dan ook mijn penningmeester bij, Frans Elskamp met zijn vrouw, van wie de dochter net aan de lithium begonnen was en in het gareel was, en die zagen dat natuurlijk ook als een gevaar. Frans Elskamp was een oud-bankman, die ik erbij had gevraagd, omdat ik vond dat de penningmeester zelf niet aan de ziekte mocht lijden. Stel je voor, als die manisch wordt...”

Lithiumpluswerkgroep

“Er zijn psychiaters, heel veel zelfs, die van het ziektebeeld Manisch Depressieve Stoornis geprofiteerd hebben, het gebruikt hebben als een *step up* in hun carrière, door het als specialisatie te nemen. Zonder empathie dus. Degenen met wezenlijke interesse waren lid van de Lithiumpluswerkgroep. Zoals Hans Kamp, een psychiater waar ik in het begin van de stichting heel goed mee samenwerkte, dat was een warm mens. Hij is onlangs overleden en op zijn begrafenis zag ik maar één collega, een vrouwelijke psychiater die, samen met Ed van Gent uit ons college van aanbeveling, op mijn verzoek een kinderwensproject deed. Dames die zwanger willen worden kunnen vanaf de conceptie de medicatie staken, maar dat moet heel goed gemonitord worden. Dat er verder geen psychiaters op die begrafenis waren vond ik schrijnend. Hans Kamp was nota bene de gangmaker die de boel bij mekaar hield. En een begeesterde collega die terug-

kwam na een hersenbloeding. Bij mijn afscheid speelde hij op een doedelzak. Toen ik van het bestaan van de Lithiumpluswerkgroep hoorde, wilde ik daar meteen bij komen en dat is gebeurd. We hebben als stichting een bijdrage geleverd aan de richtlijnen. Of er in Nederland sprake is van overdosering van lithium weet ik niet, ik heb er niet zoveel inzicht in. Overdosering vindt vaak plaats voor de zekerheid, om te voorkomen dat de patiënt in de fout gaat, zowel in de manie als in de depressie. We hebben het altijd over de manie als de meest ongeluk veroorzakende episode, maar laten we de depressie niet vergeten.

In principe gebruik je lithiummedicatie voor altijd, tenzij je niet goed reageert, dan heb je ook nog andere stemmingsstabilisators als carbamazepine en depakine. Zeker in het begin is de arts de baas, hij kent het ziektebeeld beter dan de patiënt. De patiënt ervaart het, maar het is voor de patiënt nieuw, die weet niet wat 'm overkomt. Als het een goeie psychiater is, zal hij de voorschrijfmethode nader verklaren.

Ja, ik kan me voorstellen dat bepaalde patiënten het zonder medicatie willen proberen, maar alleen vanaf een bepaalde leeftijd. Want er zijn veel adolescenten die nog helemaal geen ziektebesef hebben.”

Pillen én praten

“Als je in de beginfase start met een hoge dosis en je kijkt hoe de patiënt daar op reageert, dan kun je in overleg met de patiënt gaan verlagen, maar *nooit* zeggen: in de toekomst kunnen we helemaal zonder lithium. Nee, dat mag je een patiënt niet meegeven want dan kan-ie totaal de verkeerde kant opgaan, dat kan-ie opvatten als een vrijbrief. Hij kan wel eens denken dat het een paar dagen niet hoeft.

Ze zitten met de dosering van lithium laag, in vergelijking met vroeger. Ook omdat de bijwerkingen op de lange termijn niet gering zijn, hart- en nierfalen bijvoorbeeld. Ik heb nu een afspraak met een nefroloog (nierdeskundige) dat is me door de vorige geriatrische behandelaar aangeraden, die maakte zich een beetje zorgen omdat ik zo lang lithium gebruik en zij zag dat het calcium en natrium te veel uiteenliepen. Daar krijg ik nu weer andere medicijnen voor: elke avond neem ik nu een hele batterij pillen in. Een reëel gevaar van lithium is overgewicht. Daar pas ik goed voor op.

Inzichtgevende psychotherapie heb ik niet gehad, dat is ook nooit aan de orde gekomen. Ik ben een doener en ik wilde het taboe doorbreken, meer begrip voor het ziektebeeld. En dan was er nog een slagzin: *pillen en praten, praten en pillen*, die dingen horen bij elkaar. Iemand die dit op latere leeftijd krijgt, kan misschien de keuzemogelijkheid geboden krijgen. Als er eenmaal een relatie is opgebouwd kan de psychiater zeggen: wat zou u er van denken om met de pillen te stoppen, maar dat u wel wat vaker bij mij komt. Het is een vertrouwenskwesitie, en ook van de arts een hele belangrijke verantwoordelijkheid.

Zelf ben ik nooit gestopt met lithium, de medicijninname is gewoon een automatisme geworden. Ik hou me strikt aan wat de dokter voorschrijft, ik gebruikte steeds 200 mg.

Laatst met die verhoogde stemming zei ze: we zetten u op 300 mg, en dan kom ik uit op een bloedspiegel van 5,6, ik heb er helemaal geen last van. Ik ben blij dat mijn creativiteit niet getemperd is en dat ik ook weer brieven schrijf.

Het zou de lithium kunnen zijn en ook de leeftijd, dat heeft zeker het korte termijngeheugen aangetast, maar namen kan ik me uit de NSMD-periode slechts vagelijk herinneren, die komen bij flarden naar boven. Er waren absoluut mensen bij met wie ik heel

‘Daarom blijf ik medicijnen gebruiken, al is het maar 200 milligram. En ik laat het aan de psychiater over. Als er wat zou gebeuren, zou ik dat mezelf nooit hoeven verwijten’

goed kon opschieten. Aloys Meulenbroek, een zekere Gerard ten Holter, Jos la Poutré, daar heb ik een heel goeie band mee gehad, maar ik heb er weinig mensen aan overgehouden.

Bij de oprichting van de NSMD had ik meteen contact gemaakt met Ypsilon van mevrouw Ria van der Heijden, een prachtvrouw, daar heb ik veel van geleerd. Zij is inmiddels overleden. Ik kan me haar stem nog duidelijk herinneren, geen typisch vrouwelijk geluid, zij was een flinke vrouw, enorm, maar het klikte, we hebben ook veel gelachen. Ik heb haar twee keer bezocht en die telefoon ging maar. Na een half uur praten zei ze tegen mij: dat duurt bij jou geen half jaar, dan gaat de telefoon ook.

Ze vertelde mij wat ze deed, hoe ze het deed en over het ziektebeeld, schizofrenie. Dat in de jaren voor ze begon de moeder vaak de schuld kreeg van het gedrag van haar zoon, dat was natuurlijk een vreselijk verwijt voor die mensen. Gelukkig hebben ze dat nooit zo gezegd van manisch-depressieven, maar bij de schizofrenen was het heel bekend. Ik heb ook haar statuten mogen gebruiken. Van Ypsilon, Pandora en Labyrint heb ik ze allemaal gebruikt, ik heb de krenten eruit gehaald.”

Winnetou Cohen

“Ik wilde een band kweken tussen patiënt, psychiater en farmaceut. Dat was mijn zake-lijke achtergrond, want daar is geld te halen. En samenwerking. Dat is me ook gelukt, met Ely Lilly en nog een paar andere. Ik ben een keer naar Israël geweest met de farmaceut. Verder ben ik niet zo veel in het buitenland geweest. Een keer ben ik uitgenodigd door de president van de Texaanse stichting voor Manic Depressive Illness. Door Arti Houston. Uit Houston. *It will take a while before you call me Fred Amsterdam*, zei ik nog. Kijk die woordspelingen doen meer dan twee pagina's. Daar heb ik de Amerikanen pas goed leren kennen, ook dat ze trots zijn op hun afkomst, al wonen ze daar drie genera-

ties, dan nog zeggen ze waar ze vandaan komen. Er was een Belgische Amerikaan die ik een paar mopjes had verteld. Tijdens mijn toespraak pleitte ik voor een internationale samenwerking waarbij het hoofdkantoor ook best in *good old Amsterdam* kon zitten *where everything originates*. Toen riep die Belg: *Fred, a joke*.

En toen vertelde ik een mop die ik net gehoord had in Amsterdam. Dat ik in het vliegtuig naast een *very good looking lady* zit, die net terugvliegt van een conferentie over nymfomanie. Daar was naar voren gekomen dat de indianen en de joden de beste *lovers* zijn. Dus ik sta op, mag ik me even voorstellen mijn naam is *Winnetou Cohen*. De zaal lag echt plat, er waren heel veel joodse mensen, kun je het je voorstellen...? De Engelsen waren er niet zo happig op om mij uit te nodigen, wel heb ik hun logo mogen gebruiken. Maar de D was helemaal zwart en ik heb er een lichtpunt in gemaakt, want *in the end of the tunnel you see the light*, dat heb ik ook aan prins Claus geschreven.

Nee, met de Cliëntenbond heb ik nooit contact gekregen. Die was erg antipsychiatrie, een heel groot deel van de cliëntenbeweging was zo en ik was de man van de bemiddeling. Ik heb altijd op mijn eigen kompas gevaren en me er niets van aangetrokken; ik voelde en wist dat ze anti waren, en dat ligt niet in mijn aard. De cliëntenraden die werden opgericht in de ziekenhuizen, dat was goed, net als in het bedrijfsleven de ondernemingsraad, in die zin deed de Cliëntenbond goed werk. Maar vanwege de antipsychiatrie wilde ik ons er ver van houden.”

One-man-show

“Ook de wetgeving voelde ik niet als ons directe werkterrein. Wij hielden ons bezig met de patiënt, de partner, eventueel de kinderen. Het was niet direct de bedoeling de psychiatrie te verbeteren, misschien als ik hier langer in had mogen doorgaan, dan wel. Het opnamebeleid bijvoorbeeld kan veel beter. Dat men eerder ziet, of beter ziet, wanneer het tijd is iemand op te nemen en dat het niet alleen maar met een IBS, In Bewaring Stelling, hoeft te zijn, maar het beleid richten op het voorkomen van zulke uitbarstingen. Dat men eerder dingen signaleert en de partner ook *au sérieux* moet nemen. Zelfbinding? Nee, dat begrip ken ik niet.

In de loop der jaren merkte ik dat er een zekere jaloezie optrad. We stelden het instituut RCP in, regiocontactpersonen, al die namen heb ik bedacht, maar dan hoorden ze in Utrecht: oh, dat is de club van Fred en dat stoorde de mensen. In 1998 kwam er een nieuwe mevrouw, een ex-uitvaartleidster en moeder van een patiënt. Die wilde er een vereniging van maken. Maar zij had zelf niet die passie en die gedrevenheid die ik als patiënt had, door miskenning van de psychiatrie. Het kan natuurlijk best, als je te lang aan het roer blijft, dat het met de stichting gemakkelijker een *one-man-show* blijft. Maar met een vereniging kun je veel minder doen dan met een stichting. Ik heb laatst nog aan professor Van Tilburg geschreven dat die verenigingsvorm leidt tot een *inner circle* lotgenotencontact. Er komen praktisch geen taboedoorbrekende interviews of artikelen meer in de krant, niets meer. Of op tv, het is alles depressie wat de klok slaat.

Zij heeft mij er dus uitgewerkt, ik werd afgevalen door verschillende mensen.

In het *Utrechts Nieuwblad* stond toen: de voorzitter gaat er met vijftigduizend gulden vandoor. Dat was helemaal niet waar en heeft me toen een enorme tik gegeven. Excuses zijn nooit aangeboden. Het verhaal was in de wereld gebracht door een nieuwe penningmeester, die zelf behoorlijk manisch was. Die man is later de vereniging uitgezet en aan mijn zaak is verder niets gedaan. Het heeft me wel persoonlijk schade berokkend, maar ik werd er niet lang depressief van, alleen een beetje verdrietig, meer niet. En dat komt doordat ik gewoon in mijn derde leven zit. Ik trek het me allemaal niet meer aan en doe alleen nog maar waar ik zin in heb.”



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. Gestaag uitdijende circuits van cliëntenraden, overheidsoverleggen, reeksen congressen en subsidielobby's leken 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 instituutjes 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-clieñten 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 Anoiksis op voor mensen 'met chronische psychosen en schizofrenie'. Anoiksis (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 opgelaaaid. 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 spreekster 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 stroming 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.’



Maarten Vermeulen

*‘Vroeger zei ik altijd:
cliënt ben je bij een bank’*

In 1991 bezoekt Maarten Vermeulen een huiskamerbijeenkomst bij Ria van der Heijden. De befaamde oprichtster van familieorganisatie Ypsilon houdt op persoonlijke titel bijeenkomsten bij haar thuis, jaarlijks eentje speciaal voor patiënten. De lotgenotenbijeenkomst smaakt naar meer. Een voorstel van Maarten Vermeulen vindt bijval en in 1993 ziet patiëntenvereniging Anoiksis voor mensen ‘met chronische psychosen en schizofrenie’ het licht. Met 2000 leden (en een goede band met Ypsilon) neemt deze nieuwkomer in de cliëntenbeweging tegenwoordig een niet onbelangrijke positie in. De oud-voorzitter: “Vroeger zei ik altijd: cliënt ben je bij een bank. Nu vind ik het woord ggz-cliënt prima.”

‘Zie je die schutting daar, rechtsachter in de tuin’, vraagt hij, wijzend door het gevelbrede achterraam van de huiskamer. Een zwart-witte kater, zojuist via de keukendeur buiten gelaten, sluipt door het struweel. Zijn stem klinkt aarzelend, licht nasaal, de humor ligt er vlak onder. ‘Die schutting is pas vernieuwd, vroeger zaten er spleten in. Misschien vreemd, maar sinds die dicht zijn voel ik me veel prettiger.’ Hij schuift iets naar voren uit de comfortabele tv-stoel en draait zorgvuldig een sigaret. Het gevoel bekeken te worden hoort bij zijn diagnose, vertelt hij, maar ‘heeft beslist ook een voet in de werkelijkheid’.

De oprichter van Anoiksis is groot van postuur en beschikt, gewild of ongewild, over charisma. ‘Als ik ergens zit en ik kijk op, zie ik heel vaak iemand mijn kant op kijken. De laatste tijd trek ik me dat niet meer aan, maar als je je niet goed voelt, ga je daar vreselijk op letten en wordt het alleen maar erger. Dat in de gaten gehouden worden neem ik eigenlijk mijn hele leven al mee’, zegt Maarten Vermeulen (1956) met een berustend schoudergebaar. ‘Hoewel het me nooit heeft belemmerd te doen wat ik wilde doen’, voegt hij daar, met een scherpe blik, aan toe.

In de huiskamer van de ruime eengezinswoning die hij samen met levenspartner Margot bewoont, staan en hangen opvallend veel kunstvoorwerpen. ‘Mijn partner is creatief therapeute. Door mijn vele psychosen hebben we afgezien van kinderen, iets dat we toch wel jammer vinden.’ Later pakt hij een grote map en toont eigen werk: monumentale kleuren-collages van nieuwsbeelden. Ze zijn gemaakt in een psychotische periode. ‘Een open geest is aan één kant wel positief soms, want je vloeit over van ideeën. Het

punt is alleen dat je veel te veel ziet, maar het grootste probleem is de conclusie die je daaraan verbindt, die vrijwel nooit juist is.’

Onze gesprekken vinden plaats op maandagmiddag ‘op die dag zorgde ik altijd voor mijn moeder’. Zij blijkt, niet lang voor het interview, te zijn overleden. ‘Ongeacht de leeftijd, ze was 93, is het toch altijd een groot verlies’, zegt haar zoon. Met veel warmte vertelt hij hoe zij na de dood van zijn vader een zelfstandig leven opbouwde en heel veel reisde.

De tweedehandsboekhandelaar en oud-journalist, praat makkelijk - ‘ik zat vooral aan de andere kant van de lijn, ben veel geïnterviewd, heel vaak op radio en tv geweest.’ Aardig en open, maar ook alert, scherp op wat hij wil overbrengen. Soms schiet hij in de lach als het gesprek, wat gezien het onderwerp regelmatig voorkomt, een absurdistische wending krijgt. Aanstekelijk.

De oprichter van Anoiksis:

“Mijn moeder was een echte dame, ze paste niet goed in dat verzorgingshuis. Ik ging er elke maandag, soms wel twee keer per week heen, het laatste half jaar werd dat een beetje een verplichting, ze rekende er zo op. Ik heb twee oudere zussen, tien en twaalf jaar ouder, ik ben een echte nakomer. Mijn vader is al heel vroeg overleden, ik was toen zestien. We zijn altijd veel verhuisd, mijn vader maakte steeds maar promotie, ik zag hem niet zo veel. Ik ben in Middelburg geboren, op mijn vierde jaar gingen we naar Tilburg en op mijn tiende verhuisden we naar Baarn. Je raakte geregeld iedereen kwijt, dat was niet zo prettig.

Ik zat op het beroemde Baarns Lyceum, vlak bij het koninklijk paleis, ook leden van de koninklijke familie zaten daarop. Havo met een pretpakket. Later heb ik nog deelcertificaten voor atheneum gehaald. Ik kon me niet geweldig concentreren op school, misschien zat er al een kiem van die ziekte in. Ja, mijn vader was net overleden, maar ik weet niet of dat heel veel invloed heeft gehad. Op latere leeftijd wel, dan kun je geen dingen meer vragen, maar op het moment dat hij overleed had ik niet het gevoel dat het veel impact had, dat werd meer van school uit benadrukt.

Na de middelbare school heb ik een jaar in Engeland gewoond en Engels gestudeerd. Dat is later goed van pas gekomen toen ik lezingen over schizofrenie in het buitenland ging houden. Ik verbleef bij een Engels gezin in Eastborne en deelde mijn kamer met andere buitenlandse studenten, een Algerijer bijvoorbeeld en een student uit Perzië. Dat land veranderde in die tijd, in de zomer van 1977, ineens in Iran. Het jaar daarop ben ik op uitnodiging van een Japanse mede-student nog bijna twee maanden in Japan geweest.

Ik wilde op de middelbare school al heel vroeg naar de School voor de Journalistiek. Het doel was reisjournalist worden, reizen maken en geld verdienen door stukken te schrijven. Op de School voor de Journalistiek werd ik na drie keer meeloten de vierde keer automatisch toegelaten. Ik was al bezig als filmmaker en deed in die tijd ook drie keer

Schizofrenie als ervaring

‘Patiënten worden meer en meer actief bij de behandeling betrokken’, meldt het voorwoord van het boek *Zin in waanzin, de wereld van schizofrenie* (1996). Met het ruim 300 pagina’s tellende boek maken 25 auteurs verschillende aspecten van schizofrenie inzichtelijk voor een breed publiek. ‘Ze worden ‘ervaringsdeskundigen’ of, nog meer recent, *survivors*. Of het hierbij gaat om het overleven van de aandoening of van de behandeling is niet zo duidelijk’, schrijft de redactie.

Psychiaters, onder wie Detlev Petry, beschrijven de wetenschappelijke inzichten van die tijd. Ook familieleden, zoals de psycholoog Bas van Raay (zoon van Ypsilonoprichtser Ria van der Heijden) geven hun visie op schizofrenie. En Maarten Vermeulen doet, onder pseudoniem, moedig verslag van de glijbaan zijn derde psychose in, tot aan zijn worsteling met de stemmen die hem uitschelden: ‘Dief, gore dief, we pakken je wel (...).’

De ervaringsdeskundige journalist schrijft dat hij leed aan een ‘vorm van betrekings- en achtervolgingswaan, vermengd met veel achterdocht’. In een meeslepend en gedetailleerd verhaal maakt hij zijn gedrag voor de lezers begrijpelijk, want vanuit zijn eigen waanwereld deed hij dingen die precies klopten: ‘Ik herinner me dat de kleuren zwart en bruin bedreigend voor me werden. Blauw was wel veilig. Nu had ik een nieuwe zwarte en een betrekkelijk nieuwe bruine jas. Ook hing aan de kapstok een vaalblauw versleten jasje. Die laatste jas trok ik aan. Op straat ziet het publiek dan iemand lopen die er uit ziet als een zwerver.’

Ondragelijke angsten

Maarten Vermeulen noemt de doodsangsten die hij tijdens zijn psychosen meemaakt ondragelijk.

‘Niet voor niets leven vele schizofrene mensen op psychiatrische afdelingen een van de wereld (bijna) afgesloten bestaan. Erg is dat schizofrene mensen die zo afgesloten wonen niet eens een eigen kamer hebben. Vaak moeten ze een kamer met z’n vieren delen!’

Evenals familievereniging Ypsilon maakt patiëntenvereniging Anoiksis zich sterk voor verbetering van de zorg in de medische psychiatrie. Binnen Anoiksis klinken regelmatig zeer kritische geluiden, over de grote hoeveelheden medicatie bijvoorbeeld, gevolg van een onzorgvuldig voorschrijfbeleid. Ook aan de waarde van de diagnose zelf wordt regelmatig getwijfeld. ‘Te veel is uitgegaan

vergeefs toelatingsexamen voor de Filmacademie. Ondertussen was ik wel altijd bezig. Onder meer aan de Frederik Mulleracademie voor boekhandel en uitgeverij in Amsterdam. Ik werkte toen al bij het persbureau ANP, correctiewerk en telex. Daarnaast was ik ambulant boekverkoper bij de AKO, heb veel op het Centraal Station gestaan. Later heb ik schriftelijk nog het uitgeversdiploma gehaald, Eenmaal op de School voor de Journalistiek werkte ik heel erg hard. In het tweede jaar verhuisden we naar een nieuw gebouw, waar ik me veel minder op mijn gemak voelde. De architectuur speelde daar duidelijk een rol in. Je had een grote centrale hal en als je naar boven keek zag je allemaal relingen rondom, waar mensen naar beneden konden kijken, je kreeg de associatie met een gevangenis. In die tijd ontmoette ik Margot, mijn huidige partner. Ik werkte tijdelijk voor de Utrechtse filmdagen. Een jaar lang zijn we heel veel uitgeweest. Margot heeft later gezegd dat zij mij heeft gesteund om de school af te maken, wat ik me niet bewust ben, achteraf. Ik heb toen al een randpsychose gehad. We gingen voor tv-journalistiek, waar ik trouwens heel goed in was; met camera’s

van een algemeen beeld wat schizofrenie is', stelt Marga Ouwehand in *Open Geest*, het clubblad van Anoiksis (1998). Zij beschrijft hoe een onverschillige standaardbehandeling door het Amsterdamse SPDC Oud West haar langdurig de ziekte 'inhielp'. Ze pleit voor meer onderzoek, vooral naar de 'negatieve symptomen' van schizofrenie, zoals lusteloosheid en vervlakking van het gevoel: 'zijn ze inherent aan de ziekte, zijn het psychosociale zaken of een gevolg van medicatie?'

De kritiek op de behandeling van schizofrenie krijgt halverwege de jaren negentig sterke nieuwe impulsen. (Zie ook portret Wilma Boevink, kader Over Stemmen gesproken). Ook aan de waarde van de diagnose zelf wordt door kritische psychiaters en door de cliëntenbeweging flink getwijfeld. Volgens psychiaters als Pieter Vlaminc en Jim van Os zou het beter zijn als de term schizofrenie verdwijnt, 'zodat hulpverleners en onderzoekers weer onbevangen en onbevooroordeeld tegen de klinische werkelijkheid aankijken.'

Psychose-ervaringen bespreken

De Duitse beeldhouwster en ervaringsdeskundige Dorothea Buck vertelt in het blad *Deviant* (2000) hoe haar psychotische voorstellingen de plaats van haar nachtelijke dromen ingenomen hadden. 'Onze 'ziekte' ligt alleen daarin dat we deze voorstellingen voor realiteit aanzien.' Buck was, samen met de Duitse psycholoog Thomas Bock, in 1989 mede-oprichtster van het Duitse psychose-seminar in Hamburg, waar mensen hun ervaringen met psychosen bespreken. (Zie *MGv*, 7/8 2000) Een kleine tien jaar later, in 1998, start kritisch psycholoog Heinz Mölders, geïnspireerd door de Hamburgse pioniers, een eerste Multilooggroep in een Amsterdams buurthuis. Terzijde gestaan door familieleden en mensen met psychose-ervaringen ontwikkelt Mölders met Multiloog een methode om 'psychisch lijden' in het dagelijks bestaan te integreren. 'Mensen vertonen voor buitenstaanders vreemd gedrag. Dat roept angst op en onbegrip. En zo krijg je een verwijdering. Maar tijdens die bijeenkomsten zie je dat een crisis nooit zomaar uit de lucht komt vallen', zegt hij in het *Amsterdams Stadsblad* (1998). Tientallen mensen met psychose-ervaringen, familieleden, hulpverleners en mensen uit de buurt, komen tot op de dag van vandaag in het buurthuis bij elkaar om hun ervaringen in het licht van hun dagelijkse context te bespreken. De methode wordt ook elders in het land met succes gebruikt.

en apparatuur naar het Europees parlement. Op de hotelkamer dacht ik 's nachts dat ze me gingen vermoorden en op de terugweg had ik daar nóg last van, heel vreemde ideeën, ook heel eng, maar daar is het toen bij gebleven, ik pakte de draad gewoon weer op. In 1984 ben ik geslaagd en heb daarna stad en land afgesolliciteerd, er heerste grote werkloosheid. Ik heb nog freelance voor *Panorama* gewerkt maar mijn pen was te serieus, je moet daar heel plat schrijven. Een goed buitenlandverhaal van mij is bij *Elsevier* in de la blijven liggen, de hoofdredacteur kreeg namelijk een hartinfarct, gewoon pech dus. Uiteindelijk werd ik aangenomen bij de *Provinciaals Zeeuwse Courant*, omdat ik daar natuurlijk oorspronkelijk vandaan kwam. In Vlissingen heb ik een huis gehuurd en daar begon de ziekte.

Ik was bureauredacteur, dat ging niet echt geweldig. Ten eerste vond ik de verslaggeving veel interessanter en als bureauredacteur moest je flutverhalen schrijven. Al snel werd mij duidelijk gemaakt dat je ook buiten je werk allemaal dingen moest doen, het werd eigenlijk een baan van zestig uur, maar daar kwam het bij mij nooit van. Ik dacht dat er

bij de hoofdredacteur over me gepraat werd, voelde me in de gaten gehouden, niet op mijn gemak, en dat werd gaandeweg steeds erger. Na een half jaar ben ik de ziekte ingegaan. Ik bezocht een psychiater, maar die heeft toen geen diagnose gesteld. Naar de krant ben ik nooit teruggegaan, maar ik heb ook nooit spijt dat ik die baan genomen heb, want daardoor kwam ik in een goeie uitkering terecht, de Wao, terwijl ik anders misschien Wajong had gehad."

Het Willem Arntszhuis

"Vanuit Zeeland kwam ik in 1986 in dagbehandeling bij het Academisch Ziekenhuis Utrecht, het tegenwoordige UMC. Echt belachelijk, zeker als het om aanleren van sociale vaardigheden ging, die had ik als geen ander. Je krijgt groepspsychotherapie en dan zit je met heel rare mensen, in die zin, dat klinkt misschien vreemd, maar dat zijn vaak mensen die persoonlijkheidsstoornissen hebben, een heel ander type dan mensen met schizofrenie.

'In onze folder heb ik geschreven dat het gebruik van medicijnen een noodzakelijk kwaad is, het kan gewoon niet anders'

Eén vrouw had incestervaringen, dat was overigens geen persoonlijkheidsstoornis, en die viel voordurend tegen me uit, want ik leek op haar vader; nogal onhandig want dan kreeg ik een grote dosis kwaadheid over me heen. Een ander was perfectionistisch, dan krijg je al dat geteem daarover, ja sorry dat ik het zo vertel, maar het was een vergaarbak van mensen met heel vreemde toestanden, ze gingen daar gewoon heel ver in. Je had er ook mensen met huwelijksproblemen. Aan een kant misschien wel aandoenlijk, maar het had niets met mij te maken.

Van mij dachten ze dat ik overspannen was, ik was 29 en kwam in de Wao terecht, ze wilden een behandeling voor mij zoeken. Ik kon natuurlijk heel goed praten, ik vertelde gewoon wat ik voor angsten had en wat ik zo meemaakte. Mensen die dat goed konden verwoorden werden toen niet gezien als mensen met schizofrenie. Ik kreeg een psychiater in opleiding die een hele anamnese met mij maakte, ik moest in mijn jeugd gaan graven met mijn ouders. Het leidde nergens toe en ik wist niet wat ik had, behalve dat ik tijdens die dagbehandeling een tweede psychose kreeg. Tijdens die psychose heb ik in Utrecht een huis gekocht van de erfenis van mijn vader. Ik herinner me dat ik bij mijn moeder op bezoek ging en dan bepaalde kleuren niet mocht eten. Ik wil daar niet verder op ingaan. Ik zat echt kokhalzend aan tafel, dit om te illustreren dat je verschillende

soorten symptomen kunt hebben. Toen ik het huis aan het opknappen was kreeg ik de derde psychose, waarbij ik voor het eerst stemmen hoorde, het meest enge dat je kan overkomen. Tenminste, als de stemmen boosaardig zijn.

Die stemmen namen in intensiteit toe, in het begin was het af en toe een stem, maar op een gegeven moment was het non-stop stemmen, zelfs als je onder de douche staat, op de wc zit, of in bed ligt. Non-stop stemmen, daar word je helemaal gek van. Ik kan er veel over vertellen zonder het direct over de inhoud van de psychosen te hebben. Dat is namelijk te bedreigend. Wel heb ik die stemmen vrij gedetailleerd beschreven in een hoofdstuk voor het boek *Zin in Waanzin* (1996), onder een pseudoniem. (Zie kader Schizofrenie als ervaring)

Uit mijn tijd in Zeeland had ik een auto overgehouden. Via een verkoop van voornamelijk tweedehands boeken op een rommelmarkt in Amsterdam, besloot ik in tweedehands boeken te gaan handelen. Ik kocht een grote partij boeken op de veiling in Utrecht en schreef me in bij de Kamer van Koophandel en het Marktwezen in Amsterdam. Vanaf 1989 heb ik tweedehands boeken verkocht op de Lindengrachtmarkt en de eerste vijf jaar op de Spuimarkt in Amsterdam. Bij het staan op die boekenmarkt heb ik zeker ook een psychose opgedaan. Eenmaal was ik zo in de war dat ik de boektitels op mijzelf ging betrekken, dat was erg angstaanjagend.

De aanleiding voor mijn derde psychose had erg met dat nieuwe huis te maken en met de burens die daaromheen woonden. Je moet je voorstellen: ik had een bovenwoning, maar het was op een hoek en als ik in de keuken stond zagen mensen mij van bovenaf. Daar kreeg ik, en dat heb ik nog altijd, het idee dat ik in de gaten werd gehouden. Ik werd dus opgenomen, dat was zomer 1991 en ze plaatsten me in het Willem Arntszhuis; dat is vrij bekend, de schrijver Jan Arends heeft erover geschreven, die heeft er ook gezeten.

Het was een gek gebouw, je had een heel gangenstelsel en de muren waren geel en bruin geschilderd. Je liep als het ware koker in, koker uit. Ook kwam je zo in een grote hal, de wintertuin genoemd, en vandaaruit kon je naar buiten de gewone tuin in. Boven had je de kantine. Een heel prettig gebouw. Ik kreeg in die tijd een klassiek middel, dan krijg je bewegingsdrang, dus ik heb ontzettend veel gelopen, gang in, gang uit, ik kwam overal, kende ook iedereen daar zo'n beetje van gezicht. Mijn behandelaar bleek lid te zijn van dezelfde schaakclub als ik. Toevallig had ik zeven weken eerder nog van hem gewonnen. Hij was dan ook verbaasd me ineens in het Willem Arntsz terug te zien. Die eerste avond in de huiskamer van het Willem Arntszhuis heb ik vooral veel en vaak gelachen. Uit opluchting, dat ik even van die stemmen af was. En omdat er ook heel rare situaties ontstaan. Nee, ik kan dat niet beschrijven, dat moet je meemaken. Ik trof daar diverse andere gekken, mensen die je in de maatschappij nooit tegenkomt, of waar je met een grote boog omheen loopt, bij wijze van spreken. Een hele gekke mengeling van mensen en karakters, dat kan makkelijk tot hilariteit leiden. Ja hoor, ik gebruik het woord 'gek' wel vaker, gekscherend, als een soort geuzennaam, waarom niet?"

De 'dwangwet' Bopz

In 1984, precies honderd jaar na de invoering van de eerste Krankzinnigenwet, neemt de Tweede Kamer een voorstel aan voor een nieuwe wet: de wet Bopz (Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen). Onder de oude wetgeving werden verwarde mensen 'voor hun eigen bestwil' opgenomen. Dit kon ook betekenen dat zij, door hospitalisatie, levenslang in een psychiatrisch ziekenhuis verdwenen, een misstand waaraan de politiek, gehoor gevend aan de acties vanuit de gekkenbeweging, een einde wil maken. Met de invoering van de Bopz maakt het 'bestwilcriterium' plaats voor het 'gevaarscriterium'.

Na een eindeloze reeks wijzigingen en toevoegingen treedt de wet in 1994 in werking. Verwarde mensen kunnen voortaan alleen worden opgenomen als er sprake is van (ernstig) gevaar voor zichzelf of anderen. Bovendien mogen ze, eenmaal opgenomen, niet tegen hun zin worden behandeld. Een psychiatrische spoedopname onder dwang is voortaan alleen mogelijk met toestemming van de burgemeester, die daarvoor een In Bewaringstelling (IBS) afgeeft. Voor een verlenging van de opname is een machtiging van de rechter nodig (RM); de patiënt krijgt dan een advocaat toegewezen.

Terwijl de politiek vindt dat de Bopz de rechten van psychiatrische patiënt beter waarborgt, vrezen cliëntenorganisaties dat deze wet dwangtoepassing alleen maar legitimeert. De nieuwe 'dwangwet' Bopz, zoals de vervanger van de oude Krankzinnigenwet uit 1884 in de wandelgangen wordt genoemd, krijgt van alle kanten kritiek, ook van hulpverleners en juristen. Al voor de eerste evaluatie buigen verschillende partijen zich over de gevolgen van de wet op het congres Beter (z)onder dwang (1995). In het gelijknamige rapport van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg klinkt dan al flinke kritiek op de wet.

Eerste evaluatie

Dwang wordt te vaak en te snel toegepast, vinden sommige critici. Hulpverleners erkennen en melden dwang ook niet altijd, omdat ze de nieuwe wet te ingewikkeld vinden. Hun klacht is bovendien dat zij te weinig wettelijke middelen hebben om patiënten bijtijds op te nemen, of tegen hun wil met medicijnen te behandelen. Vlak na de eerste evaluatie van de wet, in 1997, betogen juristen als Hanneke van de Klippe en Johan Legemaate dat dwangtoepassing op wilsbekwame patiënten (de overgrote meerderheid) niet zou mogen.

Bij alle evaluaties van de wet tot nu toe neemt de Cliëntenbond het standpunt in dat dwang en hulpverlening elkaar uitsluiten. Ook Stichting Pandora benadrukt steeds dat goede hulpverlening en het gebruik van dwang elkaar tegenspreken. Nieuwkomers als patiëntenvereniging Anoisks denken daar anders over. Bijna zestig procent van de Anoisksleden, blijkt uit een enquête in 2007, is positief tot zeer positief over het uitgangspunt dat dwangopname moet samengaan met gedwongen medicatie. Een kwart is het daar niet mee eens en een kleine twintig procent heeft geen uitgesproken mening.

De wettelijke mogelijkheden voor dwangopname breiden zich vanaf eind jaren negentig uit. 'Het woord 'gezondheidspolitie' klinkt al door de wandelgangen', schrijft Pandora in het *Volkskrant* artikel 'Gedwongen opname wordt te snel ingezet' (2000). De Stichting keert zich hiermee fel tegen de invoering van de zogeheten 'paraplumachtiging'. Daarmee kunnen psychiatrische patiënten met een voorwaardelijke rechterlijke machtiging (VRM) buiten het psychiatrische ziekenhuis worden behandeld. Een vorm van ambulante dwang waarbij thuiswonende patiënten hun medicijnen moeten nemen, met als stok achter de deur een psychiatrische opname.

Instrument overlastbestrijding

De wet Bopz, gemaakt om de rechten van psychiatrische patiënten te beschermen, lijkt in de 21^e eeuw steeds meer een instrument te worden voor overlastbestrijding. Dit idee wordt bijvoorbeeld bevestigd door de invoering van de Observatiemachtiging in 2006, bedoeld voor mensen die zich

onttrekken aan iedere vorm van zorg, maar mogelijk wel hulp nodig hebben. Iemand die ‘mogelijk gevaar veroorzaakt door een geestesstoornis’, kan zonder toestemming van wie dan ook, zomaar drie weken worden opgenomen ter observatie. Het ziet er naar uit dat gevoelens van maatschappelijke onveiligheid leiden tot intolerantie ten opzichte van afwijkend gedrag. Behalve de opname-mogelijkheden is sinds 1 januari 2004 ook het gebruik van dwangbehandeling binnen de instelling uitgebreid.

Alle aanpassingen en jurisprudentie hebben van de Bopz inmiddels een onwerkbaar instrument gemaakt. ‘Doorgaan met deze wet is niet langer mogelijk’, luidt de conclusie van de laatste evaluatiecommissie in mei 2007. Vanuit de cliëntenbeweging klinkt vooral kritiek op de steeds verdergaande beperking van de autonomie van patiënten. ‘De drempel voor dwangopname wordt steeds lager’, aldus *NRC Handelsblad* in oktober 2007. Uit onderzoek blijkt het aantal dwangopnames in zes jaar tijd te zijn verdubbeld. ‘Alle patiëntenrechten waarvoor in de jaren zeventig en tachtig strijd is gevoerd, zijn we kwijt. We zijn terug bij af. Met de rechten van patiënten is het nu slechter gesteld dan onder de Krankzinnigenwet’, stelt gezondheidsjurist en advocaat Ada Blok in het *NRC*.

In de wet Bopz is overigens ook een klachtenregeling opgenomen. Binnen deze regeling kan worden geklaagd over bijvoorbeeld dwang en vrijheidsbeperking. Daarnaast bestaat sinds 1995 de Wet Klachtenrecht Cliënten Zorgsector (WK CZ). Iedere zorgaanbieder is sindsdien verplicht een klachtenregeling te treffen. Hoewel de ingestelde klachtencommissies duidelijk een functie hebben, wisselt de kwaliteit per regio, zo blijkt uit onderzoek in 2007.

Ria van der Heijden

“De medicatie sloeg niet echt aan, het hielp in ieder geval niet op dat moment, ik kreeg trouwens ook te veel. Ik heb eerst het neurolepticum trilafoon gehad, later impromen. Maar ik kreeg vijftien milligram en het hoogst werkzame was acht milligram, een zware overdosering dus, wat nog steeds veel te vaak voorkomt. Dat was de ernstigste psychose ooit, zo erg heb ik het nooit meer gehad. Het duurde wel anderhalve maand, heftig erin - niet erin en eruit. Toen ik er eindelijk een beetje uit was vroeg ik aan die psychiater: wat heb ik nu eigenlijk? Hij zei: je hebt een ernstige ziekte en die heet schizofrenie. Eindelijk, na vijf jaar, wist ik toen de diagnose, in mijn geval paranoïde schizofrenie, ik was echt blij dat ik dat te horen kreeg. Direct daarna ben ik gaan zoeken naar een vereniging waar ik me bij aan kon sluiten. Om informatie te kunnen uitwisselen met lotgenoten.

Via familievereniging Ypsilon kwam ik in 1991 op de huiskamerbijeenkomsten van Ria van der Heijden terecht. Ze was toen al geen voorzitter meer, ze hield die bijeenkomsten op persoonlijke titel, bij haar thuis aan de Lange Grindweg 135 in Rotterdam. Eens per jaar was het alleen voor patiënten, Ria was er, haar zoon, psycholoog Bas van Raaij en de huishoudster, Marian heette die. Ria had vijf zoons, waarvan er een schizofrenie had, hij was in die tijd verblijfspatiënt, ik geloof dat hij nu beschermd woont. Daar ontmoette ik allemaal lotgenoten, mensen met schizofrenie, een stuk of twaalf, vijftien, waarvan ik een deel nog steeds ken. Het was héél gezellig, roken, drinken en lekkere hapjes, prettig dat je met mensen kunt praten die ongeveer hetzelfde beleven als jij en bovendien stond mijn geest toen nog vrij open, want zo noemden wij dat als je psychoses had, een open geest. Als je nog een beetje koorts hebt, om zo maar te zeg-

gen, maar de angsten zijn verdwenen, dan is dat wel prettig, niet ernstig in ieder geval. Bovendien was Ria een heel hartelijke vrouw, ze deed alles wat God verbood, ze rookte en dronk als een ketter, het was altijd erg lachen met haar. Want aan de andere kant was ze een echte dame, dat had ze ook, ze wond psychiaters om haar vinger. Jules Tielens, Rokus Lopik van het ACT-team, hoofdinspecteur Rob Smeets, die mensen ontmoette ik daar allemaal.

Ze nodigde iedereen uit de psychiatrie bij haar thuis uit, hulpverleners, psychiaters en hoofdbehandelaren, er was een speciale band met het Rotterdamse Deltaziekenhuis. En het moest op háár manier, ze zei altijd: ik ben op je, of niet. En als ze niet op je was dan was het niet best, haha. Ze is tot haar dood in 2006 toe, strijdbaar gebleven. Ze had bijvoorbeeld ‘Ria’s feestfonds’ opgericht, dat heeft inmiddels een andere naam, ze kreeg geld van rijkards, zoals ze het noemde en dat deelde ze dan uit onder zwervers en mensen die in de psychiatrie zaten.

Ria was heel positief ingesteld, dat ben ik ook altijd, dus dat klikte goed. Als ik psychotisch was, wat ongeveer eenmaal in twee jaar voorkwam, belde ik haar vaak, en dan steunde ze mij in mijn psychose. Ik ben in totaal vier keer opgenomen geweest.

Voor haar stond de patiënt altijd nummer 1, Anoiksis dus, en niet Ypsilon. Zij vond dat de mensen van Ypsilon altijd erg veel klaagden en dat is natuurlijk ook zo, maar dat kwam doordat Ypsilonleden vooral zonen of dochters hadden zonder ziekte-inzicht en daarmee hadden ze in het algemeen veel te stellen.

De tweede bijeenkomst bij Ria thuis, in 1992, heb ik het idee voor Anoiksis gelanceerd. Ik wilde vaker bij elkaar komen en zei dat ik het zelf ging organiseren, dat idee kreeg veel bijval. Ypsilon is Grieks, dus ik heb de Koninklijke Bibliotheek opgebeld en Anoiksis staat voor Open Geest, dat werd meteen ook de naam van ons tijdschrift. Ria zei dat Bas en zij hadden staan dansen van vreugde toen wij weg waren, ze hadden zelf al eerder geprobeerd zoiets van de grond te krijgen. Omdat de notaris gratis voor ons werkte, duurde het nog elf maanden voordat de vereniging er stond, dat was wel een beetje jammer. Op 16 februari 1993 is Anoiksis opgericht.”

Ziekte-inzicht

“Gijs Francken werd secretaris, Eric Scheffers de penningmeester. Ik heb een folder geschreven die we verspreidden bij patiënten die we kenden in psychiatrische instellingen en ten dele via Ypsilon. Daarna werden we aanhoudend gebeld en hadden we vrij snel een honderdtal mensen bij elkaar. Gijs had al eens een praatje gehouden voor hulpverleners en zei: ga mee. Ik vond dat nogal eng, maar het bleek me bijzonder makkelijk af te gaan, die praatjes. Ik kon weliswaar niet over de inhoud van mijn stemmen vertellen, maar wel een heleboel over de algemene toestand waar je je in bevindt, die heel vervelend is.

Anoiksis groeide als kool. De oplage van *Open Geest* groeide in vijf jaar tijd tot 1700 exemplaren. Ik heb altijd het redactioneel geschreven. Als ik tenminste niet opgenomen

was, maar ook dan voerde ik vaak per telefoon nog de eindredactie. Er kwamen geleidelijk aan regiocoördinatoren, die zelf voor gratis zaaltjes zorgden, dat was de *policy*, dat lukte meestal wel, bij de riagg of bij een andere zorginstelling. We kregen al vrij snel donaties en we hadden inkomsten van leden, daar konden we het meeste wel van betalen. Iedereen stond paf toen Anoiksis eenmaal begon te lopen - dat mensen over schizofrenie konden praten, dat had niemand ooit voor mogelijk gehouden. De hulpverleners niet en de familie al helemaal niet. De patiënten die Ypsilon vertegenwoordigt hebben, zoals gezegd, vaak geen ziekte-inzicht, dat is het grote verschil ook. Patiënten met ziekte-inzicht zitten bij Anoiksis, anders word je geen lid van zo'n club. Bij Ypsilon zitten vooral ouders van patiënten die medicatie weigeren. Dat maakt ook dat zij vaak van die radicale standpunten hebben. Dat ze sowieso dwang voorstaan in de psychiatrie, veel meer dan de andere partijen eigenlijk.

Wij begrijpen de situatie bij Ypsilon wel, maar dwang is natuurlijk een heel controversiële toestand, er zijn gevallen bekend waarin het beter is en omgekeerd ook, dat is gewoon een heel moeilijke kwestie. Je hebt liever dat het niet toegepast zou hoeven te worden. Als bestuur namen we al snel, in 1994, het standpunt in dat Anoiksis voor dwang is bij de eerste psychose, dan weet je immers niet wat je overkomt. Dwang mag natuurlijk alleen worden toegepast als eerst alles in het werk is gesteld om iemand vrijwillig op te nemen. Wij vonden dat de patiënt, eenmaal weer uit de psychose, een

‘Wat mij ook stoort is dat hulpverleners het altijd hebben over therapietrouw, ik zet daar al jaren de behandeltrouw tegenover, dus de trouw van de behandelaar aan de patiënt’

zelfbindingsverklaring moest tekenen waarin staat vermeld wat er de volgende keer zou moeten gebeuren. Iemand die dat niet doet, zou bij de volgende psychose toch weer onder dwang opgenomen moeten worden. Dit standpunt was in die tijd heel controversieel. De familieverenigingen juichten het toe, hoewel het hun nog niet ver genoeg ging. Cliënten van andere verenigingen waren helemaal tegen dwang. (Zie kader De ‘dwangwet’ Bopz)

Of je ziekte-inzicht hebt of niet, daar konden wij als Anoiksis verder niets aan doen. Persoonlijk vind ik het een heel raar fenomeen dat je niet inziet dat er iets mis is. Het leek mij op een gegeven moment logisch dat ik wat had, anders had ik die symptomen niet. En mensen zonder ziekte-inzicht nemen geen medicijnen, dus die laten zich niet helpen, hoe dan ook, het werd ons wel gevraagd, maar je komt er gewoon niet tussen. Je kunt er wel mee praten, dat doe je ook regelmatig, en je kunt blijken van herkenning

geven, maar als ze desalniettemin toch geen medicatie gebruiken komen ze na verloop van tijd misschien wel uit die psychose, maar schieten ze er even hard weer in. Of ze hebben geen schizofrenie, dat kan ook, dat het gewoon een eenmalige psychose is. Schizofrenie is een vergaarbak, er schijnen iets van tweehonderd soorten te zijn heb ik laatst gehoord, en daar komen een heleboel mensen al vrij snel in terecht, al dan niet onterecht, want sommigen blijken later manisch-depressief te zijn of weer andersom, of juist schizo-affectief, dat is meer een persoonlijkheidsstoornis. Ik vind het wel een beetje ver gaan dat mensen die drugs gebruiken tegenwoordig ook de diagnose schizofrenie krijgen, ik heb daar grote twijfels over, maar het wordt wel zo gesteld. Dat het een containerbegrip is, daar hebben wij ons in het begin nooit mee beziggehouden, dat speelde toen helemaal niet. Ik was blij dat ik de diagnose kreeg en ben er toen over gaan lezen. Je hebt ook mensen die ontkennen dat ze ziek zijn, die het niet eens zijn met de diagnose. Marius Romme en Sandra Escher bijvoorbeeld hebben een andere mening over stemmen horen (zie kader Over stemmen gesproken, portret Wilma Boevink), maar die hebben de wijsheid zeker niet in pacht. Romme zei tegen mij: wat je stemmen zeggen moet je aannemen, maar dat klopt voor mij helemaal niet, het is gewoon niet juist wat hij zegt. Zij denken dat je de ziekte oplost door naar die stemmen te luisteren en dat geloof ik niet. De cognitieve therapie van tegenwoordig zegt dat je er beter mee kunt leren leven, maar die verhelpen het ook niet. Schizofrenie wordt gezien als een biologische ziekte dus het kan met medicijnen enigszins bestreden worden, dat is het voordeel. Nee, ik zie het niet puur als een hersenziekte. Omgevingsfactoren spelen zeker mee, maar je kunt die omgeving toch niet veranderen? Ik kan moeilijk in Nieuw-Zeeland gaan wonen.”

Farmaceuten

“In 1994 kregen we een geldprijs van farmaceutisch bedrijf Janssen Cilag, 15.000 dollar, toen 27.000 gulden. We hebben vanaf het begin al vrij nauw samengewerkt met de farmacie, wat ons toen in het verdomhoekje zette, want andere verenigingen, die allemaal geld kregen van het ministerie van VWS, zeiden dat we werden beïnvloed en niet onafhankelijk waren. Daar is helemaal niets van waar, we zijn altijd onafhankelijk geweest. We gingen expres met alle farmaceuten in zee, zodat we nooit afhankelijk werden van één firma.

Ik deed voor Anoiksis het buitenland en heb vaak lezingen gehouden in het Engels, over schizofrenie uiteraard. Op congressen van de farmacie, maar we werden ook regelmatig uitgenodigd door Eufamie, de Europese familieorganisaties. In 1995 ben ik uitgenodigd een praatje te komen houden voor de Cliëntenbond in Utrecht. Ik wist het eigenlijk wel van tevoren, de Cliëntenbond was in die tijd nog erg anarchistisch en ik werd tijdens die lezing min of meer uitgescholden. Ik voelde me bedreigd door de agressieve atmosfeer en vanaf dat moment heb ik de Cliëntenbond links laten liggen. Er zitten veel mensen bij die überhaupt ontkennen dat ze ziek zijn, ze willen niet als patiënt aangeduid wor-



Zelfbinding en ‘Crisiskaart©’

Clënten willen zelf bepalen hoe en wanneer zij in een toekomstige crisissituatie onder dwang opgenomen worden. ‘Iedereen is het er nu over eens dat het mogelijk moet zijn een zelfbindingscontract te maken’, zegt Hans van der Zee, beleidsmedewerker van Pandora in het eerste nummer van *Deviant* (1994). Pandora ijvert voor een wettelijke regeling: een werkgroep van cliënten en juristen maakt een voorstel voor bij de eerste evaluatie in 1998 van de Bopz, de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen.

Voorzitter van de werkgroep is de ethicus Ron Berghmans. Met zijn proefschrift *Om bestwil. Paternalisme in de psychiatrie* (1992) brengt hij het zelfbindingscontract voor het eerst ter sprake. Berghmans noemt het contract een ‘uiting van autonomie’. Het begrip zelfbinding ontleent hij aan de Griekse mythologie waarin de zingende sirenen schepen naar de kust lokken, waardoor die vergaan. De sirenen staan model voor de verlokkingen van de waanzin. Odysseus laat zich vastbinden aan de mast van zijn schip en beveelt zijn bemanning door te varen en hun oren dicht te stoppen met was. Zo kan hij van het gezang van de sirenen genieten, zonder dat zijn smeekbeden om naar de gevaarlijke klippen langs de kust te varen, gehoor krijgen. Zelfbinding in de ggz krijgt in 2007 een wettelijke status.

Denken over dwang

De ‘dwangwet’ Bopz van 1994 heeft het denken over dwang en drang aangescherpt. Vanuit de cliëntenbeweging komen sinds de invoering van de wet meer initiatieven voor crisiscontracten en andere wilsverklaringen. Behalve de Bopz gaat in 1995 ook de Wet op Geneeskundige Behandel-

den. Maar wat is een cliënt? Vroeger zei ik altijd: cliënt ben je bij een bank. Tegenwoordig vind ik het verder best, in beleidsoverleggen hebben ze het over ggz-clënten, dat vind ik prima.

Hans van der Zee zocht, jaren later, als voorzitter van de Cliëntenbond zelf weer toenaadering. Dat was een heel andere persoon, hoewel ik het met zijn voorganger Adri Walhout ook erg goed kon vinden. Je ontmoette elkaar in de wandelgangen van congressen. We zijn vooral samen gaan werken op het gebied van de Week van de psychiatrie, we werkten mee aan de Breingeindagen. Het boekje *Overwogen Medicijngebruik* hebben we gezamenlijk opnieuw uitgebracht.

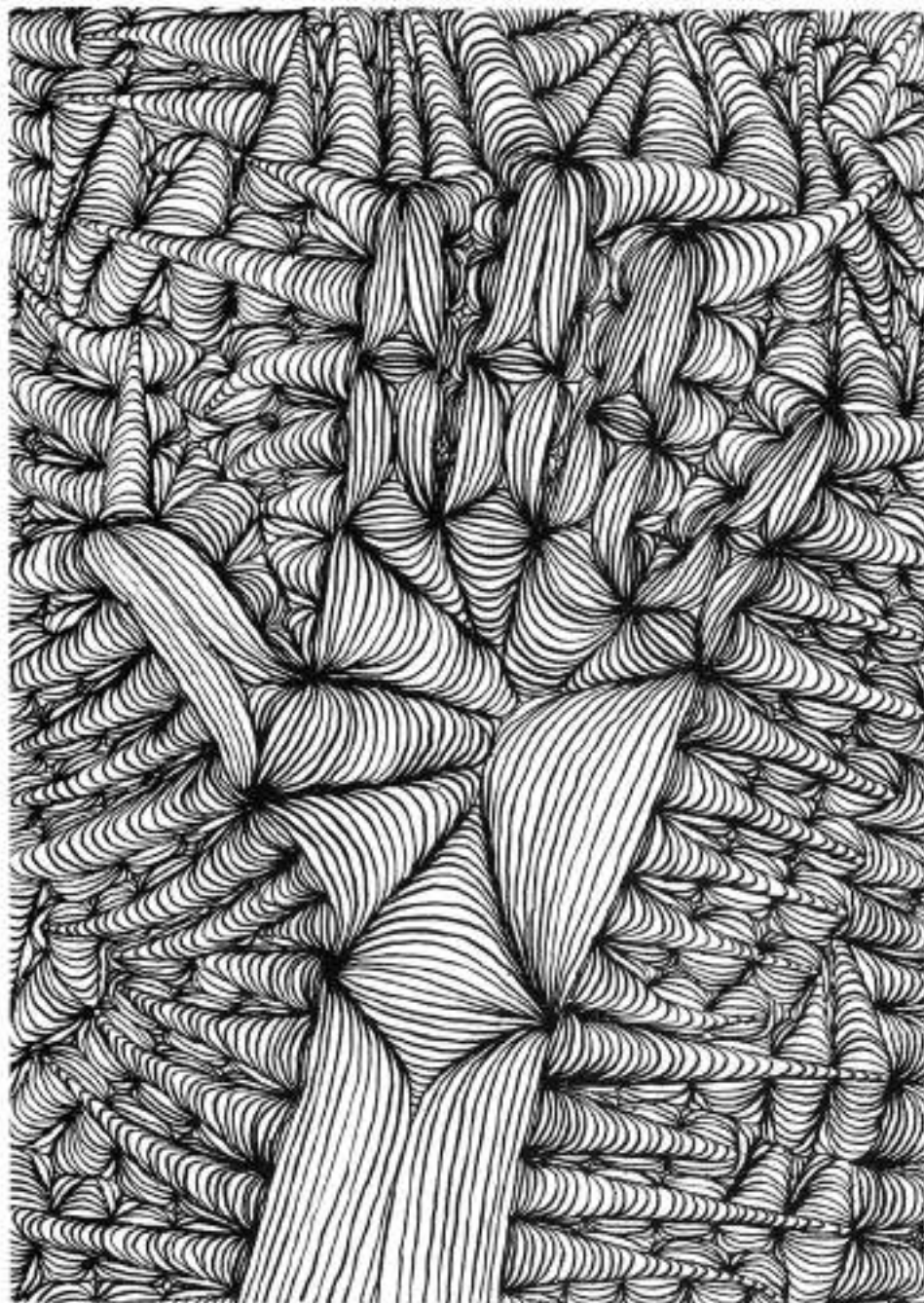
Met Hans van der Zee is een overleg tot stand gekomen tussen Anois, de Nederlandse Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen en de Cliëntenbond, dat heeft een tijdje bestaan, tot 2004. Op een gegeven moment werd Hans ziek en is toen vrij snel overleden. Ik had de indruk dat hij al die clubs aaneen wilde smeden en dat de Cliëntenbond de leider zou leveren, maar dat laatste zag ik niet zo zitten. De rol van de Cliëntenbond was rond het millennium al een eind uitgespeeld. Wij hebben momenteel als patiëntenvereniging alleen al bijna 2000 leden; als je daar de familie bij optelt, vertegenwoordigen we meer dan tienduizend mensen.

overeenkomst (Wgbo) in werking. Deze wet regelt voor de hele gezondheidszorg afspraken over de aard van de behandeling. Ook regelt de Wgbo het recht om een behandeling te weigeren (met uitzondering van dwangbehandeling bij ernstig gevaar), het recht op inspraak en volledige informatie.

In 1998 verschijnt, op een studiedag in Amsterdam, de brochure *Een haalbare kaart*. Onderzoekers van het Trimbos-instituut en het Instituut voor Gebruikers Participatie en Beleid (IGPB), brengen hiermee de mogelijkheden van wilsverklaringen in de psychiatrie in kaart. In Amsterdam maken cliënten al een tijdje op eigen initiatief ‘behandelprotocollen’ met hun kliniekbehandelaars, blijkt uit de brochure. Zij ‘wapenen zich hiermee tegen de standaardmethoden van de psychiatrie’ door van tevoren af te spreken hoe zij in een crisis behandeld willen worden. Ook een ‘negatieve wilsverklaring’, zoals een ‘non-elektroshockverklaring’ blijkt rechtsgeldig te zijn.

Een nieuwe ontwikkeling vanaf 1996 is de ‘crisiskaart’, waarmee het Amsterdams Patiënten Consumenten Platform (APCP) en even later het Rotterdamse Basisberaad Rijnmond vanaf 1998 een experiment uitvoeren. Onderzoeker Wouter van de Graaf (zie portret) haalde de inspiratie hiervoor uit het buitenland, met name Engeland waar ‘Survivors Speak Out’ de kaart al in gebruik hebben. Een onafhankelijke consulent begeleidt ggz-clënten bij het maken van zo’n kaart, waarmee behandelafspraken worden vastgelegd.

In de loop der jaren gaan ook zorginstellingen werken met behandelplannen en crisisprotocollen. ‘Om ervoor te zorgen dat de opzet van een crisiskaart vanuit cliëntenperspectief zich kan blijven onderscheiden van andere instellingsgebonden initiatieven heeft het APCP de opzet en procedure van de crisiskaart vastgelegd onder copyright’, meldt de brochure *Kracht in crisis* in 2006 (Basisberaad Rijnmond/APCP, 2006). De ware crisiskaart heet voortaan crisiskaart©.



uit 'Alleen, berichten uit de isoleercel

Medicijnen en farmaceuten

Onder invloed van nieuwe, ziektegerichte, patiëntenorganisaties verschijnen in de jaren negentig ook in het blad van de Cliëntenbond (tegenwoordig: *Ondersteboven*), steeds meer verhalen van patiënten over verstandig gebruik van medicatie. Ook Stichting Pandora stelt zich, met haar advies- en informatielijn, op het standpunt dat medicijnen soms nodig kunnen zijn. Pandora hamert echter op een zorgvuldig voorschrijfbeleid. Een terugkerende klacht, ook van Maarten Vermeulen van Anoiksis, is dat behandelaars veel te veel en te vaak voorschrijven.

'En na de spuit gebeurt het weer. De chemicaliën die middels de holle stalen naald in mijn bilspier gespoten zijn, bereiken mijn hersenen en beginnen te werken', noteert schrijver/journalist Sam Gerrits in het boek *Alleen, berichten uit de isoleercel* (2007). In het hoofdstuk 'Voorbij de laatste deur' beschrijft hij de ziekmakende werking van een overdosis neuroleptica op het brein, zijn brein: 'De gouden raderen in mijn geest, met honderden ogen, draaiend, spinnend, versnellend richting het licht, lopen vast. Versplinteren. Ogen worden geplet en spatten uiteen, goudsplinters vliegen gillend rond en boren zich in mijn cerebellum, de machine komt met een ziekmakend geknars tot stilstand. Het licht verdwijnt en dooft langzaam uit. (...) Ik voel een enorme misselijkheid opkomen en kots een natte roze plak, die eruit ziet als een pizza, half op de matras en half op de vloer. (...)'

'Geneesmiddelenvertegenwoordigers'

In 1983 brengt de Cliëntenbond onder de noemer 'onwetendheid is verkapte onderdrukking' de eerste grote brochure uit: *Slikken of gespoten worden. Over medicijnen en zo in de psychiatrie*. De samensteller, chemicus Henk van Gaal, is zelf na jarenlang gebruik van neuroleptica en slaapmiddelen volledig afgekickt: 'een strijd naar bewustwording van mijn angsten en gevoelens'. Hij geeft in de brochure een overzicht van de meestgebruikte psychiatrische medicijnen, hun bijwerkingen en manieren om er desgewenst van af te komen.

In het Woord vooraf vertelt de schrijver dankbaar gebruik te hebben gemaakt van de Amerikaanse *Consumers Guide to Psychiatric Medication*, uitgegeven door Release, een gemeenschap van ex-psychiatrische patiënten in New York. Daarnaast bevat de brochure typisch Nederlandse achtergrondinformatie. Zo schrijft de psychiater C. van der Kroef: 'Het is natuurlijk belachelijk wanneer in Zeeuws-Vlaanderen blijkt dat het slaapmiddelengebruik terugloopt, dat dan niet iedereen die daarbij betrokken is 'hoera' roept, want er zal dan wel iets goeds in Zeeuws-Vlaanderen aan de hand zijn, waardoor de mensen beter kunnen slapen. Nee, in plaats daarvan worden er weer geneesmiddelenvertegenwoordigers naar Zeeuws-Vlaanderen gestuurd om te zorgen dat ze hun portie weer afnemen.'

Agressieve verkoopmethoden van de farmaceutische industrie verontrusten niet alleen psychiaters. Volgens schattingen uit de brochure gebruiken in 1983 al miljoenen mensen voor honderden miljoenen guldens aan medicijnen tegen psychosen, antidepressiva en slaap- en kalmeringsmiddelen. Dit medicijngebruik op grote schaal leidt ertoe, aldus Henk van Gaal, dat 'verziekende (maatschappelijke) omstandigheden blijven voortbestaan', terwijl 'de individuele mens die onder druk van de situatie zichzelf niet meer kan handhaven, wordt aangepakt.'

In 1995 publiceert de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen Utrecht, in opdracht van Stichting Weerklank, de organisatie voor stemmenhoorders, het literatuuronderzoek *Stoppen met Antipsychotica*. Het onderzoek bevestigt de wetenschap dat stoppen met middelen de kans op een 'relapse' (nieuwe crisis) oplevert. De onderzoekers stellen echter vragen bij de noodzaak van hoge onderhoudsdoses. Zij vinden dat psychiaters open dienen te staan voor de wens van hun patiënten om te proberen te stoppen en geven aanwijzingen hoe dat het beste kan gebeuren.

Discussie antidepressiva

In de jaren negentig wordt de discussie over het al dan niet gebruik van antidepressiva breed gevoerd. Uitersten zijn *Parool*columniste Emma Brunt die, als ervaringsdeskundige promotor van

het antidepressivum Prozac, lijnrecht tegenover Frank van Meerendonk staat, die met de Stichting Prozac Survivors Support Group processen aanspant tegen de farmaceutische industrie en een succesvolle lobby voert om media en politiek te overtuigen van de gevaarlijke bijwerkingen van antidepressiva. Twintig jaar na de brochure *Slikken of gespoten worden*, in 2003, brengt Pandora in het boek *Berichten uit het laboratorium van de samenleving, over ervaringen met depressie en antidepressiva* opnieuw verontrustende cijfers.

‘Medicijngebruik bij psychische problemen is gewoon geworden. Van jong tot oud slikken we ‘medicijnen voor de ziel’. Steeds meer mensen doen een beroep op de geestelijke gezondheidszorg’, zegt samenstelster Froukje Bos in het voorwoord.

‘Onderzoek naar de werking van psychofarmaca op de lange tot zeer lange termijn, gebeurt veel te weinig’, schrijft Marijke Holleman (1940-2007), Pandoravorlichtster en MGv-redacteur, in reactie op het boek. Acht jaar eerder, in 1995, schreef Holleman, zelf hulpverleenster en ex-patiënt, in een ironische bijdrage in het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*: ‘Wat fijn dat u zo goed bent afgesteld’, zei mijn begeleidster bij de riagg, toen ik haar vertelde dat ik redelijk wel vaar. Deze opmerking maakte mij zo razend dat ik opstond, mijn jas aantrok en het pand verliet. Ik ben geen hond van Pavlov! (...) Wij, psychiatrische patiënten, zijn geen af te stellen honden of ratten; wij zijn mensen met gevoelens en een (onsterfelijke?) ziel. Hou daar rekening mee!’

‘Het stigma is zo groot, eigenlijk valt er niet tegen te vechten. Toen ik Anoiksis oprichtte zei ik openlijk dat ik schizofrenie had, op televisie heb ik het ook een paar keer naar voren gebracht, maar tegenwoordig zeg ik het niet meer, want je ziet mensen al schrikken, dus dat heeft helemaal geen zin’

Tijdens een symposium over multidisciplinaire richtlijnontwikkeling in 2004 kreeg ik ineens een snier vanuit die patiëntenvereniging die helemaal geen patiëntenvereniging is, Pandora. De directeur daarvan liet zich heel negatief uit over Anoiksis, wij zouden gelieerd zijn aan de farmaceutische industrie. Ik werd daar vrij kwaad over, dacht: wie ben jij nou eigenlijk, je bent in de eerste plaats helemaal niet ziek, dus wat kun je daarvan zeggen? Een van hun beleidsmedewerkers zei mij dat hij zoveel met patiënten werkte, dat hij zelf eigenlijk patiënt genoemd kon worden. Volstrekte onzin.

Bij het ziektebeeld schizofrenie hoort, tot nu toe tenminste, gewoon medicijngebruik. (Zie kader Medicijnen en farmaceutische industrie). In onze folder heb ik geschreven dat het gebruik van medicijnen een noodzakelijk kwaad is, het kan gewoon niet anders.

Ik ben zelf altijd bij de impromen gebleven. Wel heb ik tijdens opnames diverse andere medicijnen moeten proberen, zoals risperdal, zyprexa en leponex. Impromen heeft dezelfde bijverschijnselen als haldol, je gaat trillen met je handen, om die reden bestel ik nooit soep in een restaurant: voordat de lepel naar mijn mond is, is de helft al verdwenen. Maar ik heb tegenwoordig vrijwel geen last meer van bijverschijnselen. Ik krijg het ingespoten, een depot, daar heb ik zelf om gevraagd, het kan variëren tussen 0,7 en 1,0 procent van 0,50 milliliter, dat bepaal ik zelf. Omdat dit interview eraan zat te komen heb ik bijvoorbeeld laatst 0,9 procent genomen, maar gemiddeld zit ik op 0,8.”

Behandeltrouw

“Die nieuwste generatie antipsychotica werkt niet beter dan de klassieke middelen, dat heb ik altijd al gezegd en een tijdje geleden stond het ook in de krant. Doktoren, vaak zijn het artsen-in-opleiding, schrijven die nieuwe middelen *rücksichtslos* voor omdat ze denken dat ze beter zijn. Behandelaars houden over het algemeen, ook in de somatische zorg, totaal geen rekening met iemands medicijngevoeligheidsgraad. Om me heen zag ik allerlei mensen niet beter, eerder slechter worden van die atypische middelen. Er is een geweldige gewichtstoename en diabetes komt ook steeds vaker voor.

Ik heb in allerlei commissies gezeten, want ik weet heel veel van medicijnen af. De klassieke medicijnen werken net zo goed, maar de promotors van de atypische middelen beweren dat je daardoor geen last van negatieve symptomen krijgt en geen tardieve dyskinesie, tics in je gezicht, nou komt dat sowieso zelden voor. Ik heb zelf wel last van negatieve symptomen, je komt soms moeilijk in beweging en voelt je lusteloos, maar daar kun je je tegen verzetten, dat is een kwestie van karakter.

Na 1999 had je dus de multidisciplinaire richtlijnontwikkeling, daar zaten meerdere patiënten en vertegenwoordigers van de cliëntenbeweging in. Ik ontmoette daar mensen als Wouter van de Graaf van onderzoeksinstituut IGPB, zijn collega Harrie van Haaster kwam je ook om de haverklap tegen. Fred Bos van de manisch-depressieven niet, die had echt zijn eigen club, daar heb ik nooit veel overleg mee gehad.

Tijdens die bijeenkomsten ben ik vaak in discussie gegaan met biologische psychiaters. Zo staat in de schizofrenie-richtlijn leponex voorgeschreven als twee andere middelen niet helpen. Leponex is een heel zwaar middel, waarvan bekend is dat het kan helpen als andere middelen niet helpen. Een soort laatste redding. Maar voordat de behandelaar dat voorschrijft zou ik altijd uitputtend andere middelen proberen, want het is een rotmiddel voor mensen die erg gevoelig zijn voor medicatie, dat heb ik zelf gemerkt. Er zou meer onderzoek naar moeten komen. Het valt me trouwens de laatste tijd op dat steeds meer patiënten met schizofrenie cocktails van medicijnen gebruiken. Mensen die schizo-affectief zijn slikken soms wel twee anti-psychotische middelen en nog een stemmingsstabilisator ook.

Wat mij ook stoort is dat hulpverleners het altijd hebben over therapietrouw, ik zet daar al jaren de behandeltrouw tegenover, dus de trouw van de behandelaar aan de patiënt.

Er zijn veel te veel wisselende hulpverleners, het ene moment heb je psychiater zus en dan psychiater zo, patiënten worden moe om geregeld hun verhaal te vertellen en bovendien merk je dat die behandelaars zich er niet in verdiepen, het interesseert ze niet, of ze denken: wij weten het toch allemaal wel.

Wat we als Anoiksis bij voortduring deden was schizofrenie onder de aandacht brengen en alle nadelen van de inrichting proberen te verbeteren. Aandringen op eenpersoonskamers bijvoorbeeld. Het is een ramp dat patiënten met z'n vieren op een kamer moeten, je hebt dan alleen maar meer medicijnen nodig om rustig te blijven. Tijdens het Jaar van de Schizofrenie in 1996 heb ik het daar persoonlijk met minister Borst over gehad. Gevangenen zaten toen nog alleen in de cel, terwijl psychiatrische patiënten hun 'cellen' altijd moesten delen. Goed voor de farmaceutische industrie maar slecht voor de patiënt. Schizofrenie werd in 1996 echt in het zonnetje gezet, Anoiksis kreeg de ereprijs van het NFGV, het Nationaal Fonds Geestelijke Volksgezondheid, samen met Ypsilon."

Stigma

"Uit het Jaar van de Schizofrenie kwam het Schizofrenieplatform voort. Ik was de enige patiënt daarin en ik probeerde wel invloed uit te oefenen, maar dat bleef natuurlijk marginaal. Het was wel leuk om met allerlei hulpverleners en familieleden te discussiëren maar van de aanbevelingen uit 2000 is uiteindelijk weinig verwezenlijkt. Ja, er is aandacht gekomen voor *empowerment*, maar het zijn altijd weer de hulpverleners die daar geld aan verdienen.

Ik heb er steeds voor geijverd dat patiënten geld verdienen met activiteiten die met scholing en *empowerment* te maken hebben. Een soort bijverdienbanen. Ik stond een keer op een congres te praten voor vierhonderd mensen, toen bleek die psychiater duizend gulden voor een praatje te krijgen en ik kreeg vijftig gulden, dat vond ik zo'n raar verschil. Want voor patiënten was dat moeilijker dan voor zo'n hulpverlener, die stond gewoon zijn werk te doen. Voor ons is het daarnaast ook nog een persoonlijke belasting.

Arnold Brabander, de secretaris van Anoiksis, heeft mij een keer meegesleept naar de NPCF, de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, omdat hij vond dat we daar cursussen konden gaan doen. Terwijl ik wist dat je daar één gratis gesprek kunt hebben en daarna moet je veel geld meenemen om al die cursussen te kunnen betalen. Het NPCF bestaat uitsluitend uit gezonde mensen die een dikke boterham verdienen aan al die patiëntenverenigingen, dat is me echt een doorn in het oog. Ik vind dat patiënten zichzelf wel kunnen vertegenwoordigen; al dat geld dat in die organisatie gaat zitten, komt patiënten toe.

Nu moet je ineens weer een opleiding doen om ervaringsdeskundige genoemd te worden en wie verdient daar aan? Natuurlijk, je moet wel iets kunnen, dat begrijp ik wel en die vaardigheden zullen ze dan aangeleerd krijgen, maar dat hoeft geen jaren te duren.

Want het gaat erom dat je leert verwoorden wat je ziekte inhoudt en als je die ziekte accepteert en je erin verdiept hebt, kun je dat al vrij snel. Een cursus kan handig zijn, maar dat kunnen patiënten beter zelf aanbieden aan patiënten, ik zie de noodzaak niet dat het hulpverleners moeten zijn, in de praktijk wringen die zich er altijd tussen. En ze verdienen daar weer een leuke boterham aan. Ik gun ze dat best hoor, maar ze hoeven niet alles voor ons te bepalen, ik vind dat niet prettig.

In 1996 kwam de film *A Beautiful Mind* uit, over een wiskundige Nobelprijswinnaar met schizofrenie. Ik wilde die film gratis toegankelijk maken, waardoor de ziekte ook eens positief in het nieuws zou komen. Iedereen kent de negatieve connotatie van schizofrenie. Het is de schuld van de media. Altijd als er iets gebeurt waar geweld bij te pas komt en het is toevallig iemand met schizofrenie, dan wordt dat genoemd, er staat nooit bij dat het iemand was met borderline of manisch-depressief.

Het stigma is zo groot, eigenlijk valt er niet tegen te vechten. Toen ik Anoiksis oprichtte zei ik openlijk dat ik schizofrenie had, op televisie heb ik het ook een paar keer naar voren gebracht, maar tegenwoordig zeg ik het niet meer, want je ziet mensen al schrikken, dus dat heeft helemaal geen zin. Ik zeg nu bij voorkeur niets en soms dat ik een chronische ziekte heb en medicijnen moet gebruiken.

Na tien jaar voorzitterschap heb ik zelf besloten dat het wel voldoende was. Ik heb voor een opvolger gezorgd, dat werd Gijs Francken in 2003, en ben teruggetreden. Omdat ik betrokken wilde blijven heb ik nog een tijd in het bestuur gezeten, tot september 2006. Het valt wel op dat sinds ik bij Anoiksis weg ben, ik mij honderd procent beter voel. Lotgenotencontact is aan een kant heel positief, omdat je het zowel over het ziektedeel als het gezonde deel kunt hebben. Met gezonde mensen hoef je het dan niet te hebben over het ziektedeel, omdat je daar de lotgenoten voor hebt. Maar je moet er niet helemaal in verdrinken. Het gevaar van lotgenotencontact is dat je elkaar aldoor weer opzoekt en dat is niet de bedoeling. Je hebt mensen die daar helemaal in blijven hangen. Dat is jammer."

Na zijn vertrek bij Anoiksis maakte Maarten Vermeulen samen met partner Margot een lange reis naar Nieuw-Zeeland. Behalve vrijwilligerswerk, waaronder een verzoekplatenprogramma voor verpleeghuizen, is hij sinds 2007 lid van de WMO-raad in Bunnik, met als specialiteit ggz en mantelzorg. Dankzij het persoonsgebonden budget (zie gelijknamig kader bij Marlieke de Jonge) wordt hij tegenwoordig betaald als bewindvoerder van een lotgenoot, wat hij eerder gratis deed. Ten tijde van dit interview ligt een lange reis naar de VS in het verschiet. Hij hoopt zijn oude wens reisverhalen te schrijven in de toekomst alsnog waar te maken.*

*Gemeentelijke adviesraad voor de uitvoering van de Wet op de Maatschappelijke Opvang.



Hans van Vliet

*‘Met goede verhoudingen
kun je het meeste bereiken’*

Na een opname van één jaar in het ‘sjieke’ Psychiatrisch Centrum Bloemendaal neemt Hans van Vliet in 1987 de voorzittershamer van de patiëntenraad ter hand. Hij gebruikt hem nooit. Onder zijn ‘bezielende en inspirerende leiderschap’ versterken de cliëntenraden hun positie tijdens de fusies in de Haagse regio. Hier ontstaat dan de giga-instelling Parnassia. Hans van Vliet bekleedt in de jaren '90 nog vele andere bestuursfuncties voor de landelijke cliëntenbeweging. ‘Een man die zoekt naar harmonie’, wordt hij bij zijn afscheid in 2003 genoemd: ‘integer, redelijk, hartelijk en bescheiden’. Maar de fusietrein dendert door.

‘Hoe wil je je koffie?’, vraagt Hans van Vliet. Snel en geroutineerd doorkruist hij de nieuwbouwgangen van het kantoor van de cliëntenraden van Parnassia Bavo Groep. Dit Cliënten Belangen Bureau (CBB) is eindpunt van een rondleiding over de uitgestrekte Haagse terreinen van de gefuseerde giga-instelling. Binnen twee minuten zitten we aan de wit-formica vergadertafel van een prima uitgerust cliëntenkantoor met koffie klaar voor het gesprek. ‘Koffie? Liters! Er waren tijden bij dat ik tien kopjes koffie dronk per dag. Het hoort bij psychiatrie. Ze hebben mij weleens verteld dat er per jaar 12,5 duizend kilo doorheen gaat, van die grote pakken koffie, ik kan het niet bevestigen, maar ik geloof het graag. Je zit vaak, mensen vervelen zich, hangen wat rond en ze willen een verzetje, een kopje koffie en nog een kopje koffie.’

De oud-voorzitter kijkt mij met een paar grote ogen, een bruin en een blauw, stralend aan. Verwachtingsvol. Plotseling verandert zijn blik. Onderzoekend, bijna schattend kijkt hij mij in de ogen. ‘Ken je Psy Q in Den Haag? Een organisatie voor kortdurende behandeling van de Parnassiagroep. Daar staan op alle afdelingen koffieautomaten, overal koffie, koffie, koffie, het schijnt onmisbaar te zijn.’

Sinds zijn opname in de psychiatrie, nu ruim twintig jaar geleden, is Hans van Vliet (62) anders naar het leven gaan kijken, vertelt hij een week later aan de gepolitoerde eettafel van zijn stijlvolle, sobere woning in 's-Gravenzande. Twintig minuten rijden van de instelling, met ‘het Peugeotje’ langs mollige akkergronden en Westlandse kassen. ‘Ik wil het niet onderuit halen hoor, die activiteiten om de economie draaiende te houden’, verklaart de oud-voorzitter. ‘Haasten, presteren, dat hoort erbij, veel presteren en nog meer presteren, waar mensen zich ook op stuklopen. Maar door mijn ziekte ben ik

heel andere facetten van het leven gaan zien, die eigenlijk veel belangrijker zijn. Goede verstandhoudingen, goeie relaties, mensen in hun waarde laten, niet neersabelen, letterlijk of figuurlijk. Ik heb het ook wel een beetje van huis uit meegekregen om op anderen te letten. Ik wil altijd graag helpen. Niet om mezelf weg te poetsen, maar ik heb me altijd dienstbaar willen opstellen voor medemensen, want van de mensen moet je het hebben in het leven.'

De oud-voorzitter:

"Mijn vader had een agrarisch bedrijf, een tuinbouwbedrijf in het Westland, mijn moeder kwam uit Rotterdam. De tuinbouw was seizoensgebonden zwaar werk, veel sla en tomaten, komkommers, bloemen. Ja, dat waren de producten, we hebben ook druiven gehad, Westlandse kasdruiven. Ik ben de middelste, vlak na de oorlog geboren in 1945, ik heb nog twee zussen en twee broers. Een heel hecht warm gezin.

Ik ging naar het gymnasium. Tijdens mijn studietijd, theologie op het seminarie in Warmond, in 1965, ben ik ziek geworden. Terwijl ik een uitstekende student was, zeiden die professoren, maar het ging gewoon niet. Ik wilde een scriptie over Marx schrijven en ben er volgens mij te diep ingedoken. Op je 18^e, tot je 20^e jaar, kun je door je hormoonhuishouding kwetsbaar worden, dat is mij overkomen. Ik kan mijn gevoel van toen moeilijk omschrijven, eigenlijk was ik overheerst door angst. Dat zou je nu niet meer zeggen. Angstig was ik, nerveus en niet evenwichtig, dat soort dingen allemaal. Mijn moeder begreep mij als geen ander. Ik heb haar later mogen verzorgen tot haar 75e, daar ben ik dankbaar voor.

Van 1965 tot 1985, twintig jaar lang, was ik patiënt van een psychiater uit Leiden. Ik ging daar in het begin om de twee maanden naartoe, kreeg medicijnen en slikte die gewoon, het is beter dan niets dacht ik. Ja, ik heb al veertig jaar medicijnen geslikt, en ik slik ze nog steeds.

Dat contact met die dokter was paternalistisch, zo zou ik het nu omschrijven, die wist wat goed voor mij was. En omdat je angst hebt, hou je je daaraan vast. Mijn moeder wist het ook niet. In de jaren '60 was er niet zoveel, natuurlijk."

Opgenomen

"Ik heb het nog een keer op de School voor Taal- en Letterkunde geprobeerd, maar ook dat ging niet. Mijn moeder overleed in 1984, ik was toen 39 jaar. Het jaar daarop namen mijn zus en mijn zwager me mee naar een huisje in Zwitserland. Toen we weer thuis waren, werd ik ziek. Depressief, erg depressief. Mijn psychiater zei dat-ie mij niet meer kon behandelen. Na twintig jaar, als het dan echt menens wordt, geven ze niet thuis. Dan zeggen ze: ga maar naar Psychiatrisch Centrum Bloemendaal, dat was geen prettige ervaring. Ik maakte een afspraak met de polikliniek en werd verwezen naar de dagbehandeling voor psychotherapie. In het gebouw Duinhoek, dat staat er nu niet meer. Ik ging drie keer per week, we hadden sport, koken en veel praten. In het begin bloeide

ik daar wel op, alleen al de herkenning dat je niet de enige bent die in de problemen zit. Maar op een gegeven moment ging het niet meer. Het was geestelijk vrij zwaar: assertiviteitstraining, elkaar beoordelen, toespraakjes houden, in een groep van twaalf. Ik had nog nooit meegemaakt dat ik met zo'n grote groep in aanraking kwam, je kreeg al die problemen mee, ik werd er niet goed van.

Eén keer heb ik meegedaan aan groepsoefeningen of rollenspel, daarna niet meer. Ze hadden ook andere medicijnen voorgeschreven. Thuis heb ik toen een heel moeilijke tijd gehad, met niet eten en mezelf verwaarlozen, en uiteindelijk kreeg ik een psychose, ik werd heel ernstig ziek. Ik was helemaal de kluts kwijt, ik schreeuwde om hulp eigenlijk. De politie heeft mij gezien, ik was kennelijk naar buiten gegaan in mijn ochtendjas. De politie en mijn broer hebben me toen naar PC Bloemendaal gebracht, dat was eind 1986. Ik denk dat ze mijn situatie helemaal onderschat hebben, dat psychotherapie niet de juiste indicatie was voor iemand die al zo'n verleden van twintig jaar psychiatrie achter de rug had.

'Het is helemaal geen pretje op zo'n opname-afdeling te zitten met mensen die in de separeer gezet worden. Met alle respect, je ziet allerlei soorten mensen uit alle maatschappelijke lagen, ik was dat niet gewend'

Mijn medepatiënten zeiden: wat zie jij er slecht uit. Die opname-afdeling waar ik terecht kwam was heel erg, Lucas D, dat waren zulke zieke mensen. Wat dat betreft is het helemaal geen pretje op zo'n opname-afdeling te zitten met mensen die in de separeer gezet worden. Met alle respect, je ziet allerlei soorten mensen uit alle maatschappelijke lagen, ik was dat niet gewend. Eigenlijk heb ik op de bodem van het leven gezeten, zeker door die psychose, dieper kan eigenlijk niet.

Later, in de huisjes van Annaland, de resocialisatie-afdeling, kon je gewoon jezelf zijn, je zat met z'n tweeën op een kamer. Dat ging goed, ik ben hier zelfs langer gebleven dan nodig was, tot juli '87, omdat ik last had van mijn schildklier, die was helemaal om zeep geholpen door de lithium. Om mij goed in te stellen op de medicatie, zei de psychiater, blijf je nog drie maanden hier. En ik was blij want ik voelde me steeds beter worden. Ik kreeg meer zelfvertrouwen, het was een heel prettige tijd. Ik mocht naar huis, ging hierheen, daarheen, had m'n autootje weer. Het was een verademing, een uitstekende manier om aan mezelf te werken, ik werkte keihard aan mezelf. En toen werd ik steeds gevraagd als voorzitter van de vergadering van alle huisjes, één keer per week. Ik vond

NASA 2

Een regelrechte ‘bedreiging voor de sociale psychiatrie’, noemen cliëntenorganisaties de herinvoering van de elektroshock in drie Amsterdamse ziekenhuizen in 1990. Deze omstreden behandeling was na de succesvolle NASA (Nationale Anti Shock Actie) begin jaren tachtig door de regering sterk aan banden gelegd. In 1984 kwam de regering met het standpunt dat ECT (Elektro Convulsie Therapie) alleen nog maar welomschreven en strikt gecontroleerd uitgevoerd mocht worden. De staatssecretaris ging ervan uit dat het aantal ECT’s binnen afzienbare termijn verder zou verminderen. ‘Die Nederlandse terughoudendheid was een direct uitvloeisel van het maatschappelijke en culturele klimaat’, schrijft Joost Vijselaar, hoogleraar geschiedenis van de psychiatrie, in zijn oratie ‘Psyche en elektriciteit’ (2007). ‘De regering maakte hier nadrukkelijk een maatschappelijke afweging, rekening houdend met de ‘grote emotionele reacties’ en opvattingen van de patiëntenbeweging. Het publiek verzet maakte een gebruik van deze behandeling ondenkbaar.’

Gebruik ECT neemt toe

Toch neemt in de jaren negentig het gebruik van de omstreden methode weer toe. ‘Cliëntenorganisaties tekenen met een Kort Geding protest aan tegen de herinvoer van de elektroshock, een louter biologische methode. Tevergeefs, de instellingen luisteren ternauwernood naar de Cliëntenbond of het Platform GGZ’, staat in het *Welzijnsweekblad* te lezen (1990). En een paar grote cliëntenorganisaties schrijven in een gezamenlijk pamflet (*Elektroshock*, 1990): ‘Ondanks alle protesten is er weer een arrogante opkomst te zien van de biologische psychiatrie. In het verlengde daarvan wordt een goedkope, diep ingrijpende en wetenschappelijk onverantwoorde methode als elektroshock weer van stal gehaald.’

Ook hulpverleners van de sociaal georiënteerde Amsterdamse ggz-instelling RIAGG Centrum/OudWest tonen zich allesbehalve blij met de uitbreiding van de elektroshock: ‘Als je een fiets voor de deur hebt staan gebruik je die eerder dan wanneer je er moeite voor moet doen. ECT-stations in drie ziekenhuizen vinden wij te veel,’ verklaart directeur Gerard Doornkate in het *Welzijnsweekblad*.

het goed om bezig te zijn. Zo kwam ik in contact met de patiëntenraad van PC Bloemendaal.”

Sociëteit Eikenstein

“We zaten met de patiëntenraad in het gebouw van de soos, sociëteit Eikenstein, daarboven had je een kamertje, een klein plekje, je stootte je hoofd tegen al die hanenbalken. De voorzitter, Henk Ruijters, was toen al ongeneeslijk ziek en is vrij snel overleden. We kregen een ondersteuner, maar al gauw was er ruzie tussen de leden van het dagelijks bestuur onderling. Dat liep zo hoog op dat een medewerker van PC Bloemendaal moest bemiddelen tussen de verschillende partijen. Ze maakten elkaar uit voor alles dat mooi en lelijk was. Mensen die op de man speelden, die uit waren op eigen macht. Sommige patiënten wilden zich gewoon belangrijk voelen, het voor het zeggen hebben. Als jij iets naar voren bracht werd je uitgemaakt voor alles en nog wat, op de persoonlijke toer. Ik zei: als het zo gaat dan doe ik niet meer mee, daarna is het gesust en uitgesproken. Er kwam een afkoelingsperiode van twee, drie maanden. Ze zeggen dat ik

Eerherstel elektroshock?

Hoewel de psychiatrische tegenbeweging zich, middels de actiegroep NASA 2, uitgesproken tegenstander verklaart, zijn er ook stemmen van individuele cliënten die de methode beschikbaar willen houden. Al in 1988 houdt ex-psychiatrisch patiënt en voormalig hoogleraar psychiatrie Piet Kuiper in zijn boek *Ver heen* een pleidooi voor eerherstel van de elektroshock. En in 2001 staat in het blad van de tegenbeweging, *Deviant*, een pleidooi van een ervaringsdeskundige: ‘Ik bepleit niet dat iedereen ECT krijgt alsof je broodjes uitdeelt, maar wel dat het op vrijwillige basis toegepast mag worden bij mensen wier mogelijkheden uigeput zijn en die onnodig lijden’, schrijft Astrid Kommers. Het gebruik van ECT neemt vanaf eind jaren negentig steeds toe. Joost Vijselaar noemt het tekenend voor de ontwikkeling van de psychiatrie dat vanaf die tijd de kritiek op ECT ‘parallel aan de herleving van de biologische psychiatrie’, vrijwel is verstomd. De therapie wordt op dit moment (2007) weer ruimer toegepast. Een nieuwe methode in opkomst is *therapeutic brain stimulation*, waarbij elektrodes in de hersenen zelf worden geplaatst.



rust uitstraal, daarom hebben ze me tot voorzitter gekozen. Ik heb reclame gemaakt voor de raad, het ook buiten PC Bloemendaal uitgedragen en geprobeerd er prettige vergaderingen van te maken en die hebben we, al zeg ik het zelf, ook altijd wel gehad. Een gevarieerde vergadering, daar kwamen mensen op af. Soms liet ik een gastspreker komen die vertelde over een onderdeel van het ziekenhuis, nieuwbouw, of de klachtencommissie, de procedures, de voeding, of de veiligheid.

Ik heb maar één keer in die zeventien jaar een patiënte de deur gewezen, een half uurtje maar, dat mag in de krant zo weinig, die maakte het echt te bont. Ze negeerde consequent de verzoeken om rustig te blijven, trok steeds weer aandacht en leidde de vergadering af. Dan moet je iets doen als voorzitter, op den duur. Al na een half uur had ik met haar te doen en heb ik haar weer binnengehaald. Patiënten kunnen heel lastig zijn. Mensen kunnen door hun ziektebeeld wisselen, van stemming, van beweging, beledigd zijn, of driftig, schelden, roepen, het kan allemaal, ze hebben heel vaak hun dag niet. Als je daar de ruimte en de rust voor neemt en die rust ook uitstraalt, kun je zo'n vergadering leiden.

Dat ging er soms wel eens heftig aan toe, maar ik liet iedereen in zijn waarde, door ze te nemen zoals ze zijn. Zo hadden we elke week vijftien tot achttien mensen, patiënten van alle afdelingen, heel zieke mensen soms, maar ze voelden zich gezien, veilig en beschut. Ik heb geprobeerd nooit mensen tegen elkaar uit te spelen, zoals in de politiek. Dat is het hier gelukkig niet. Niet alles is in een ommedraai geregeld, het is constant werken, appeleren aan aanwezig zijn, eigenwaarde van mensen, betrokkenheid, inzet van mensen. En als iemand dan niet kon, als je even moeilijk zat, dan deed een ander het."

Mijnheer Hut

"Onderwerpen waar we mee bezig waren als raad waren onder meer huisvesting, financiën, voeding, privacy, bejegening, het omgaan met patiënten. Je vocht voor een goeie zaak en je vocht voor mensen waarvan sommigen zwak, ziek en misselijk waren, daar deed ik het voor, niet voor mezelf. Sommige voorzitters denken helaas dat ze alles kunnen en mogen, dat alles geoorloofd is, maar dat is niet zo. Patiënten hebben zonder meer door in welke hoedanigheid jij ze tegemoet treedt.

In die beginfase ben ik veel opgetrokken met mijnheer Hut. Hij was 78 jaar toen hij overleed en eigenlijk de nestor van de patiëntenraad. Mijnheer Hut had een soort grandeur en was echt een voorbeeld voor mij, we konden het heel goed vinden samen. Hij kon uitstekend spreken, als oud-secretaris van de Nederlandse Werkgeversvereniging. Toen ik met het eeuwfeest in 1992 overspannen raakte was hij vicevoorzitter en heeft hij mijn taak toen vier maanden overgenomen.

Honderd jaar PC Bloemendaal was een spetterend feest. We hadden het helemaal voorbereid met de raad van bestuur. Ik had nog bedongen dat we 5000 gulden kregen voor het organiseren van een gratis congres voor patiënten zelf, dat ging eerst niet, later wel

en op de dag zelf was ik afwezig. Ik kon het niet meer volgen, het deed zeer aan mijn hoofd, ik had veel te veel gegeven, zonder dat ik het in de gaten had."

Strijdpunten

"Je moet niet de indruk krijgen dat het allemaal zo zoetsappig toeling in het overleg, helemaal niet, ik heb wel eens met schuim op mijn kaken gestaan voor de voorzitter van de raad van bestuur, omdat ik zo boos werd dat er dingen nagelaten waren. Je uitte dat op een vrij nette manier en dan ging er een briefje achteraan. Dat hij niet goed handelde op deze manier en dat het een onderschatting was van de belangen van cliënten. Dat wij met onze bevoegdheden volgens de wet medezeggenschap als het nodig was stappen zouden ondernemen.

Ik blijf dus gewoon rustig, maar innerlijk kook je. En ik uitte het soms wel, ik ben ook maar een mens. Maar een vechthouding heeft nooit bestaan. Je geeft je punten niet zomaar weg natuurlijk, iets krijgt een vervolg, dan komt het later in het overleg weer op de agenda. En nog een keer en weer als het moet.

Begin jaren '90 voerde de Cliëntenbond hier, op het terrein van PC Bloemendaal, acties tegen de elektroshock, er stonden héél veel mensen buiten. Ik was op dat moment in het hoofdgebouw, waar ik toevallig moest zijn en zag die mensen voor de deur tekeergaan, herrie maken, schreeuwen en tegen de ramen slaan. Ik vond het heel bedreigend, de massaliteit ervan, ik was zoiets helemaal niet gewend. Geneesheer-directeur Van Beest ging het terras op naar buiten om met de actievoerders te praten.

PC Bloemendaal shockte nog mensen om ze uit depressiviteit te halen, dat was in de cliëntenbeweging *not done*, dat kon je niet maken. Maar wij zagen, als cliëntenraad, ook dat mensen ervan opknapt en wie zijn wij dan om te zeggen dat het niet mag gebeuren? (Zie kader NASA 2). We zagen ook wel de nadelen, maar we voelden ons niet gemachtigd om te zeggen: stop ermee. Hierin hadden we dus een meegaande rol. Wat me altijd wel heeft gestoord is dat Parnassia zoveel separeers heeft. Ik heb er in het begin van mijn opname ook drie dagen in gelegen, ze worden *intensive cares* genoemd. Verpleegkundigen zijn altijd bang als ze de volgende ochtend gaan kijken dat ze mensen dood vinden. Mensen die zo ziek zijn dat ze zijn overleden, daarom gaan ze er altijd met zijn tweeën in. Isoleren is niet goed. Een *time-outkamer* is veel beter, dat mensen er even uitgenomen worden, je moet mensen niet opsluiten met al hun ellende, dat helpt niet.

In het begin hebben we in verschillende bijeenkomsten geëist dat de isoleers beter werden. Sommige zagen er niet uit. De raad van bestuur heeft ogenblikkelijk extra geld vrijgemaakt om ze op te knappen. Ze hebben ze aangepast en verbeterd maar zijn nooit in getal teruggegaan. Daar hebben we ook geen punt van gemaakt, het is nooit hard gespeeld, omdat Parnassia altijd aangaf dat het nodig was.

Door ons protest zijn er wel veel meer *time-outkamers* gekomen. Ook hebben we er heel vaak op geattendeerd dat die isoleers ten onrechte werden gebruikt. Dat mensen

als ze maar een beetje lastig werden als sanctie - dat is het allerergste - in een isoleer werden geplaatst om de druk van de afdeling af te halen. Dat dat niet mocht. Er lag natuurlijk een dijk van een druk op zo'n afdeling, met al die mensen die uit hun bol gingen."

Kleine fusie

"Wij ageerden in het begin vooral tegen al die oude afdelingen waar acht mensen op een zaaltje lagen met een gordijntje ertussen en een kastje als enige privacy, op drie hoog achter. Dat kon toch niet, anno 1990? We maakten daartegen bezwaar bij de raad van bestuur. Ja, het is snel verbeterd. Omdat ze in het proces van democratisering al zo ver waren dat ze een moderne visie hadden. PC Bloemendaal was een goeie kliniek,

waar ze het voordeel zagen van cliëntenbetrokkenheid. Cliënten konden hier gemakkelijker dan bij andere instellingen dingen kenbaar maken, daar werd dan heel serieus naar gekeken. Er werd goed op ingespeeld, waardoor we heel veel hebben kunnen bereiken. Ik denk niet dat in die tijd, eind jaren '80, veel raden van bestuur zo positief tegenover medezeggenschap stonden.

Die begintijd was eigenlijk een heel prettige tijd, je zat dichtbij de mensen, kon snel op problemen reageren, helpen oplossen. Problemen met voeding, financiën of wonen, van die eenvoudige praktische dingen die mensen belemmerden prettig te functioneren. Dat waren de gezellige jaren, van 1986 tot 1997, de instellingsjaren, daarna is alles op de schop gegaan.

Er wordt wel eens gezegd dat PC Bloemendaal de sjeke kliniek was, een beetje deftig.

Cliëntenraden

'In de ingewikkelde bureaucratie van de gezondheidszorg lijkt het soms meer te gaan om vergader-slimheid, zakendoen en diplomatie dan om verbetering van de kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief', schrijven Ingrid Peters en Jan van den Baard in 1992 in het *Informatiebulletin* van de LPR, de landelijke organisatie voor patiënten- en bewonersraden. De LPR-medewerkers constateren dat er aan de 'noodzakelijke medezeggenschap' van patiënten en patiëntenorganisaties nog flink wat schort.

De allereerste patiëntenraad in 1970, in psychiatrisch ziekenhuis Coudewater in Rosmalen, wordt opgericht dankzij een progressieve directie, gevoelig voor de tijdgeest van de democratisering. Door het werk van Cliëntenbond en de *Gekkenkrant* ontstaan daarna steeds meer patiëntenraden in psychiatrische ziekenhuizen, die elkaar onderling gaan steunen tijdens 'patiëntenradendagen'. In 1981 richten deze patiëntenraden hun eigen organisatie, de Stichting Landelijke Patiënten- en Bewonersraden in de Geestelijke Gezondheidszorg (LPR) op. Sindsdien behartigt de LPR de belangen van de patiënten/cliëntenraden in psychiatrische ziekenhuizen en instellingen voor beschermende woonvormen (ribw's).

Oude wijn in nieuwe zakken.

De LPR voegt zich in de jaren tachtig als derde grote landelijke organisatie van de patiëntenbeweging in de psychiatrie bij de Cliëntenbond en Pandora. Professionele bureaumedewerkers doen het werk, onder een bestuur dat geheel uit ervaringsdeskundigen, afgevaardigden van de patiëntenraden, bestaat. Sinds begin jaren tachtig werkt de LPR samen met de Nationale Ziekenhuis Raad, het ministerie van WVC en de Inspectie Geestelijke Volksgezondheid aan een wettelijke positie voor de patiëntenraden, die dan nog sterk afhankelijk zijn van de (lang niet altijd) goedwillende medewerking van ziekenhuisbestuurders.

In 1985 krijgen psychiatrische ziekenhuizen de wettelijke plicht te helpen bij het ontstaan van patiënten- en bewonersraden en de bestaande patiëntenraden met mensen en middelen te ondersteunen. Een jaar later geldt deze plicht ook voor de sector beschermd wonen. Met de vernieuwing van de psychiatrie vanaf half jaren tachtig zijn binnen en buiten de instellingen veel nieuwe vormen van beschermd en begeleid wonen ontwikkeld. Rond 1990 ontstaan de eerste dagactiviteitencentra,

bedoeld om zelfstandig wonende cliënten dagbesteding te bieden. 'Gebruikers van psychiatrische zorg' wonen inmiddels in de stad en volgen deeltijdtherapie in de wijkkliniek. 'Het zijn echter nieuwe voorzieningen waarbinnen steeds opnieuw de inspraak en medezeggenschap van patiënten/bewoners/gebruikers bevochten moet worden', schrijven de LPR-medewerkers in 1992. 'Voorzieningen waarbinnen maar al te vaak ongemerkt nieuwe vormen van afhankelijkheid ontstaan; 'oude wijn in nieuwe zakken'.'

Zij verzochten dat er 'nu eindelijk' een wettelijke regeling voor patiënten- en bewonersraden aan lijkt te komen, als het wetsvoorstel Medezeggenschap voor Cliënten in de Zorgsector het kabinet is gepasseerd. In 1996 treedt deze wet, de Wmcz, in werking. De nieuwe wet verplicht iedere instelling tot een cliënten- of bewonersraad en geeft een juridisch kader waarbinnen de raden kunnen werken. De wet alleen is niet genoeg, want als een directie geen brood ziet in overleg, blijft dat moeizaam. 'Het zijn gehaaid professionals, beroepsmanagers tegenover een stelletje goedwillende amateurs. Dat is eigenlijk geen partij', vindt oud-patiëntenvertrouwenspersoon Paul Manni, publicist over patiëntenrecht in de cliëntenpers.

Fusiegolven

Volgens oud-voorzitter Hans van Vliet van de cliëntenraad van Parnassia zijn meningsverschillen met bestuurders onvermijdelijk, maar 'zij konden niet zonder ons en wij niet zonder hen'. Hans van Vliet werd in de jaren negentig bij zijn werk geholpen vanuit de Stichting Landelijke Patiënten- en Bewonersraden. De ondersteuner van de patiëntenraad werd door de LPR betaald. Met de laatste fusies echter, van de Haagse ggz-instellingen tot de mega-instelling Parnassia Bavo Groep, verzwakte de band met de LPR. De ondersteuners zijn tegenwoordig bij de instelling in dienst. Ook het lidmaatschap van de cliëntenraden van de LPR is niet meer vanzelfsprekend. Sommige cliëntenraden zeggen zelfs dit niet te kunnen betalen.

De LPR ontkwam na 2000 zelf ook niet aan de fusiegolven en heet tegenwoordig LPR-LOC (de voormalige raden voor ouderenzorg en thuishulp). De politieke en sociale omgeving van cliëntenraden is de laatste jaren sterker dan ooit aan verandering onderhevig. Zorgaanbieders worden binnenkort wettelijk verplicht meer financiële middelen beschikbaar te stellen, waardoor de cliëntenraden scholing, ondersteuning en hun (vak)contributie aan de LPR (weer) kunnen betalen. Het ministerie werkt hiervoor aan een wijziging van de Wet Medezeggenschap Cliënten in de Zorgsector.

‘Zelf ben ik één keer naar zo’n landelijke vergadering van de Cliëntenbond geweest in Utrecht. Toen hebben die mensen elkaar verbaal zo af staan maken, dat ik dacht: daar ga ik nooit meer naar toe’

Rosenburg was het gemeenteziekenhuis, vroeger was er competitie tussen de twee organisaties. In 1995 begonnen de voorbereidingen voor de eerste ‘kleine’ fusie. We zaten als cliëntenraad jarenlang op beide locaties. Patiënten bezochten die vergaderingen vooral voor de gezelligheid, het verplichtte tot niets. En wij zeiden als dagelijks bestuur van de Centrale Cliëntenraad, de CCR, altijd: die mensen zijn de ogen en de oren van de cliëntenraad, want die wisten precies wat er op het terrein speelde, daar kreeg ik een belangrijk deel van mijn informatie van.

We zijn tijdens de fusie wel het zwembad kwijtgeraakt. PC Bloemendaal had een zwembad, met 40 graden warm water, de directie wilde daar een archief in maken en de patiënten hier vonden dat het behouden moest blijven. Maar de patiënten van Rosenburg maakten er geen gebruik van. In de discussie in de Centrale Cliëntenraad merkte je dat meningsverschil wel, maar uiteindelijk stemden toch alle patiënten tegen. Tevergeefs, we waren het zwembad kwijt. Logisch wel, want de kosten waren hoog, ook vanwege de milieu-eisen, en vlakbij was een gemeente-zwembad.

Ik zat als voorzitter overal. Bij de raad van bestuur, bij het dagelijks bestuur van de Centrale Cliëntenraad. En dan landelijk nog. Ik leidde de vergaderingen van afdeling Rotterdam van de Cliëntenbond in het kantoor van het Basisberaad, daar zat Huub Beijers ook bij. En Paul van Trigt, een vriend van mij, die voorzitter van de Cliëntenbond is geweest. Zelf ben ik één keer naar zo’n landelijke vergadering van de Cliëntenbond geweest in Utrecht. Toen hebben die mensen elkaar verbaal zo af staan maken, dat ik dacht: daar ga ik *nooit* meer naar toe, het was echt niet normaal, ik ben ook nooit meer geweest.”

Besturen

“Achteraf snap ik niet hoe ik de energie had om het allemaal te doen. Ad Goedhals en ik zaten als cliëntenvertegenwoordiger in het bestuur van het NcGv, het tegenwoordige Trimbos-instituut in Utrecht. Moeilijke, technische vergaderingen. Het ging in die tijd over de toekomst en de onafhankelijkheid van het Trimbos-instituut. Het hele proces met de minister werd tot in de details besproken, men probeerde daar zo goed mogelijk resultaat te bereiken, het was een soort schaakspel. Natuurlijk waren er ook onderzoekers die een boekje hadden geschreven en dat aan het bestuur kwamen toelichten. Ad en ik hadden altijd wel op- en aanmerkingen. Wij probeerden bepaalde dingen te mar-

keren, maar je moest zorgen dat je niet te veel zei, die voorzitter deed dat heel goed, hij verdeelde de tijd heel precies over de mensen. Dus als je geïnterrumped had moest je niet denken dat je de volgende keer aan de bak kwam.

Eenmaal per maand ging ik, samen met nog een lid van de patiëntenraad van PC Bloemendaal naar de bestuursvergadering van de LPR (zie kader Cliëntenraden) in Utrecht, dat duurde tot een uur of drie en dan ging je weer naar huis. Nico van de Keur was de voorzitter en wij moesten de koffiezetten als we uit het Westland kwamen, want dat deden zij nooit. Er zat zo’n man of acht in het bestuur, allemaal patiënten. Ja, er zijn mensen die geen patiënt genoemd willen worden. Men is bang voor een soort stigma, er wordt heel erg krampachtig gedaan over patiënt-cliënt. Ik vind dat echt overdreven. Wees gewoon duidelijk en maak het niet mooier dan het is. Het woord patiënt gebruik je voor iets van blijvende aard, een ziekte die nooit meer weggaat, zoals manische-depressie. Je bent patiënt als je aan die voorwaarden voldoet en daar moet je niet mee zitten, want het verandert toch niets, het is gewoon een etiket. En het gaat erom hoe je handelt.

In het LPR-bestuur werden de beleidsmatige dingen doorgesproken, er was grote betrokkenheid. Jaap van Beusekom herinner ik me en Jan Schlärman uit Delft, ja dat wisselde natuurlijk. Ik ben nogal actief lid geweest, ze noemden me bij mijn afscheid een heel goeie bestuurder. Ik heb me behoorlijk ingezet om dingen te verbeteren, cursussen te organiseren over vergaderen, hoe je verbaal weerbaarder werd, over financieel beheer, de kunst van besturen. De LPR organiseerde die cursussen bijvoorbeeld bij de Woodbrookers in Bentveld. Vooraf gingen we dan kijken hoe het daar was, controleren of het eten goed was, ik deed dat vaak met Dick Braldis uit Groningen. Hij was de penningmeester van de LPR. Ik denk dat ik alle aanbiedingen van vormingscentra in het hele land wel gezien heb.

Naar die cursussen kwamen een stuk of veertig leden van de verschillende cliëntenraden uit het hele land. Die verdeelde je in twee groepen. Tot ‘s avonds negen uur ging het door en dan naar bed, de meesten konden niet slapen en dan begon je de volgende dag om negen uur weer. Het was best pittig. Voor sommigen was het te veel en dan ging ik even een stukje met ze wandelen, zo ging dat. Of ik organiseerde, soms samen met Dick, feesten. Het lustrum van een cliëntenraad bijvoorbeeld werd groots gevierd; de voorzitter van de LPR, Hans Wiegant was de eerste, ging bij een lustrum een bloemetje brengen, dat kan je je nu niet meer voorstellen! Ik heb toen alle voorzitters van die nieuwe cliëntenraden een hamer gegeven, maar zelf hou ik er niet van, het moet op basis van argumenten stoppen en je moet gewoon zeggen dat het afgelopen is.”

Buitenland

“Ik ben twee keer in het buitenland geweest om te praten over het bestaan van patiëntenraden in Nederland. Op een congres in Antwerpen in 1998, Hans van der Wilk was daar ook, ging het over patiëntenrechten, ik heb daar een paar zinnigjes gezegd, niet

veel. In 1995 vroeg Ed van Hoorn mij mee naar Belfast voor een congres van de World Federation of Mental Health. In Belfast was men heel blij met mijn verhaal over patiëntenraden, ik had het gekopieerd meegenomen. Het was een reis met hindernissen, we werden allemaal gefouilleerd. Rond ons hotel lagen rollen prikkeldraad, er was net brand geweest in dat hotel door een aanslag van de IRA.

Ik weet nog dat ik bang was om te vliegen, dus Ed zei: hou je maar aan mij vast als-ie een beetje daalt. Nou het vliegtuig daalde en hij hield zich aan mij vast. We hebben een keer samen gewandeld, je zag allemaal jeeps met mitrailleurs erop en militairen, daar werd je niet vrolijk van. Al die professoren gingen beslist niet eten in Belfast, ze vonden het te gevaarlijk, maar wij hebben daar heerlijk gegeten 's avonds, alsof er niets aan de hand was. Ed bleef een dag langer en ik had geen zin om alleen terug te gaan. Een mevrouw van de Europese Unie zei: geef me je rekeningnummer, dan betalen wij namens de EEG het verblijf van een dag extra.

Het was de tijd van het zelfbewustzijn van de cliënt die zich niet meer wilde laten ringeloren of oormerken. Mensen zoals Ed van Hoorn schopten overal tegenaan, hetgeen niet altijd verkeerd is, maar wat niet altijd kan. Ik zag hem niet zo erg vaak. Ik heb hem nog een keer uitgenodigd voor een bijeenkomst van de cliëntenraden over medezeggenschap in Ockenburg.”

Grote fusie

“Dat gezellige met elkaar, het directe contact, vond ik heel erg leuk, maar naarmate de jaren stegen werd het steeds zakelijker. In 1998 was de kleine fusie van PC Bloemendaal, Rosenberg en Centrum Zeestraat (RBC) een feit en meteen daarna zijn we overdonderd met adviesaanvragen voor de nieuwe organisatie van Parnassia, de grote fusie. De taart werd steeds groter en iedereen wilde meer dan zijn deel. Het moest allemaal samengaan, er moest opgeheven worden, dat waren geen leuke dingen. Je kreeg er andere mensen bij, meer samenwerking, meer conflicten. Hein van der Kamp werd in die tijd onze ondersteuner.

Tijdens de grote fusie was Wouter van de Graaf van het Amsterdamse onderzoeksbureau IGPB korte tijd extern adviseur. Zijn collega Harrie van Haaster heb ik later voorgedragen namens de cliëntenbeweging in de raad van toezicht. Ik kende hem van al die cursussen voor cliëntenparticipatie en van zijn boek daarover. In het begin van Parnassia kwam de raad regelmatig bijeen. Harrie wilde een of twee keer per jaar zonder last en ruggespraak bijpraten met de cliënten. Ik was dan tussenpersoon. Als voorzitter werd ik door hem wel vaker benaderd en ik benaderde hem ook wel eens. In deze periode heb ik hem wat beter leren kennen, ik ben op een mooie zaterdagmiddag ook wel eens met een groepje in Amsterdam geweest.

Onze grootste activiteit in de fusietijd was ervoor te zorgen dat mensen niet buiten de boot vielen. Zorgen voor goede verhoudingen, mensen overtuigen van de noodzaak om de medezeggenschap vorm te geven, daar waren we mee bezig. De ambulante zorg, de

verslavingszorg en de verpleeghuiszorg kwamen erbij. Als er bepaalde dingen dubbel waren, stelde het bestuur voor om een afdeling op te heffen en of we daarmee akkoord waren. Veel dingen zijn samen gegaan, en - volgens bepaalde criteria - opgeheven. Dat is door de Centrale Cliëntenraad eigenlijk prachtig afgehandeld. We hebben die adviezen altijd op tijd de deur uitgedaan, rechtsom of linksom, maar we hebben met elkaar de klus geklaard om die hele papiermachine die erbij hoort goed af te werken. Gezien onze beperkingen hebben we dat toch maar voor mekaar gekregen, we hebben in die tijd ook nog een internetcafé opgericht.

In de Centrale Cliëntenraad waren ineens zeven verschillende clubs vertegenwoordigd, zeven achterbannen. Je moest werken aan herstel van vertrouwen, al die vastgeroeste culturen minder belangrijk maken en de mensen er gewoon bij betrekken. Ik heb het als voorzitter van de Centrale Cliëntenraad eerst aangekeken, een beetje laten gaan. En dan zie je dat er sterke, vooruitstrevende of minder vooruitstrevende raden waren. De voormalige Riaggraad bijvoorbeeld was heel mondig, die namen veel initiatieven, anderen hadden dat vermogen nog niet om zich zo te profileren. In de Centrale Cliëntenraad kreeg je een meer gevarieerd gezelschap. Sommigen hadden moeite met de patiënten die druk zijn of moeilijk, vonden het lastig om daarmee om te gaan.

Het was voor iedereen nieuw, zo'n grote groep, een nieuwe werkwijze, een andere achtergrond, andere culturen. De mensen hadden allemaal hun eigen insteek, eigen gebouwen, organisaties, soms al een cliëntenraad. We hebben middagen gehouden over cultuurverschillen. Je zag dat er raden waren die het medezeggenschapswerk goed op pikten, anderen gaven we extra ondersteuning in de vorm van gesprekken. En we hielden cursussen over de Wet op de medezeggenschap, de Wmcz, over de LPR en andere cliëntenorganisaties.

Ik wilde dat de circuitraden even soepel gingen draaien als de Centrale Cliëntenraad tot dan toe met de raad van bestuur had gedaan. Maar er waren circuitdirecties die de medezeggenschap lastig vonden, vervelend en tijdrovend. Die zagen het voordeel er niet van in, er heerste een wat dubbele houding soms. In feite kon dat natuurlijk niet. Dus daar kwam ik dan op terug in mijn nieuwjaarstoespraak. Ik zei dat die directies zich meer moesten inspannen, omdat ik gewoon zag hoe het wél goed kon gaan. Er is natuurlijk een bepaalde periode overheen gegaan. Moet je nagaan: deze hele organisatie, al die onderdelen, dat moest helemaal opnieuw gesetteld worden, de medewerkers, facilitair, alles moest geregeld worden, ze hadden natuurlijk veel aan hun hoofd.”

Bereikt

“Het bestuur in oprichting van Parnassia, de bestuursleden hebben ook hun steentje bijgedragen. Ze zagen het belang van de medezeggenschap in, zowel voor ons als voor zichzelf, omdat ze op zo'n manier betere zorg konden leveren. Ze deden nooit moeilijk en faciliteerden ons met personele bezetting en adviezen. Toen wij in 1987 begonnen moest je voor een budget van 4000 gulden al je best doen, nu hebben we iets van 80

duizend euro en is het gewoon een hamerstuk.

Als voorzitter van de cliëntenraad heb ik ernaar gestreefd om een volwaardig en zakelijk gesprekspartner van het bestuur te zijn. De cliëntenraad heeft een eigen visie op de zorg. Die is niet afhankelijk van personen maar van het perspectief vanwaaruit je denkt en handelt, het cliëntenperspectief. Bij het bestuur spelen meerdere belangen. We waren het niet altijd eens, maar we waren als het ware tot elkaar veroordeeld. In dat kader moet je je ook altijd zo opstellen dat je natuurlijk je krediet niet verspeelt. En dat bedoel ik positief, want zij konden niet zonder ons en wij niet zonder hen.

We hebben elk jaar kwaliteitsonderzoek laten uitvoeren, over verblijf, wonen, aspecten van de behandeling, de behandelovereenkomst, veiligheid, bejegening, kwaliteit van leven - al die aspecten die je als cliënt meemaakt. Een verslag daarvan ging naar de raad van bestuur, maar het waren meer de medewerkers, de afdelingshoofden en psychiaters die lastig deden als er iets moest veranderen. Het is gewoon een kwestie van lange adem, om mensen te overtuigen.

Klachtencommissie

Als cliëntenraad waren wij nauw betrokken bij het instellen van een klachtencommissie voor patiënten. Die werd door de raad van bestuur ingesteld. Als voorzitter nam ik deel aan de selectieprocedure van de kandidaten en ik had jaarlijks contact met de voorzitter van de klachtencommissie. Soms werden klachten ongegrond verklaard en soms gegrond. Voor een arts is dat net zoveel als een schorsing, te vergelijken met een tuchtcollege, daar zijn ze niet blij mee. Het biedt een ultieme mogelijkheid om als patiënt je recht te krijgen. Die artsen denken dat ze heilig zijn soms, daarom zijn ze beducht voor het optreden van de klachtencommissie, het tast hun eigen wezen een beetje aan, ze kunnen het ervaren als een nederlaag als ze geen gelijk krijgen, maar het hoort bij de mondigheid van een instelling.

Bij het aannemen van nieuw personeel, iedere maand zo'n vijftig mensen, houdt iemand van de Centrale Cliëntenraad een verhaal over de medezeggenschap. Dat gebeurt nog steeds. In de *Parnassia School*, zoals dat heet, waar nieuwe personeelsleden vorming krijgen.

Het is verstandig een goeie relatie met iedereen in de organisatie te hebben. Met alle afdelingsonderdelen. Als raad hadden wij overleg met het facilitair bedrijf over de maaltijden, daar hebben we veel aandacht aan gegeven, voedingsdeskundigen aangesteld. Over een inlooprestaurant hebben we het gehad, we hebben een netwerkcomputer in het inloophuis, allemaal van dat soort dingen, een geldautomaat op het terrein. Als je zorgt voor een goede verhouding kun je het meeste bereiken. En je moet het op een heel zuivere en integere manier doen, open spel spelen zal ik maar zeggen. Wij vonden het trouwens, en de voorzitter van de raad van bestuur, Leen Joele ook, te belangrijk en te kostbaar om er een spel van te maken, dat is het niet, ik heb me daar nooit toe verlaagd. Ik stond voor mijn mensen, dat wisten ze en zo hebben we gehandeld.

Het cliëntenraadswork is een proces van jaren opbouwen, dat hebben we niet zomaar op een achternamiddag voor mekaar gekregen. Nee, zeventien jaar gewoon stug doorwerken, daarin zat de integriteit. En daar kunnen ze dus nu nog op voortbouwen; het fundament is gelegd, zowel regionaal als lokaal. Maar met al die fusies is het voor de voorzitters veel zwaarder geworden, er wordt meer van je verwacht, er staat voor alle partijen veel op het spel, dat had je in het begin niet zo. Ook voor leden van de raden, sommigen houden het niet vol. De organisatie is zo veranderd, Parnassia Bavo Groep is nu een regionale instelling, dat stelt heel andere eisen dan de vroegere intramurale instelling. En ook verschil van mening over hoe het moet in deze tijd. Bij mijn vertrek in 2003 heb ik mijn opvolger veel sterkte gewenst."

Hans van Vliet blijft, ook na zijn vertrek als voorzitter, op de hoogte van de ontwikkelingen in het cliëntenraadswork, maar voelt zich daar steeds minder bij betrokken. Hij drinkt zijn koffie tegenwoordig in een verpleeghuis, waar hij 'rolstoelen rijdt' en converseert met de opgenomen ouderen. Daarnaast houdt hij zich bezig met liturgie (teksten) in zijn rooms-katholieke parochie en volgt cursussen op godsdienstig gebied, 'laatst nog in het Leerhuis van pater Jan van Kilsdonk (1917-2008) in Amsterdam'.



Huub Beijers

*‘Als je iets wilt veranderen,
moet je dat vooral ook doen’*

Voor het Basisberaad GGZ Rijnmond was regionale samenwerking altijd al de maat. Dankzij die consequent uitgedragen regiogedachte is het cliëntenorganisaties gelukt financieringsgeld van de psychiatrie binnen te halen. Mensen als Huub Beijers zetten hiervoor in de jaren negentig een succesvolle lobby op. ‘In Nijmegen zeiden de mensen het al toen ik nog studeerde: eigengereid, niet te sturen, dat is me mijn hele leven nagedragen. In zijn positieve en zijn negatieve kanten. Want het betekent wel dat je altijd bezig bent nieuwe wegen te zoeken.’

‘Op dit moment sta ik letterlijk met mijn voeten in de modder’, zegt Huub Beijers (1954) door zijn mobieltje. De rijzige ex-directeur van het Basisberaad Rijnmond regelt eigenhandig de betonstort voor een groter huis dat hij, even verderop in de straat, met zijn gezin zal betrekken. Ruimhartig maakt hij, midden in de rommel van de verbouwing, plaats voor een tweede gesprek. ‘Ik moet alleen om twaalf uur de kinderen uit school halen, dus kom maar zo vroeg mogelijk.’

Onze eerste afspraak, waarvoor hij met een vouwfiets onder de arm, enigszins verwaaid het café-restaurant binnenstapte, liep dood op de vraag naar zijn persoonlijke motief. Waar komt zijn voelbare betrokkenheid bij de gekkenbeweging vandaan? Als niet-cliënt verpersoonlijkte hij de cliëntenbeweging in de regio. Puur toeval? Of is er in zijn verleden toch iets ‘cliëntachtigs’ gebeurd? De student Huub Beijers in Nijmegen leed flink aan depressieve buien. Maar als de dood voor ‘alles wat met zielenknijpers te maken had’, bleef hij nadrukkelijk ver weg van de geestelijke gezondheidszorg. Ging liever actievoeren. Verder kwamen we niet in het eerste gesprek.

‘Ik geloof dat ik de sleutel tot mijn persoonlijke betrokkenheid heb gevonden’, zegt hij aan de keukentafel van zijn oude eengezinswoning in het Utrechtse Oog in Al. Terwijl zijn levenspartner Saskia een paar huizen verderop de aannemer helpt, praten wij, tussen ingepakte dozen en rondslingerend speelgoed van hun drie kinderen, door over zijn jeugd in een groot Oost-Brabants gezin. Over zijn jongste broertje, die als peuter hersenvliesontsteking kreeg en daardoor gehandicapt raakte. ‘Mijn ouders hebben zich suf moeten vechten om hem in beeld te houden, een zo gewoon mogelijke opleiding te geven. Dat mijn moeder zich daarvoor hardmaakte en niet de oren heeft laten hangen naar allerlei adviezen of naar deskundigen, is voor mij een positief voorbeeld geweest.’

De zaakwaarnemer:

“Ik kom uit Helmond, een arbeidersstad in Oost-Brabant. Ik ben zeer rooms opgevoed, als derde van acht, de oudste jongen, met twee zussen boven mij. Helmond was het zwarte gat van Oost-Brabant, de bevolking stond bekend als ongemanierd, lomp, mes-sentrekkers, gevaarlijk. Mij op mijn twaalfde naar een patersinternaat sturen was een manier om voldoende zekerheid te hebben dat ik daadwerkelijk door zou leren, dat daar aandacht aan werd besteed. Mijn moeder dreef een kleine groentewinkel, samen met mijn vader. Die stapte om vijf uur ‘s morgens in de auto, om bij de boeren in de streek groente te halen, dus hij was vaak van huis.

Als 12-jarige jongen was ik in één klap mijn buurt kwijt, al mijn vriendjes, en kwam ik in zo’n afgelegen klooster terecht, met paters waar de meest afgrijselijke dingen gebeurden, ook seksueel misbruik van jongens, dat is tegenwoordig allemaal wel bekend. Het gymnasium lag naast het internaat. De tekenleraar die daar een paar dagen les gaf, logeerde in het klooster met een tas vol Marsen en Nutsen. Dan werden er jongetjes uitgepikt die op zijn kamertje kwamen. Je mocht bij hem op schoot, hij speelde wat met je en daarna kreeg je een Nuts, zo ging dat, ook bij een enkele pater die daar intern zat. Het gebeurde niet bij mij persoonlijk hoor, maar wij wisten het. En er mocht niet over gepraat worden. Nadat een woedende pater mij, om iets onbenulligs, met een kruisbeeld achterna had gezeten om mij te slaan, stemden mijn ouders er na vier jaar mee in dat ik uit het internaat wegging. Ik heb het gymnasiumdiploma extern gehaald. Daarna ben ik psychologie gaan studeren in Nijmegen. ‘Iets met mensen’ leek wel bij mij te passen, verder wist ik totaal niet wat ik van de studie moest verwachten.”

Feminisme

“In 1971, de tweede week van de colleges, bezetten de studenten het psychologisch laboratorium; de universiteit was erg gepolitiseerd, mijn hele studie lang. Dat tekende Nijmegen. De stad stond bekend om haar roomse, en later rooie missionarissen. Op het gymnasium kwamen studenten uit Nijmegen ons, scholieren, al lessen in marxisme geven, wij lazen boekjes van Mandel over het historisch-materialisme. Nee, daar hadden de leraren geen enkele moeite mee.

De colleges psychologie zelf leverden mij helemaal niets op. Met enkele andere studenten deden we rond 1976 een oproep in het universiteitsblad: dat we iets anders wilden, een andere psychologiepraktijk, en daarover wilden praten. Tot onze verrassing kwamen er ook niet-studenten op af, de Amsterdamse ggz-cliënt Jaap Valkhoff bijvoorbeeld, die gebruikte de groep als podium om over zijn ervaringen in de psychiatrie te vertellen. Jaap was een icoon van de radicale therapie voor mannen, de MRT-groepen. De feministische beweging was in Nijmegen heel sterk en radicaal. Ik vond de gedachte dat het persoonlijke politiek is interessant en belangrijk, maar voelde me ook bedreigd. Omdat het feminisme mij aansprak op mijn man-zijn en ik niet wist wat ik ermee moest, ik voelde alleen dat ik hier geen wapens had.

Jaap startte zo’n mannenpraatgroep in Amsterdam en één in Nijmegen. En daar zat ik in. Radicale therapie was een heel andere therapie dan gebruikelijk, veel meer een zelfhulpgroep. Eind jaren zeventig speelde landelijk het grote psychotherapie-debat. In de Nijmeegse mensa zaten Jaap Valkhoff en de bekende psychotherapeut Van Dantzig te debatteren over de betekenis en de zin van psychotherapie. Ik had helemaal niets met ggz of psychiatrie en schreef in mijn dagboek: alle psychotherapeuten zijn hoeren, want ze verkopen zich. Ik wilde scholing opzetten en aan politieke vorming doen, liep stage bij Rasa, het bekende cultuur- en vormingscentrum in Utrecht, maar dat leidde nergens toe. Een tijdlang zat ik alleen nog maar op mijn studentenkamer en werd steeds neerslachtiger.”

De Nuts

“In 1979 begon ik als vrijwilliger bij het AID, de advies en informatiedienst, het latere JAC. Nijmegen lag vlak bij Zetten en Rekken, plaatsen met beruchte jeugdinstellingen, daar liepen soms hele groepen meiden tegelijk weg, die bij het jongerenadviescentrum, het JAC, op zolder werden opgevangen. Ook heel moeilijke jongens, die een opvangcentrum hadden ‘verbouwd’ en zwaar onder de dope zaten. Bij het JAC vond ik mijn draai.

Van Wegloophuis tot woning

Begin jaren tachtig is Stichting De Nuts, mede opgezet door Huub Beijers, een van de vele nieuwe woonvormen die uit de psychiatrische tegenbeweging voortkomen. Het bijzondere woonproject is sinds 2002 onderdeel van de Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW) Rivierenland. ‘Ondanks deze fusie heeft De Nuts niets aan eigenheid ingeboet’, meldt de eigen website in 2008 nog immer strijdvaardig. ‘Mensen met psychiatrische problemen worden hier als autonome, gelijkwaardige personen benaderd, niet als een bundeltje symptomen.’

Het nieuwe wonen voor psychiatrische patiënten - nu cliënten genoemd - begint met de Wegloophuizen, waarvan het eerste in 1980 in Haarlem opent, spoedig gevolgd door Rotterdam, Amsterdam, Groningen, Utrecht, ‘s-Hertogenbosch en Arnhem. ‘Het was heel primitief allemaal, het pand zag er slecht uit, er was jarenlang slecht voor gezorgd en toch stroomden de mensen naar binnen’, vertelt Ed van Hoorn, vrijwilliger bij het Amsterdamse Wegloophuis. (Zie portret). Maar ook: ‘Er zaten mensen met zulke bizarre geschiedenissen en die lieten zich echt niet in drie maanden modeleren naar het brave burgerschap toe.’

Zelfstandig Wonen

De alternatieve woonvormen die in de jaren tachtig met veel idealisme door de tegenbeweging worden opgezet, draaien uitsluitend op vrijwilligers. ‘Het project is bijna zoals we het ons hadden voorgesteld, maar er zijn ook dingen die we helemaal niet hadden voorzien. Bijvoorbeeld dat je constant aanwezig moet zijn als iemand in de war is, en niet toekunt met 24 uur telefonisch bereikbaar zijn’, vertelt Doetie Bakker in 1982 op een congres van de tegenbeweging in Amsterdam (Psychopol, 1982). Zij is lid van de Cliëntenbond en initiatiefneemster van Stichting De Uitrichting, de voorloper van De Nuts in Nijmegen.

Het was aanpakken, soms heel letterlijk met een zak spijkers een huis verbouwen, dat het leefbaar werd voor een groep mensen. Dat is een rode draad in mijn leven en werk geworden: als je iets wilt veranderen, dan moet je het vooral ook doen.

Via het JAC kwam ik met Doetie Bakker van de Cliëntenbond in aanraking, waarvan Nijmegen in de jaren '80 een bijzonder actieve afdeling had. Doetie kwam uit Friesland en had echt in het gesticht gezeten. Een heel leuke vrouw, zeer recht door zee, scherp. Ze was ook zonder veel compromis. Samen schreven we in 1985 een stuk over de Nieuwe Nota Geestelijke volksgezondheid voor *de Volkskrant*. Wij wezen erop dat al die mooie beleidsontwikkelingen de psychiatrie als instituut ongemoeid lieten. Bij de Cliëntenbond voelde ik me thuis, dat waren mijn mensen. Doetie was een politiek geëngageerde vrouw, net als Henk van Gaal, ook uit Nijmegen, die had net het eerste boek over medicijnen geschreven.

Nijmegen had in de jaren '80 een bloeiende cultuur van actiegroepen. We hielden poëzieavonden met cliënten in kraakpanden, dat vond ik geweldig. Radio Rataplan, radio De Vrije Gek, het 'inrichtingsbevrijdingsfront' Pet met de Zet - ik heb nooit verschil gemerkt met de cliënten met wie ik samenwerkte, maar zelf heb ik de isoleercel natuurlijk niet meegemaakt. Wat ik wel voelde was solidariteit en genegenheid, zo van: dit is

gewoon een rottiĝ leven en daar moeten we wat aan veranderen.

Doetie bleef er niet lang bij, zij werd in 1983 landelijk voorzitter van de Cliëntenbond in Utrecht. Datzelfde jaar ben ik alsnog, bijna tegen beter weten in, afgestudeerd en toen in huilen uitgebarsten, zo'n anticlimax vond ik dat. In Nijmegen begonnen we met een groepje vrijwilligers het begeleid wonenproject De Nuts, genoemd naar het kraakpand in het gebouw van de voormalige nutsbedrijven. (Zie kader Van Wegloophuis tot wonen) We zorgden ervoor dat ggz-clënten hun eigen woning en inkomen niet verloren, ongeacht hun psychische conditie. Met De Nuts hebben we ons afgezet tegen het officiële beschermd wonen met die betuttelende zak- en kleedgeldregeling van de Awbz. Hoe kun je mensen rehabiliteren terwijl je ze financieel en met huisvesting volledig van je afhankelijk maakt? Die vraag blijft voor mij tot op de dag van vandaag relevant."

Basisberaad GGZ Rijnmond

"In 1987 hoorde ik dat er in Rotterdam een baan vrijkwam bij het Basisberaad GGZ, een van de weinige betaalde banen bij een cliëntenorganisatie en daar werd ik aangenomen. Het Basisberaad was zes jaar eerder opgericht door een groep cliënten, hulpverleners en familieleden in Rotterdam. Huisarts Dick Kaasjager zat erbij, Ger Lugthart van het

Terwijl overheid en instellingen zich in die tijd nog moeten bezinnen op een nieuwe rol van de psychiatrie in de samenleving, geeft de tegenbeweging daar al vorm aan. Tot dan toe niet bestaande kleinschalige voorzieningen voor wonen, dagbesteding en laagdrempelige opvang verschijnen in de stad. Vrijwilligers, waaronder veel ex-patiënten, zetten deze projecten zelf op. Enkele projecten voor dagbesteding zijn Ruggesteun ('s-Hertogenbosch), Centrum PS (Amsterdam), en De Schalm (Haarlem).

'We zorgden ervoor (met De Nuts) dat ggz-clënten hun eigen woning en inkomen niet verloren, ongeacht hun psychische conditie. Want hoe kun je mensen rehabiliteren terwijl je ze financieel en met huisvesting volledig van je afhankelijk maakt?' Zo verwoordt Huub Beijers de filosofie die de tegenbeweging vanaf halverwege de jaren tachtig kenmerkt: wonen, dagbesteding en behandeling dienen gescheiden aangeboden te worden. 'Dus wij gaven mensen hun eigen huurovereenkomst, ze hielden hun eigen uitkering, hadden een eigen sleutel, die hadden wij ook niet', vertelt hij. In 1987 helpt ook Wilma Boevink (zie portret) bij de oprichting van het soortgelijke Zelfstandig Wonen Project, het ZWOP, in Utrecht. Het initiatief voor het ZWOP komt uit het Utrechtse Wegloophuis. Evenals de Nuts voorzien de vrijwilligers van dit project in begeleiding bij zelfstandig wonen; in het officiële circuit voor beschermd wonen wordt dat soort begeleiding niet aangeboden. Halverwege de jaren '90 fuseert het ZWOP met de SBWU (Stichting Beschermd Wonen Utrecht), de officiële regionale instelling voor beschermende woonvormen, die sindsdien ook zelfstandige woonbegeleiding in haar pakket heeft.

Stichting de Huisjes

Van alle Wegloophuizen zijn er in 2007 nog drie over: in Utrecht, Amsterdam en Den Haag. Het Wegloophuis Utrecht is een goed voorbeeld van het belang van structurele subsidie, die het sinds 1995 van de gemeente ontvangt. Het Wegloophuis draait tegenwoordig met een betaalde coördinator,

stagiaires van diverse zorgopleidingen en de nodige vrijwilligers en is nog steeds een belangrijk toevluchtsoord voor mensen die psychiatrische instellingen ontvluchten of (nu vaker) zijn uitgezet. De medewerkers van de Wegloophuizen krijgen tegenwoordig, net als verplegend personeel, ook trainingen in het omgaan met agressie. Ze werken beter dan vroeger samen met de officiële psychiatrie. Toch zijn de uitgangspunten en werkwijze van het Wegloophuis, aldus de website, onveranderd: 'Bewoners krijgen in het Wegloophuis de kans om onder begeleiding aan zichzelf te werken, zonder dat hen een vastomlijnd behandelplan wordt opgedrongen.'

In 2005 krijgt het nieuwe wonen voor mensen met een psychische handicap een impuls met de oprichting van Stichting de Huisjes, een initiatief van Ria van der Heijden, ooit oprichtster van familievereniging Ypsilon en Gijs Francken, oud-voorzitter van Anoiksis. De stichting doet veel lobbywerk om het 'eenpersoons wonen' op ggz-instellingsterreinen en daarbuiten, zoals stadshofjes, te stimuleren. Psychiater Detlev Petry neemt vanaf 1996 het initiatief om 'zijn' bewoners (van psychiatrische instelling Vijverdal in Maastricht) een eigen huis(je) te geven op het oude inrichtingsterrein. Stichting de Huisjes probeert ook elders te voorkomen dat projectontwikkelaars ervandoor gaan met de vaak prachtige instellingsterreinen. Inmiddels zijn er vanuit de ggz toezeggingen voor de bouw van 1500 huisjes.

De nieuwste en meest autonome vorm van groepswonen, namelijk zonder enige begeleiding, krijgt vanaf 1997 in Amsterdam gestalte door een initiatief van ervaringsdeskundige Jeroen Willems. Hij richtte in 2001, na jaren onderhandelen over subsidie, samen met andere (ex-)cliënten, de woonvereniging Kaos op. Via het reguliere Amsterdams Steunpunt Wonen en met subsidies uit alle hoeken en gaten, betreft deze woongroep in 2006 zeven appartementen en een groepsruimte in de nieuwe wijk IJburg, waar zij tot op heden samen wonen.

Rotterdamse Wegloophuis en de beroemde Tante Marie.

Tante Marie was na een tip van Corrie van Eijk (zie portret) door ombudsman Marcel van Dam de inrichting uitgehaald en woonde al jaren beschermd bij de Pameijer Stichting. Dat was toch een leuke vrouw! Zij was psychisch de vernieling in gedraaid tijdens het bombardement van Rotterdam in 1940 en riep regelmatig hoe Hitler zijn penissen uitstortte over Rotterdam. Geweldig toch? Dat soort mensen stuurde ons aan. We kregen subsidie van de gemeente, wat in die tijd al heel bijzonder was.

Het Basisberaad rammelde, toen ik er kwam, nog flink aan de deur van het Deltaziekenhuis om te zeggen dat het anders moest: jullie moeten je bedden afbouwen en beschermende woonvormen beginnen. De politiek verplichtte het ziekenhuis tot gesprekken, dus iedere vier weken gingen we daar praten. En die directeur, Eddy Schuyer, zei alleen maar 'nee', daar was geen land mee te bezeilen. Ik herinner me dat we een keer stampvoetend buiten stonden, zo kwaad waren we. Het was een muur van cynisme, waar we niet doorheen kwamen.

De filosofie van het Basisberaad was dat je de nieuwe psychiatrie alleen maar kon invullen door het gesprek tussen cliënten, familieleden en professionals te voeren. We vormden een mix, een echte basisbeweging. Maandelijks voerden we het gesprek met vele tientallen mensen in 'de plenaire vergadering', in de Zomerhofstraat. We schrokken er niet voor terug iets ingewikkelds ter sprake te brengen, maar zorgden er wel voor dat iedereen goed geïnformeerd mee kon praten.

De plenaire vergadering bracht nieuwe inzichten over hoe we met psychiatrie om wilden gaan. Toen we het gesprek over crisis en acute zorg voerden, riep een cliënt dat

'Het Basisberaad rammelde, toen ik er kwam, nog flink aan de deur van het Deltaziekenhuis om te zeggen dat het anders moest: jullie moeten je bedden afbouwen en beschermende woonvormen beginnen'

elke dwangopname er één te veel is. Maar een familielid zei: in ons gezin trekken we het niet meer. Zo kom je er achter dat cliënten niet altijd gelijk hebben, in ieder geval niet op grond van hun cliënt-zijn. Die ruimte, waarin het eigen gelijk kon worden verkend en ontkend, probeerden wij consequent te realiseren.

In landelijke cliëntenorganisaties zag je in de tachtiger jaren een mentaliteit binnensijpelen waarin cliënt-zijn en gelijk hebben erg op één hoop werden gegooid. Dan is er geen discussie meer mogelijk. Terwijl juist door de confrontatie op te zoeken, ook in je

eigen standpunt als cliënt, je uiteindelijk tot een steviger cliëntenperspectief kunt komen. Je ontdekt met elkaar veel beter wat er nu feitelijk op het spel staat in je leven. Begin jaren negentig kwam het Deltaziekenhuis met ons praten. De toenmalige geneesheer-directeur, Jaap Bakker, bracht de toepassing van de elektroshock ter sprake. In de plenaire vergadering vertelde hij dat hij zijn eigen zoon had laten shocken en God op zijn knieën dankte voor die behandeling. Een aanwezige, een vrouw die in het verleden geshockt was in de 'Beulenloods' in Wolfheze - zo noemden patiënten de afdeling van die inrichting waar dat gebeurde - ontplofte ter plekke, het werd bijna een scheldpartij. Zij was in de vijftiger jaren heel erg seksueel misbruikt door een familielid. Toen zij daarna doordraaide werd ze opgenomen en geshockt. Zij vertelde dat de dokter toen tegen haar zei: dit doen we zodat je die nare gebeurtenissen allemaal vergeet.

Door zo'n gesprek te voeren breng je de onderliggende morele kwesties omhoog en waar het feitelijk om gaat, namelijk: ik ben zeer fundamenteel in mijn waarde aangetast en de enige reactie die de samenleving heeft, is dat weg te poetsen. Met elektroshocks, maar ook een langdurige pillendoos kan daarvoor dienen. Zo'n constatering vind ik zeer wezenlijk. En in dat soort confrontaties was het Basisberaad goed.

Omdat bij ons dus iederéén over de vloer kwam, kregen wij later het verwijt dat we geen echte cliëntenorganisatie waren, maar een club van zaakwaarnemers. In die tijd lagen de drie landelijke cliëntenorganisaties Pandora, de Cliëntenbond en de LPR, het landelijke bureau van de patiëntenraden, enorm met elkaar in de clinch. Het waren zelf institutjes geworden en ze bestreden elkaar te vuur en te zwaard. In die context werden ze door de overheid onder druk gezet om te fuseren."

Zomerhofberaad

"Ik werkte naast het Basisberaad een tijdje bij de LPR om ggz-clianten op regionaal niveau bij elkaar aan tafel te brengen. Je zag overal nieuwe kleine organisaties ontstaan waarin cliënten en ex-clianten actief waren. Behalve het Basisberaad had je clubjes in Oost-Gelderland, in Nijmegen, in West-Friesland, en er waren initiatieven in Zuid-Limburg, in Utrecht, Zwolle en in Groningen. Her en der in het land zag je cliëntenparticipatie eigenlijk opnieuw, op een heel ander niveau, de kop opsteken. En geen van die landelijke cliëntenclubs had dat in beeld.

Via de LPR raakte ik betrokken bij het Corsendonkberaad. In de jaren '90 was zorgvernieuwing overheidsbeleid geworden (zie kader 'Door cliënten gestuurd') en de meest verlichte bestuurders van Nederlandse ggz-instellingen troffen elkaar in het Belgische plaatsje Corsendonk vlak over de grens, om te eten, te drinken, en zaken te doen. Bestuurders als Piet Verbraak van GGZ Eindhoven, Leen van Leersum van De Grote Rivieren en Hans de Bont van GGZ Noord-Holland-Noord vonden echt dat cliëntenparticipatie erbij hoorde.

Ik zat er als enige van de cliëntenbeweging bij, mijn collega's bij de LPR zeiden: ach

Cliëntenprojecten

Begin jaren negentig geeft de overheid de vernieuwing van de psychiatrie een financiële impuls met de ‘drie procent-regeling’. Zowel instellingen als cliëntenorganisaties kunnen inschrijven voor subsidies ten behoeve van innovatieve projecten. ‘Voor cliënten was het dé manier om hun projecten te realiseren’, vertelt Huub Beijers. Het Basisberaad Rijnmond verwerft lokaal de positie van gesprekspartner van de zorgverzekeraars die de subsidieregeling uitvoeren. De kritiek van cliëntenzijde komt daardoor, via de verzekeraars, langs natuurlijke weg weer bij de zorginstellingen op tafel.

Cliëntengroepen- en organisaties uit het hele land dienen vanaf halverwege de jaren negentig voorstellen in voor projecten in eigen beheer. In het begin krijgen ze nog geld vanuit de drie procent-regeling, in 1998 komt de overheid met de ‘ZVP-regeling’: ‘Zorgvernieuwingsprojecten in de ggz’, ook bedoeld voor cliëntgestuurde projecten en zorgaanbieders van buiten het reguliere circuit. Hoewel eigen initiatieven van cliëntengroepen al veel langer bestonden (denk aan zelfhulp-groepen, weglouphuizen en restaurants) gaf het extra geld een sterke stimulans aan nieuwe initiatieven.

Uit onderzoek van het Instituut voor Gebruikers Participatie en Beleid (IGPB) vlak na de millenniumwisseling blijkt door het hele land een ‘bonte verzameling’ van 166 projecten te bestaan, met uiteenlopende doelstellingen en heel verschillend van karakter en omvang. ‘De eigen wijsheid baant zich een weg’, aldus het onderzoeksverslag.

Hotel de Botel

Voor al de onderlinge advisering en steun bloeien als nooit tevoren. Informatiewinkels, ervaringsdeskundige consultants, inloopcentra en vriendendiensten steken door het hele land de kop op. Het zorgvernieuwingsgeld wordt in sommige regio’s, als Eindhoven en Haarlem, gebruikt om Cliënten Belangen Bureaus (CBB’s) op te zetten, tot op heden ware broeinesten van cliëntencreativiteit en deskundigheid. Daarnaast zijn er projecten rond wonen, arbeid en dagbesteding en recreatie. Ook de vrouwenzelfhulp krijgt nieuwe impulsen, een voorbeeld is Hotel de Botel van Cliënten Centrum Limburg (CCL), in Valkenburg.

Bestaande cliëntenorganisaties zoals de LPR proberen de wildgroei aan losse projecten een beetje te sturen. In 1995 richten zij daarvoor het Landelijk Coördinatiepunt voor Cliëntenbeheer en Innovatie (LCCI) op, dat een norm formuleert waaraan cliëntgestuurde projecten dienen te voldoen om voor subsidie in aanmerking te komen. Achterliggende gedachte is dat de beschikbare subsidies niet door professionele (ggz-)organisaties in de wacht moeten worden gesleept. Zo dient een project beheerd te worden door een bestuur dat voor minstens vijftig procent bestaat uit (ex-)cliënten.

Vanuit de instellingen nemen cliëntenraden soms het initiatief voor het opzetten van paraplu-organisaties voor al hun projecten. Een goed voorbeeld daarvan vormt de Amsterdamse Stichting Cliëntgestuurde Initiatieven en Projecten (SCIP), die in 2007 een twintigtal projecten beheert, waarin cliënten en ex-clieuten actief zijn. Met drie computercentra en een veelbezochte onderzoeks- en informatiesite, ‘Netcliënten’, neemt SCIP met digitale kennis een eigen plaats in naast de buurthuizen, waarmee bovendien samenwerkingsverbanden ontstaan.

‘In plaats van alle energie te steken in het verbeteren van de andere partij (de hulpverlening) wordt nu steeds meer energie gestoken in het ontwikkelen van de eigen partij: de cliëntenorganisatie’, constateren de IGPB-onderzoekers. Om te besluiten: ‘Het is belangrijk dat cliënten niet alleen individueel meer verantwoordelijkheden verwerven, maar ook collectief. Daarvoor dienen zij elkaar onderling te steunen en goed te zijn georganiseerd. Cliëntenorganisaties spelen hierbij een cruciale rol. Zij ontwikkelen dan ook nieuwe organisatievormen en nieuwe manieren van cliëntenparticipatie.’

‘Mijn pleidooi daar was dat we als patiëntenbeweging niet alleen wilden meepraten, maar ook ondernemen, dat we geld nodig hadden om onze eigen deskundigheid op een andere manier in te zetten’

weer zo’n lulclub, terwijl ik het Corsendonkberaad als een grote kans zag. Mijn pleidooi daar was dat we als patiëntenbeweging niet alleen wilden meepraten, maar ook ondernemen, dat we geld nodig hadden om onze eigen deskundigheid op een andere manier in te zetten. Op een gegeven moment heb ik, behalve mijn LPR-collega’s, mijn eigen netwerk aangesproken en uitgenodigd in Rotterdam bij het Basisberaad in de Zomerhofstraat.

Ursula Drexhage, Christ Wessenbeek, uit het hele land kwamen ze, mensen uit de cliëntenbeweging en naar analogie van het Corsendonkberaad spraken die al snel over het Zomerhofberaad. We voerden daar het gesprek in een open sfeer en ik nodigde steeds een deskundige uit om te vertellen over een bepaald aspect van de zorgvernieuwing, bijvoorbeeld de modernisering van de Awbz (Algemene wet bijzondere ziektekosten). Uiteindelijk kwam ik behoorlijk klem te zitten tussen de landelijke organisaties en die lokale initiatieven. De regio was een autonome beweging geworden. Cliënten zaten al lang niet meer alleen in de psychiatrie, dus je kon ook niet meer alleen gaan praten met de directeur van een ziekenhuis. Een goede relatie met het arbeidsbureau, of met de gemeente of de sociale dienst, werd even belangrijk. En het belangrijkste vond ik dat je op regionaal niveau met elkaar aan tafel zat; van wie het overleg dan is, was geen interessante vraag meer, het is van de mensen die daar aan tafel zitten. Dat werd mij door de LPR en de Cliëntenbond niet in dank afgenomen.”

Corsendonknorm

“Met de bestuurders van het Corsendonkberaad organiseerden we inmiddels conferenties over zorgvernieuwing en cliëntenparticipatie, die twee begrippen waren onlosmakelijk met elkaar verbonden. Omdat je als raad van bestuur het gesprek met cliënten echt nodig hebt. Vaak wilde je hetzelfde: een ander soort zorg, een andere bejegening, niet meer zo gecentraliseerd in de ziekenhuizen. Maar een directie heeft te maken met een enorme bulk van statisch middenkader: afdelingshoofden, managers zorg, die daar op een stoel zitten en erbij gebaat zijn zo weinig mogelijk te veranderen. Daar heb je als cliëntenraad ook al vaak tegenaan zitten duwen, al die afdelingshoofden waar je eigenlijk geen vat op hebt.

De progressieve bestuurders wilden zorgvernieuwing van boven- én benedenaf realiseren en daar hadden we elkaar als cliënten en directies voor nodig: een heel andere

formule dan het oppositiedenken waarvan in de cliëntenbeweging altijd sprake was geweest. Maar we hadden veel te weinig geld, de patiëntenraden hadden helemaal niets. Met een klein groepje hebben we toen de ‘Corsendonknorm’ bedacht: we rekenden precies uit wat er nodig was voor een optimale cliëntenparticipatie in een regio, aan voorzieningen, patiëntenraden, ondersteuners, regionaal platform, de ruimten die gebruikt worden. Iedere regio zou vervolgens een gulden per hoofd van de bevolking krijgen voor cliëntenparticipatie.

Tot op de dag van vandaag zie je dat in de regio's die de Corsendonknorm invoerden, een actief Cliënten Belangenbureau (CBB) kon ontstaan. Die formule is in Eindhoven uitgevonden. Als je daar nu heengaat, wat reuze interessant is, zie je dat het CBB een echte broedplaats is, een vrijplaats én een bureau voor projectontwikkeling. Waar cliënten zichzelf ontdekken en nieuwe dingen uitvinden, over ervaringskennis bijvoorbeeld. De cursus Cliënten trainen hulpverleners en allerlei cliëntgestuurd onderzoek komt daar voor een deel vandaan.”

Zorgvernieuwing

“In Rotterdam hadden wij van meet af aan al contact met de instellingen: de Bavo, het Deltaziekenhuis en Joris op de noordoever van de Nieuwe Waterweg. Zorgvernieuwing moest naar mijn mening ook binnen de poorten van het gesticht, want dáár moest het veranderen. Vroeger praatten we alleen met de directie, maar gaandeweg de jaren negentig zochten we de verpleegkundigen en het middenkader op, daar zaten natuurlijk ook leuke mensen en dan bereikten we veel meer. Zo bedachten we het zorgvernieuwingsproject Dierenopvang, voor als de ‘baasjes’ opgenomen werden, waarvoor we een eervolle vermelding kregen van Zorgverzekeraars Nederland.

In die tijd brak de overheid de Awbz open met de zogenaamde drie procent-regeling: cliëntenorganisaties en instellingen konden inschrijven op drie procent van het regionale Awbz-budget. Vanaf het allerste jaar hebben wij meegedongen naar die drie procent en onze aanvragen werden gehonoreerd. Voor cliënten was het dé manier om hun projecten te realiseren. En het Basisberaad werd hiermee een belangrijke gesprekspartner van de zorgverzekeraars: wij stelden kritische vragen en het zorgkantoor legde ze jaarlijks bij de instellingen op tafel. Die chemie heeft jarenlang goed gewerkt.

Ik was dus vreselijk blij met het geld. Maar de meeste instellingen hadden er ontzettend de pest in. Die wilden graag de zeggenschap houden over wat zij ‘ons budget’ noemden.

In 1995 spraken de landelijke cliëntenorganisaties met de overheid, de verzekeraars en de instellingen af dat de ggz-instellingen die zorgvernieuwingsgelden weer terugkregen. Ik baalde daar ontzettend van. Wat meespeelde is dat de LPR in ruil daarvoor rechten kon afdwingen voor de cliëntenraden: het recht om te adviseren bij de jaarrekening en de begroting van de instelling.

De LPR en de Cliëntenbond hebben vervolgens ingezet op de Regionale Patiënten/Con-

sumenten Platforms. Om de regionale stem van cliëntenraden en de ggz-clieñten te versterken richtten ze stichting Regioconsult op. Mensen uit ongebonden regionale cliëntenorganisaties, zoals het Basisberaad, werden buiten het bestuur gehouden. Dat was voor mij persoonlijk een enorme tegenslag. Maar Regioconsult, onder de bezie-lende leiding van Nic Vos de Wael, bracht de belangrijke nieuwsbrief *Rijp en Groen* uit, waarmee cliënten in de regio's op de hoogte kwamen van wat er speelde, dát was hun verdienste.

Het Basisberaad is altijd een gemengde club gebleven, ook hulpverleners en familieleden bleven er actief. Om die reden mochten wij ons niet aansluiten bij de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, wat ik graag wilde. Ed van Hoorn, toen stafmede-werker van de NPCF, was doof voor mijn argumenten dat wij het cliëntenperspectief echt handen en voeten gaven, en dat er nergens in Nederland zoveel ggz-clieñten op regionaal niveau georganiseerd waren.”

Straatadvocaat

“Tijdens de jaren '90 zagen we in Rotterdam steeds meer psychiatrische patiënten op straat terecht komen. Vroeger zetten we Wegloophuizen op voor mensen die het gesticht wilden ontvluchten, maar gaandeweg is dat omgekeerd. Het werd steeds moeilijker om zorg te krijgen, je kwam er niet meer in. De dak- en thuislozenzorg was eigenlijk de isoleercel van de jaren '90 geworden, want dáár kwam nu de rechtspositie van patiënten in het geding. Het onrecht verschoof naar de straat, ik zag het gebeuren en wij waren daar vroeg en snel bij.

We stelden ons in de plenaire vergadering de vraag waar het nu brandde in de psychiatrie, beter gezegd in het leven van iemand met psychische problemen, want het speelde zich niet alleen meer binnen de psychiatrie af. Het Basisberaad sloeg daarmee een nieuwe weg in. We gingen met cliënten de straat op, om onderzoek te doen naar dak- en thuislozen. Een onderzoeker van de Erasmus Universiteit wees ons er op dat de uitgangspunten van het gemeentelijk beleid vaak niet kloppen. Zo lazen wij dat dak- en thuislozen zich de hele dag vervelen, en daarom dag- en activiteitencentra nodig zouden hebben. Maar dat klopte al niet, want als je op straat leeft ben je juist de hele dag bezig, je hebt het ontzettend druk met je leven bij elkaar te houden.

Met een klein groepje dak- en thuislozen gingen we lekker eten; we regelden voor die zes of zeven mensen een kaartje voor de nachtopvang, zodat ze niet in de rij hoefden te staan, en analyseerden het gemeentelijk beleid op zijn vooronderstellingen. Wat had die ambtenaar in zijn hoofd voordat-ie iets opschreef? Vijf of zes van die punten hebben we voorgelegd aan de dak- en thuislozen in de Pauluskerk. Gewoon een bord op de stoep gezet: vanavond inspraakavond gemeentebeleid, gratis koffie. Het werd een ontzettend heftige bijeenkomst, met heel veel mensen. Ze waren woedend over de manier waarop ze werden behandeld door de samenleving.

‘Wij lopen over straat en er is niemand die ons helpt, het zou goed zijn als er iemand



bij ons in dienst was'; met die boodschap gingen we de Pauluskerk uit en wij stelden iemand aan die zelf ervaring had als dakloze psychiatrische patiënt. René van der Male was onze eerste straatadvocaat. Hij ging op zijn eigen onnavolgbare manier de straat op, maakte contact met dak- en thuislozen en probeerde op allerlei manieren hun persoonlijke belangen te behartigen. René voedde vanuit die kennis ook het Basisberaad, om iets op beleidsniveau te doen. Straatadvocaat is een heel interessante formule, maar je kunt natuurlijk niet één iemand hebben die alle daklozen redt in Rotterdam. Wel kun je signalen afgeven.

De dak- en thuislozen zeiden bijvoorbeeld: we worden 's ochtends uit de nachtopvang op straat geschopt, lopen in ons kloffie rond, kunnen nergens douchen en zijn de hele dag herkenbaar als daklozen. Dus we werkten aan een ruimte met kluisjes en douches waar ze hun troep kwijt konden, zodat ze gewoon konden rondlopen en niet met al hun spullen bij zich naar de zorg moesten bijvoorbeeld, want dat was al meteen negatief en stigmatiserend."

Kaapverdianen

"Een van de laatste bijzondere zorgvernieuwingsprojecten uit mijn tijd was Ouders dichterbij. Het begon met twee vrouwen die allebei een kind waren kwijtgeraakt vanwege hun psychiatrische diagnose. Uit de plenaire vergadering bleek dat dit veel meer mensen overkwam. Zwangere vrouwen met een psychiatrische diagnose waren vaak

doodsbang: hoe dichterbij de bevalling naderde, hoe meer ze de hulpverleners afhielden, die dan de kinderbescherming inschakelden.

Eén van die twee vrouwen was door de hulpverlening uitgekotst. Ze was voor mij ook niet makkelijk om mee om te gaan, maar we hebben wel samen het projectplan geschreven. Dat is uitgevoerd en heeft resultaten opgeleverd, hoewel het lang heeft geduurd omdat het taboe erg groot was. Instellingen bieden nu veel eerder, op een niet-psychiatrische manier, hulp aan zwangere vrouwen, en opvoedingsondersteuning. Toen ik later met Kaapverdianen te maken kreeg, stuitten we trouwens op dezelfde problemen. Die noemden de ggz 'kinderdieven'.

In 1998 tikte Rob van Dijk mij op de schouder. Hij werkte als projectleider bij Allegro, een nieuw initiatief van de gezamenlijke ggz-instellingen om migranten op de kaart te zetten. Een groepje cliënten, deelnemers aan het Basisberaad, is de instelling ingegaan om gesprekken te voeren met migranten. Surinaamse, Antilliaanse, Turkse en Marokkaanse patiënten vertelden inderdaad een tekort aan hulp te hebben. Uit de cijfers bleek echter dat vooral de Kaapverdianen structureel tekort kwamen, die maakten nauwelijks gebruik van de ggz.

We hadden de straatadvocaat en bedachten een vergelijkbare intermediair voor Kaapverdianen. Dat project, Apoio - Portugees voor Steun - kostte ontzettend veel moeite om op te zetten, vooral omdat wij zelf helemaal geen ervaring hadden. Ik werkte al heel

'Onze eigen club was witter dan wit, er kwam wel eens een Antilliaan of Surinamer binnen en die haakte dan weer snel af, wij werden ons daarvan in toenemende mate bewust'

lang in Rotterdam en wist niet eens dat daar Kaapverdianen woonden, ik schaamde me bijna toen ik me ervan bewust werd hoeveel mensen ik buiten beeld hield. Onze eigen club was witter dan wit, er kwam wel eens een Antilliaan of Surinamer binnen en die haakte dan weer snel af, wij werden ons daarvan in toenemende mate bewust. We probeerden wel mensen te krijgen, namen bijvoorbeeld een Surinaamse secretaresse aan. Dat liep stuk. Onze verwachtingen waren te hoog, zij kon niet makkelijk nee zeggen, dat soort dingen. Allemaal communicatieproblemen.

De Kaapverdianen gemeenschap had heel weinig hbo-ers, dus het was moeilijk iemand te vinden als projectleider voor Apoio. Ook bleken de omgangsregels die ik hanteerde voor autochtone Nederlanders niet te voldoen. Door veel soepeler te reageren konden we Sofia Rocha aannemen. Haar grote verdienste is dat zij de ggz in de Kaapverdianen gemeenschap op de kaart heeft gezet, door op zondagochtend radioprogramma's over

de psychiatrie te verzorgen. Praten over psychische problemen was een enorm taboe, maar anoniem bellen ging goed. Mensen legden haar vragen voor en dan zei ze: kom morgen maar op mijn kantoor.

De allereerste bijeenkomst hielden we in het Hiltonhotel, midden in Rotterdam, een zeer prestigieuze locatie. Een grote zaal, deftig, met goede Kaapverdise muziek en Kaapverdise hotemetoten, er waren iets van 500 tot 600 mensen, dat was voor Kaapverdise begrippen onbegrijpelijk veel. In het Rotterdamse Hilton begon het gesprek over psychiatrie. Dat we veel te veel dingen onder tafel stoppen, terwijl er zoveel problemen zijn in de gemeenschap. Het ging ook over discriminatie en ander ongemak in je leven. Taal is een zeer fundamenteel probleem. Huisartsen die zeiden: typisch een geval van buitenlandersstress, hier heb je een aspirine, ga maar weer naar huis. Dat soort vormen van onbegrip, daar probeerden wij een brug in te slaan, informatie te geven, gesprekken aan te gaan binnen de Kaapverdise gemeenschap en daar zijn heel veel initiatieven en activiteiten uit voortgekomen.”

Witte zelfgenoegzaamheid

“In het cultuurvraagstuk zag ik mezelf weer terug, met de inhoudelijke motieven van vroeger: psychiatrie in Nederland maakt onderdeel uit van onze cultuur en vandaaruit moet je het ook kunnen bekritisseren. Via een cursus Antropologie en Psychiatrie bij Els van Dongen, de enige medisch antropoloog in Nederland die serieus onderzoek in de psychiatrie heeft gedaan, volgde ik een mastertraject medische antropologie, een internationaal klasje aan de Universiteit van Amsterdam.

In 2001 heb ik mijn baan bij het Basisberaad opgezegd om onderzoek te gaan doen in de Kaapverdise gemeenschap. En daar stond ik op zondagochtenden weer in Rotterdam, bij de Braziliaanse pinkstergemeente met mijn handen omhoog te zingen, terwijl de voorganger satan uitdreef bij mensen die gek geworden waren. Dat waren indrukwekkende ervaringen, heel andere manieren om naar psychische problemen te kijken. Kerk, geloof en spiritualiteit zijn voor Kaapverdianen een belangrijke manier om problemen weg te zetten. En pinkstergemeenschappen spelen, zoals je bij veel migranten ziet, een belangrijke rol.

Het Basisberaad was, toen ik er wegging, een heel leuke en sterke cliëntenclub. Wij waren onafhankelijk gebleven, ik sloot daarvoor een convenant met het Regionale Patiënten Consumenten Platform. Bij het RPCP zitten eigenlijk alleen maar clubs die zich organiseren op een ziektebeeld. En dat bijt elkaar echt. Als cliëntenbeweging voerden wij van oudsher het gesprek met psychiaters en langzaamaan steeds meer met bestuurders van instellingen. Het grappige is wel dat ziektegebonden organisaties in de ggz, zoals Anoiksis, het gesprek met behandelaren heropenden.

Zelf vind ik dat je psychiatrie en ziekte niet met elkaar gelijk moet stellen. Profileer je niet alleen op je ziekte, maar ook op de betekenis ervan. Ik wil altijd de context of de geschiedenis erbij houden. De manier waarop je behandeld wordt en de plek die je in de

Een gezonde kleur

‘Wat de winti’s allemaal niet kunnen doen. Vijftien dagen had ik niet gegeten, ik was helemaal in de war. Ik dacht dat ik in Afrika was’, vertelt een Surinaamse ex-patiënte op de studiedag Hoe gek is gek in 1991 in Groningen. De Hervormde Gemeente in Amsterdam-Zuidoost bracht haar in contact met een zogeheten *bonuvrouw* die haar de benodigde rituele baden gaf en naar Suriname verwees waar de behandeling werd voortgezet. Sindsdien gaat het haar goed, vertelt ze op de studiedag, waar cliënten en onderzoekers zich buigen over alternatieven voor het medische ziektemodel. Via de Surinaamse verpleegkundige en wintispecialist Henri Stephen, werkzaam bij het AMC, kregen in de jaren tachtig meer Surinaamse ggz-clianten een – soms door de ziektekostenverzekeraar vergoede – verwijzing naar een traditionele genezer uit de eigen cultuur. In diezelfde tijd klinken de eerste geluiden over ‘de dominantie van het witte denken’ in de geestelijke gezondheidszorg door. ‘In de vrouwenhulpverlening zag je kritische zwarte en migrantenvrouwen al opkomen voor hun eigen agenda’, zegt onderzoekster Rianne Wesenbeek. Zij bracht in 1986, als coördinator van de werkgroep Etnopsychiatrie van Provinciaal Ziekenhuis Santpoort, het eerste rapport uit over etnische groeperingen binnen het psychiatrisch ziekenhuis. Uit de conclusies bleek onder meer dat Surinaamse en Antilliaanse mannen vier keer zo vaak in de isoleercel terechtkwamen als hun ‘witte’ collegapatiënten. De landelijke conferentie waarop het rapport werd gepresenteerd, stroomde helemaal vol. ‘Professionals voelden zich op dit gebied ontheemd’, herinnert Wesenbeek zich. ‘Wij hadden geen oplossing, ik wilde ook niet dat mensen zich als experts zagen, we wisten niets.’

Transculturele psychiatrie

De hulpverlening brengt sindsdien, mede gestuurd door het maatschappelijk debat over integratie, een gestage stroom publicaties voort over ‘transculturele psychiatrie’. Wetenschappers als Carry Pannekeet, Annechien Limburg en Rob van Dijk timmeren aan de weg met onderzoek naar de positie van cliënten van niet-Nederlandse afkomst. Ook de media pakken het onderwerp op. De film Ontheemde zielen (1995) van Meral Uslu, over drie Santpoort-patiënten met migratieproblematiek, wordt door de NOS vele malen herhaald en circuleert tot op heden in het hulpverleningscircuit.

Maar in de cliëntenbeweging blijft het tot eind jaren negentig muisstil.

‘Hoe komt het toch dat er bijna geen zwarte en migrantenpatiënten lid zijn van patiëntenverenigingen?’ Met die vraag opent het Amsterdams Patiënten Consumenten Platform (APCP) in 1999 de conferentie Een gezonde kleur. Op weg naar een multicultureel patiëntenperspectief. Het APCP inventariseerde de behoefte aan gezondheidsvoorlichting en belangenbehartiging onder veertig zwarte, migranten-, en vluchtelingenorganisaties. Ongeveer terzelfder tijd stimuleert ggz-onderzoeker Rob van Dijk het Rotterdamse Basisberaad tot onderzoek naar kleur in de psychiatrische ziekenhuizen. ‘Zijn patiëntenverenigingen, cliëntenraden en patiëntenplatforms voldoende toegerust om ook de belangen te behartigen van allochtone patiënten?’, was een van de vragen die de APCP-conferentie in 1999 opwierp. Tot op heden is deze vraag actueel gebleven. Een rondvraag leert dat er geen zelfstandige organisaties bestaan voor cliënten van niet-Nederlandse komaf. Wel zijn vanaf de jaren negentig binnen Ypsilon, belangenbehartigers voor migranten opgestaan. Zo heeft de afdeling Utrecht sinds kort de commissie Marokkaanse familieleden. En in 2005 ontstond vanuit Ypsilon de zelfstandige Stichting Sriebe Wiekie (Slapend Wakker), tot nu toe de enige niet-witte organisatie die zich heeft aangesloten bij de cliëntenbeweging.

Sriebe Wiekie

In 1998 krijgt de 31-jarige zoon van Gina Braafheid een psychose. De Surinaams-Nederlandse oprichtster van Sriebe Wiekie merkt, gedurende de bekende lijdensweg op zoek naar hulp, dat ggz-hulpverleners slecht naar familieleden luisteren. De Surinaamse vertelt dat zij zich in de overwegend ‘witte’ familievereniging Ypsilon niet thuis voelde: ‘De ggz is wit, Ypsilon is wit. Ouders zitten vol met emoties. Het is juist zo belangrijk dat mensen in hun eigen taal en cultuur hun emoties kun-

nen uiten. Je spreekt dezelfde taal, spreekt tot het hart.' Eerst zet zij binnen Ypsilon nog de groep 'Ypsilon migranten' op. Na een radio-uitzending staat de telefoon roodgloeiend. De eerste lotgenotenbijeenkomst leidt uiteindelijk tot de Stichting Sriebe Wiekie in 2006.

Sriebe Wiekie is een brede organisatie met 85 leden, vooral moeders. Naast een maandelijkse lotgenotenbijeenkomst voor familie en vrienden in een Amsterdams buurthuis, is er een inloopspreekuur voor cliënten, waar mensen die psychotisch zijn geworden door drugsgebruik, welkom zijn. Sriebe Wiekie is actief in het - in 2003 geformeerde - landelijk Platform GGZ, een koepel van twintig cliënten- en familie-organisaties in de geestelijke gezondheidszorg. (Zie ook Epiloog)



samenleving hebt. En oog houden voor de schade die je ook lijdt door de behandeling, want denk niet dat het alleen maar heilzaam is. Hierover bestaan verschillende visies: Ria van der Heijden, de oprichtster van Ypsilon, bijvoorbeeld, hing het ziektemodel aan. Zij had een uitgesproken hekel aan de opvattingen van het Basisberaad. Ik heb geleerd om conflicten hierover te vermijden. Jan van Atten en zijn vrouw Wil, trouwens ook mensen van het allereerste uur van Ypsilon, waren heel enthousiaste deelnemers. Met het Kaapverdische project eind jaren '90 wilden we de diepte in wat betreft interculturalisatie en zo een voorbeeld stellen. Maar Sofia Rocha heeft bij het Basisberaad Rijnmond heel lang op een eiland gezeten met de Kaapverdianen binnen een witte club. Het Amsterdams Patiënten Consumenten Platform had eigenlijk een betere strategie. Directeur Tjeng Hwa Tjoa pakte het met haar staf beter aan (zie kader Een gezonde kleur), door te beginnen met scholing van zittende medewerkers. Daarmee maakten zij meteen duidelijk dat interculturalisatie een proces is dat wij allemaal moeten lopen. De zittende cliëntenbeweging is te wit, we missen een groot deel van de samenleving. Ik voerde hierover veel gesprekken, opnieuw met de drie landelijke cliëntenorganisaties, en we stelden een ambitieus plan op om de culturele en etnische diversiteit van de cliëntenbeweging te vergroten. Na anderhalf jaar praten zeiden ze: we krijgen er geen geld voor en werd alles weer afgeblazen, heel letterlijk naar binnen gekeerd. En ik dacht: tja, die urgentie voel je niet als witte cliënt, maar je laat allochtone cliënten ook absoluut niet aan het woord. Die zelfgenoegzaamheid bij de cliëntenbeweging heeft mij erg tegen de borst gestuit. 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."

Huub Beijers is nu medisch antropoloog, 'in tegenstelling tot psychologie een vak waar ik trots op ben'. Ten tijde van het interview werkte hij voor de Symforagroep in Amersfoort om het interculturalisatiebeleid van deze ggz-instelling een impuls te geven. Op dit moment werkt hij als manager van het Steunpunt GGZ in Utrecht, een klein bureau voor cliëntondersteuning, ontwikkeling van ervaringskennis en 'hopelijk' versterking van de positie van migranten in de psychiatrie. Ondertussen bereidt hij medisch antropologisch onderzoek voor, naar ervaringen met seksueel geweld door verwanten in drie migrantengemeenschappen in Rotterdam: Kaapverdianen, Latijns-Amerikanen en Antilianen/Arubanen.



Wilma Boevink

‘Herstel is een heel hoopvol concept’

Trimbos-onderzoekster Wilma Boevink leidde begin jaren negentig een dubbelleven. De wetenschapster bij het toenmalige NcGv hield haar identiteit van cliënt en beginnend activiste, angstvallig geheim. Tegenwoordig stelt zij haar onderzoekswerk gelegitimeerd in dienst van de ‘Herstelbeweging’. Zij is overtuigd van de kennis en ervaringsdeskundigheid van patiënten/cliënten en wil de cliëntenbeweging met een eigen, autonoom kennisaanbod versterken. Wilma Boevink krijgt nog regelmatig psychotische ervaringen die zij nu weet te plaatsen: ‘Herstel gaat over de manier waarop je met je aandoening omgaat, over hoe je die een plek geeft in je leven en over de pogingen een bevredigend en zinvol leven op te bouwen.’

‘Wilma is er nog niet, ga even zitten, wil je iets drinken?’ vraagt levenspartner en collega-wetenschapper Frank van Hoof (1961) vriendelijk. ‘Had je een goeie reis?’ Hij haalt een doekje over het aanrecht. De woonkeuken van de Houtense eengezinswoning oogt spic en span op een doordeweekse middag, vijf uur. Gezellig. Met lichten aan en hier en daar wat kinderspeelgoed; een piano. Zoon Thijmen (10) is voetballen, de jongste, Simon (8), speelt bij een vriendje. Hun vader bereidt het avondeten. De telefoon gaat en hij stelt een moeder gerust over een paar vergeten voetbalschoenen. Wilma Boevink (1963) moet nog arriveren, zij komt vandaag uit Brussel.

De onderzoekster van het Trimbos-instituut, leidinggevende van het 50-koppige HEE-team (Herstel, Empowerment & Ervaringsdeskundigheid), is deze dagen meer dan gewoon bezet. Zij vervult haar dubbele rol als onderzoeker en inspirator van de Herstelbeweging in binnen- en buitenland met verve. Maar soms lijkt het een beetje te veel. Zoals nu. Een toespraak in het buitenland. Het interview, dat er nog eens bijkomt. En daarnaast ook nog een beginnende traumatherapie volgens de nieuwste inzichten. ‘Het ging de laatste jaren niet altijd even goed met me, ik had veel psychische klachten, dus mijn nieuwe behandelaar suggereerde een ander soort medicijnen, voordat we met de traumatherapie konden beginnen’, vertelt zij, eenmaal gezeten voor het gesprek. ‘Ja, ik ben hierover bewust openhartig. Het is namelijk typerend dat ook leiders in de cliëntenbeweging zo’n eindeloze weg moeten gaan om de hulp te vinden die zij nodig hebben, in plaats van het pappen en nathouden waar de psychiatrie patent op heeft’, verklaart zij.

Wilma Boevink praat langzaam, nadrukkelijk. Als gevolg van haar doofheid observeert ze haar gesprekspartner oplettend. Open, gevoelig. Het ernstige gehoorverlies, waaraan

zij sinds haar 17e lijdt, speelde achteraf gezien een grote rol, vertelt zij. De bijbehorende interne 'geluidsoverlast' heeft haar feitelijk 'de waanzin ingedreven'. Zorgvuldig haar woorden kiezend, beschrijft zij de 'andere werkelijkheid' die zij soms ervaart en die zich dan te sterk aan haar opdringt. 'Kleuren, geuren, atmosfeer, dat neemt dan een vlucht, gaat met mij aan de haal. Mijn kwetsbaarheid voor psychose heeft te maken met ernstige trauma's uit mijn jeugd, die daarna nog eens zijn bevestigd door een volstrekt foute behandeling in de psychiatrie. Natuurlijk is er ook altijd sprake van een biologische aanleg. Driedubbele pech dus. Ik ben daar pas nu in therapie op een goeie manier mee bezig', zegt zij. 'Het is een treurigmakende geschiedenis.'

Zij verwijst naar haar levensverhaal dat ze uitgebreid opschreef voor een Amerikaans boek over de relatie tussen trauma en psychose. De samensteller vroeg haar een pseudoniem te kiezen: 'Het verhaal is voor sommige mensen niet zo leuk en ze zijn in Ame-

'Mijn kwetsbaarheid voor psychose heeft te maken met ernstige trauma's uit mijn jeugd, die daarna nog eens zijn bevestigd door een volstrekt foute behandeling in de psychiatrie. Natuurlijk is er ook altijd sprake van een biologische aanleg'

rika altijd bang voor processen.' Met gemengde gevoelens - ze vond het zelf niet nodig - koos zij voor de filmnaam van een actrice van wie zij wel iets wegheeft: Emma Peel, de intelligente en elegante hoofdpersoon uit de serie de Wrekers.

De wetenschappelijk onderzoekster:

"Ergens begin jaren negentig bracht ik, als beginnend onderzoeker, de West-Friese regio in kaart voor onderzoek naar een maatschappelijk steunsysteem. Ik keek lange tijd rond en draaide ook een weekje mee in instelling Duin en Bosch in Castricum. Daar liep ik een keer over het terrein met twee ergotherapeuten, arbeidsbegeleidsters voor ex-patiënten, die meededen aan een resocialisatiegroep. De dames toonden zich een beetje ongerust, want er zou iemand komen die thuis een crisis achter de rug had. En er kwam ook een ex-patiënt die net uit de kliniek was ontslagen. Ik liep dus mee naar de groepsruimte en hoorde dat allemaal. Hun ongerustheid bleek een vrouw te betreffen die zich enorm had toegetakeld, zwaar onder de pillen zat en in die terugkomgroep over haar crisis wilde vertellen. En dat ging ze ook doen - waar op zich niets mis mee was. Terwijl



Herstel

Midden jaren negentig krijgt het hulpverlenersbegrip 'rehabilitatie' gezelschap van het begrip 'herstel' uit de cliëntenbeweging. Herstel, een vertaling van het Engelse *Recovery* was buiten Nederland al een gangbaar begrip. Mensen als de Amerikaanse Patricia Deegan en de Engelse Ron Coleman, beiden met patiëntencarrières in de psychiatrie, vonden het begrip rond 1990 uit en maakten er een bevrijdingsfilosofie van.

Rehabilitatie, ook wel 'eerherstel' genoemd heeft een lange traditie in de sociale psychiatrie. Hulpverleners gebruiken hiervoor verschillende methoden. De Nederlandse cliënten- en familiebeweging toonde in de jaren tachtig veel waardering voor de Engelse rehabilitatiestroming, met namen als Douglas Bennett (1918-1997), ook inspirator van de Maastrichtse psychiater Detlef Petry. Een belangrijk kenmerk van deze benadering is dat patiënten worden geholpen psychosen te zien in het licht van hun levensverhaal. Dit verhaal raakt bij een puur medische behandeling van psychosen vaak zoek. De sociaal psychiater herschrijft samen met de patiënt diens biografie.

Rehabilitatie-methode

Psychiater Jos Droës, oprichter van stichting Rehabilitatie '92, introduceerde begin jaren negentig de van oorsprong Amerikaanse IRB-methode (Individuele Rehabilitatie Benadering) in Nederland. 'Rehabilitatie is een vorm van herstelondersteuning door hulpverleners. Rehabilitatie maakt ruimte voor herstel; herstel is het doel van rehabilitatie', staat op de website van Rehabilitatie '92 te lezen. Ook bij herstel speelt het levensverhaal een grote rol, maar dan uitgewisseld door (ex-)patiënten onder elkaar. Uitgewisseld en opgetekend volgens een methode die na 2000 werd ontwikkeld. In het *Jaarboek psychiatrie en psychotherapie 2007/2008* staat een artikel over het HEE-programma, Herstel, Empowerment & Ervaringsdeskundigheid, dat vanuit het Trimbos-instituut met onderzoek wordt gevolgd. Het programma draait in vier Nederlandse instellingen. Zelfbeschikking, zelfhulp en onderlinge steun zijn de sleutelwoorden, het gaat er om nieuwe sociale rollen te ontwikkelen 'waarin de psychische aandoening niet wordt ontkend, maar juist bron van kracht en eigenwaarde is' - en ten slotte om het belang zelf de betekenis te ontdekken van wat je is overkomen.

Auteur Wilma Boevink beschrijft dat de deelnemers aan het programma, met lange patiëntencarrières in de ggz, 'bij aanvang een DSM-identiteit' (handboek voor diagnostische classificatie, PH) hebben. Zij zijn de normale sociale rollen en regels vergeten en ontberen informatie over hun klachten,

zij vertelde ging het nieuwe groepslid met zo'n plastic roerstokje over haar arm krassen, ook niets mis mee, het was namelijk een heftig verhaal en dat doet je wat. Maar het werd volkomen genegeerd. De dame met de crisis werd vrijwel meteen afgekap, want ze moesten zo snel mogelijk weer naar de agenda, het beheer van de huishoudportemonnee of zo iets.

Toen we daarna terugliepen zeiden die therapeuten: 'Dit kan echt niet meer'. Ze vonden dat de vrouw in crisis niet meer mocht komen voordat ze beter was. 'En zag je wat die nieuwe deed met dat stokje over haar arm?', zei de een tegen de ander. Van dat soort commentaar word ik nou ziek, het is zó ongezond wat die therapeuten deden. Ze waren totaal niet capabel. Dat was pas echt schadelijk voor de vrouwen van die groep: taboes leggen op dingen waar cliënten zo duidelijk mee worstelen. Waar je het juist over moet

over vormen van hulp, over opvattingen over psychische aandoeningen. 'Deelnemers ontdekken in het programma hun talenten en vinden hoop in de verhalen van anderen, ontwikkelen trots en eigenwaarde en ontpoppen zich als getalenteerde verhalenvertellers.' Uit het boek *Verhalen van Herstel* (2006): 'Herstel betekent niet per se de opheffing van symptomen, genezing van de aandoening of terugkeer naar de oude staat. Het gaat om unieke persoonlijke processen waarin mensen met psychische beperkingen, die al jaren in instellingen of beschermd wonen, proberen de draad weer op te pakken en hun leven opnieuw inhoud en richting te geven.'

Opleiding ervaringsdeskundigen

Wilma Boevink benadrukt in haar lezingen en artikelen het belang van een 'bescheiden en flexibele' rol van rehabilitatiewerkers. Als voorbeelden noemt zij Huub Beijers en Hanneke Henkes, tegenwoordig 'accountmanager vermaatschappelijking' bij GGZ Eindhoven, die in de jaren negentig Herstelgroepen op gang brachten en zich dan weer 'in de coulissen terugtrokken' om cliënten zelf het werk te laten doen. 'Een goeie rehabilitatiewerker levert zijn bijdrage aan herstel terwijl het voor de eigenaar van het herstelproces voelt als een eigen initiatief en eigen inspanningen', aldus Boevink. En: 'Naarmate een herstelproces vordert is een rehabilitatiewerker regisseur, souffleur en uiteindelijk toeschouwer en leerling.'

Het Herstelprogramma stelt cliënten in staat om hun eigen ervaringskennis onder woorden te brengen, samen verder te ontwikkelen en deze kennis weer in te zetten ten behoeve van anderen. De kennis binnen de cliëntenbeweging wordt tegenwoordig verzameld en doorgegeven door het Kenniscentrum Zelfhulp en Ervaringsdeskundigheid van cliëntenorganisatie Zorgbelang Brabant. Na 2000 zijn binnen de cliëntenbeweging diverse cursussen ontwikkeld. Cliëntenorganisaties starten in samenwerking met hogescholen en roc's opleidingen waarmee ervaringsdeskundigen betaald in de ggz aan de slag kunnen.

Ook ggz-instellingen bieden de laatste tijd opleidingen tot 'ervaringswerker' aan.

'Maar nu de experimentele fase achter de rug is en er een begin is gemaakt met de invoering in de praktijk kan er een riskante fase aanbreken waarin voorkomen moet worden dat de herstelbeweging gaat fungeren als sluitpost op de begroting van zorg', waarschuwt *Ypsilon Nieuws* (2006) in een enthousiast artikel over de resultaten van herstel. 'Het is ook hier oppassen geblazen en erbij blijven!'

hebben. Je hoort mensen te bevestigen in hun gevoelens en hun gedrag en te vragen waarom ze dat zo doen en hoe dat voelt. In plaats daarvan wordt het gesplitst, ontkend en weggehouden. Ik was daar als onderzoeker getuige van, die dames wisten niet dat ik ervaringsdeskundige was en dit gedrag aan den lijve heb ondervonden. Naar aanleiding van dit voorval, heb ik met wetenschapsjournalist Sandra Escher het boek *Zelfverwonding begrijpelijk maken* samengesteld (2002). Ik dacht: we moeten die verhalen opschrijven en wat dichterbij brengen."

In de val

"Ik ben in Rekken geboren, een dorpje helemaal in de Achterhoek tegen de Duitse grens aan. In een boerengezin. Mijn ouders hadden een boerderij en ik ben op het platteland opgegroeid, als tweede van vijf kinderen, vier meiden en dan nog een jongetje. Ik heb tot mijn 17e in Rekken gewoond en ben toen op kamers gegaan in Hengelo, om een hogere beroepsopleiding Verpleegkunde te volgen. 1980. In ons milieu werd je boerin, of verpleegster, of onderwijzeres, dat waren de mogelijkheden.

Ik had vwo gedaan. Ik wilde graag leren, kon het ook goed. Toen ik op de basisschool zat zei mijn moeder dat ik naar de huishoudschool moest, het hoofd van de school heeft gezorgd dat ik naar het vwo ging. Het liefst wilde ik Grieks en Latijn en naar de universiteit, maar die traditie hadden we niet: wie denk je wel dat je bent? Eenmaal in Hengelo kon ik niet meekomen, omdat ik niet zelfstandig was. Ik kon mezelf er niet toe brengen huiswerk te maken, op tijd naar bed te gaan, op tijd op te staan en ik werd voortgedreven door angst. Ik was alleen maar bang, heel erg angstig en wist niet waarvoor dat kwam.

Achteraf, veel later, kon ik zien dat ik op de boerderij ben opgegroeid met veel geweld en agressie, onder andere tegen de dieren, wat ik heel erg vond. Daartussendoor ben ik misbruikt door een volwassene van buiten het gezin. Dat alles heeft mij extreem angstig gemaakt. Op de hbo stond ik op het laatst alleen nog maar ingeschreven. Ik werd opgenomen in mijn eigen waanwereld, hoorde ook allerlei vreemde geluiden, wat later slechthorendheid bleek te zijn. Ik raakte verslaafd aan sederende medicatie in combinatie met alcohol. Leidde, steeds meer teruggetrokken, een geïsoleerd bestaan. Ik kreeg gesprekken bij het toenmalige Bureau voor levens- en gezinsvragen. Als de spreektijd voorbij was, stond ik weer buiten. Het is echt ongelooflijk; op het laatst had ik de huur van mijn kamer opgezegd, was dakloos, kwam daar binnen met mijn weekendtas en lelijke wonden, en dat vonden ze mijn eigen zaak.

Uiteindelijk toonde ik me zo destructief dat opname werd genoemd. Dat wilde ik niet, zeker niet daar in mijn eigen regio. Op een dag kwam mijn behandelaar met de naam van een afdeling elders in het land, waar ze preventief werkten om te voorkomen dat mensen chronisch psychiatrisch patiënt zouden worden. Ik heb me daaraan vastgeklampt, werd aangemeld en ben opgenomen in het Willem Arntszhuis in Utrecht. In 1984.

Die opname heeft mij misschien wel meer geschaad dan alles dat er aan vooraf is gegaan. Daarmee was de val ook helemaal gesloten. Letterlijk. Want als je eruit wilde moest je langs de portier die op een knopje drukte. Er zaten altijd drie portiers. Als je niet vriendelijk genoeg glimlachte of anderszins - dat voelt als jezelf verkopen - dan deden ze soms de deur niet open, lieten ze je gewoon wachten. Treiteren. Ik kwam op een behandelafdeling waar ze mensen door een intensieve behandeling uit de chroniciteit wilden houden. Daar ben ik helemaal verstijfd geraakt van angst. Met wat ik nu weet uit de literatuur over mensen die getraumatiseerd zijn, is dat *freeze*. Ik ben dus letterlijk tot stilstand gekomen. Op een plek waar ik nog meer geschokt raakte en me heel onveilig voelde.”

Een wandelende stoornis

“Je zag op het terrein van die instelling mensen zwaar gedrogeerd rondlopen, ik dacht toen nog dat het door hun stoornis kwam. Ik sliep op een afdeling waar regelmatig iemand in de isoleercel lag te schreeuwen, waardoor je niet kon slapen, dus die dreiging was er altijd. En ik voelde me bedreigd door de macht van het team, de macht van de portiers: alsmaar de boodschap te horen dat je te gestoord was voor de buitenwereld en daar moest blijven. Er werd op me ingepraat en ik was niet bij machte om daar tegenin te gaan. Ik kwam op een slaapzaal, had een bed en een nachtkastje, daar had ik het mee te doen, de boodschap was dat ik gestoord was en in behandeling moest zijn. Ik was uit de rij kinderen gestapt en moest van mijn zussen leren hoe ik daarin terug moest.

De familie werd erbij gehaald, ik heb me daar heftig tegen verzet, maar er is een reeks gezinsgesprekken geweest. Ik durfde niets te zeggen over het geweld. Dacht zelf eigenlijk ook wel dat het allemaal mijn schuld was. Eén keer in het begin werd ik erg kwaad, maar dat werd niet getolereerd. Je mocht niet kwaad zijn, dat was nog het meest schadelijk. Daarna is die kwaadheid weggeraakt en ben ik er zelf van overtuigd geraakt dat ik de gestoorde was.

Ik ben uitermate cynisch en bitter geweest over die opname omdat ze mij op geen enkele manier erkend hebben in wat ik had meegemaakt. Feitelijk alleen maar zeiden dat ik een stoornis had en ook nog suggereerden dat ik zelf dingen verkeerd had gedaan. Ik probeer er wat milder naar te kijken nu en mededogen te voelen met mezelf. Wat het erger maakte is, dat ik heb meegedaan en daarmee mezelf heb verraden. In de therapie zei ik wat ze wilden horen. Je moest ‘gewone dingen’ gaan doen. Op zondagmiddag een eindje gaan wandelen en dan op maandagmorgen daarover vertellen, tijdens de dagopening, of de dagafsluiting, daar zat dan een verpleegkundige bij die zogenaamd slimme dingen teruggaf, ‘confronteren weetjewel’. Ik kan het nauwelijks beschrijven, het was *Big Brother is watching you*, niets is meer van jezelf. Nu had ik ook niet veel van mezelf, maar er is dus nooit met één woord gerept over het geweld, nooit, ze wisten het niet eens. Dat vind ik ernstig, echt ernstig.

Ik heb het spel mee leren spelen omdat ik wel zag dat ik er, zoals ik was, niet uitkwam.

‘Dat soort dingen gebeurde daar, ik heb wel meer voorbeelden. Zo raak je helemaal vervreemd van jezelf, van je context en dus van je levensgeschiedenis. Toen ik daar uitkwam was ik een wandelende stoornis’

Ik wist inmiddels wel van een wegloophuis, er werden in die tijd, begin jaren '80, door de cliëntenbeweging ook klachten- en adviesbureaus opgericht. Het is goed dat we dat allemaal hebben, maar je moet wel sterk genoeg zijn om daar gebruik van te maken. En dat was ik niet. Ik was als de dood voor mensen, met name mannen, voor geweld. Ik ben na drie jaar keurig weggegaan met een afscheid, ik kan er bijna alleen maar met walging over praten, je moest ook nog laten zien dat het afscheid je wat deed. Ik heb meegemaakt dat ik naar de tandarts moest in een van die oude gebouwen met spreekkamers en daar werd aangerand. In die wachtkamer, een afgebladderd hok zonder ramen, kwam een broeder binnen met een patiënt van de opname-afdeling die nog tamelijk van de wereld was. Na een poosje stond de broeder gewoon op en ging weg. Die patiënt heeft mij tegen de muur geduwd en geprobeerd mij te verkrachten. Ik heb me los weten te rukken, ben de tandartskamer ingehold en volkomen over mijn toeren terug naar de afdeling gebracht.

Na een paar dagen zei een verpleegkundige, wat ik wel goed vond, dat ik die begeleider moest vertellen wat er was gebeurd. Het had een hoop voeten in de aarde en uiteindelijk heb ik hem gebeld. Dat was al heftig, maar hij hoorde het aan en zei: wat heb jij dan gedaan dat mijn patiënt dat bij jou deed? Die persoon gaf mij dus de schuld. Hij praatte een poos op mij in tot ik op een gegeven moment volkomen van de wereld was. De verpleegkundige van mijn afdeling werd ontzettend kwaad toen ze er een paar dagen later naar vroeg en attendeerde een leidinggevende er op, die naar de opname-afdeling ging. Het bleek om een leerling-verpleegkundige te gaan die even een paar buisjes bloed was gaan wegbrengen, terwijl hij die patiënt niet alleen mocht laten. Hij was zo bang dat het ontdekt zou worden dat hij dacht: ‘Ik schuif het mooi die gekke vrouw in de schoenen. Niemand die haar gelooft’. Dat soort dingen gebeurden daar, ik heb wel meer voorbeelden. Zo raak je helemaal vervreemd van jezelf, van je context en dus van je levensgeschiedenis. Toen ik daar uitkwam was ik een wandelende stoornis.”

Ervaringsdeskundigheid

“Daarna heb ik met grimmige vastberadenheid mijn leven opgebouwd. Ik vond een appartement, ben gaan studeren en deed allerlei schoonmaakbaantjes om mijn beurs aan te vullen. Later werkte ik als secretaresse bij de ondernemingsraad van een kruisvereniging. Na mijn opname werd in 1987 in Utrecht het Zelfstandig Wonen Project

opgericht, het ZWOP. Ik zag het ergens aangekondigd staan, ging naar binnen en wist nog niet of ik me zou aanmelden als klant, of als vrijwilligster. Het werd het laatste, maar de wederkerigheid van cliënten en vrijwilligers die samen bij besprekingen zitten, was er toen ook al.

Ik was al eerder, in Hengelo, lid van de Cliëntenbond geworden, maar dit was mijn eerste concrete daad in de richting van actief worden. Begeleid zelfstandig wonen bestond nog niet. Je had de instelling of beschermd wonen en daarna niets. Steven Makkink, Theo Claessen en André de Mol hadden vanuit het Wegloophuis het initiatief genomen. Ik ben als vrijwilligster aan de slag gegaan, heb mijn eerste vlammende krantenartikel over de waanzin van Altrecht, het Willem Arntszhuis, geschreven en had toen een club waar ik bijhoorde, het ZWOP, begeleid zelfstandig wonen. Een Vriendendienst *avant la lettre*, we hadden een kantoor waar iedereen kon binnenlopen, dan had je altijd aanspraak. Je kreeg een maatje toegewezen en met dat maatje deed je van alles. Wandelen tot en met meegaan naar de intensive care omdat er een maag leeggepompt moest worden.

Meteen in het begin zijn we een experiment begonnen: mensen met indicatie langverblijf uit Altrecht halen en ze begeleiden naar zelfstandig wonen. Met geld van de zorgverzekeraar en huizen van de woningcorporatie. Als je maar voldoende begeleiding naar behoefte biedt in een andere omgeving kan dat. Maar het was eind jaren tachtig, een tijd dat de chronische psychiatrie nog helemaal op slot zat. We hebben er een aantal mensen uitgehaald en het experiment werd gevolgd met onderzoek, maar voordat de resultaten bekend werden, draaide de zorgverzekeraar de zaak helaas terug. Ze durfden niet meer. We hebben er voor moeten knokken dat de mensen, die naar tevredenheid inmiddels op zichzelf woonden, niet terughoefden naar de instelling. Ondertussen werden overal patiëntenraden opgericht. Alles bij elkaar een fijne tijd om op terug te kijken. Vanaf 1992 zat ik in het bestuur van het ZWOP. De regionale indicatiecommissies kwamen er en je kon niet geïndiceerd worden voor begeleid zelfstandig wonen, dat bestond officieel niet. Als bestuur besloten we toen een samenwerkingsverband aan te gaan met de SBWU, de officiële regionale instelling voor beschermende woonvormen. Dat is ons door velen in de cliëntenbeweging niet in dank afgenomen, maar ik weet heel goed waarom we het deden. Ten eerste hadden we geen bezetting en wel hulpvragers. We lieten jonge onervaren stagiaires in de meest moeilijke situaties los en dat vond ik als bestuurder echt onverantwoord. En op een gegeven moment speelde er een aanrandingskwestie door een vrijwilliger. Iemand met een patiëntencarrière was hulpverlener geworden en alle grenzen overgegaan bij een aantal van zijn vrouwelijke cliënten. Dat waren lastige tijden, ik heb er echt wakker van gelegen dat we bijna een soort monster van Frankenstein hadden gecreëerd. Vandaaruit ben ik heel kritisch geworden op ervaringsdeskundigheid. Ik vind het de omgekeerde waanzin om te denken dat iemand op grond van zijn status als patiënt of cliënt ineens een supergoed, nobel mens zou zijn of een heel goeie hulpverlener of weet ik veel wat. Volkomen onzin. Ik zou cliënten

nooit zomaar één op één hulpverlenertje laten spelen zonder dat er intervisie of supervisie is. Het moet open zijn, we moeten laten zien wat we doen en waar we goed in zijn. Geen achterkamertjescoaching.

Als er in dat opzicht de komende tijd wat mis gaat, een ervaringsdeskundige die een fout maakt of grenzen overschrijdt, dan zal elke kans op verdere inzet van ervaringsdeskundigheid tot sint-juttemis verkeken zijn. En ik weet zeker dat er mensen zijn die daar op zitten te wachten. Er wordt me wel verweten dat ik heel hoge eisen stel, omdat ik vind dat je als ervaringsdeskundige moet verantwoorden waar je je kennis vandaan haalt en wat je ermee doet. Dat komt uit deze periode.”

Een big coming out

“Ik was nog maar half aan mijn studie sociale wetenschappen begonnen, of ik schreef een brief aan Paul Schnabel van het NcGv, het huidige Trimbos-instituut, voor een onderzoeksstage. Na mijn studie in 1991 kon ik daar vrijwel meteen terecht. Ik wilde per se in de psychiatrie verder. Deels uit angst, omdat ik ervan overtuigd was dat ik niks kon en die wereld kende ik tenminste en omdat ik heel kwaad was, maar dat heb ik me toen helemaal niet gerealiseerd. Ik heb de brief laatst teruggelezen en zag dat ik het gat in mijn cv keurig had weggeschreven.

Daarna heb ik jarenlang incognito gewerkt; niemand wist van mijn psychiatrisch verleden en ik zette de deksel erop. Ik had er wel last van, het is eigenlijk een soort dissociatie, maar ik deed er niets mee. Er gebeurde ook nog helemaal niets op het gebied van cliëntgestuurd onderzoek. Ondertussen was ik wel lid van de Cliëntenbond en zat in het bestuur van het ZWOP. Ik voelde me zo gespleten, had het gevoel dat mijn creativiteit definitief zou uitsterven als ik het niet zou opengooien. Op dat moment, in 1995, kwam de Cliëntenbond met de vraag of ik namens hen mee wilde werken aan een tv-film van de RVU over taboes in de samenleving.

Ik zou geïnterviewd worden over mijn ervaringen als patiënt. Daar moest ik lang over nadenken. Arend Jan Heerma van Voss, toen eindredacteur bij het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, moedigde mij aan. Hij adviseerde mij wel voor de zekerheid een functioneringsgesprek aan te vragen voordat de uitzending plaatsvond. Maar ik dacht: kom maar op. Bovendien werkte ik bij de afdeling Rehabilitatie, waar het er allemaal toch wat gemoedelijker aan toe ging. Dat was een *big coming out*, hoewel ik het een vreselijk programma vond waarin heel stomme vragen werden gesteld. Ik heb daarna ook meegewerkt aan de film *Betere betrekkingen* over arbeidsrehabilitatie, van Alexander van der Meer en Yaël Koren, dat waren pas goeie filmmakers, echt fantastische mensen. Hetzelfde jaar is mijn eerste ervaringsartikel verschenen in het *MGv*. Dat had al een voorloper. Jos Droës werkte als psychiater in Rotterdam sinds een paar jaar met individuele rehabilitatie, de IRB-methode en hij wilde wel eens van onafhankelijke cliënten horen wat die daar nou van vonden. Hij had daarvoor, samen met het Rotterdamse Basisberaad, een reeks van drie bijeenkomsten gepland met tien cliënten. Huub Beijers

van het Basisberaad belde mij op het werk en vroeg of ik naar de Zomerhofstraat wilde komen, 'Maar we willen je eigenlijk niet als onderzoeker, maar vanwege je eigen ervaringen als patiënt.' Het was voor het eerst dat daar via mijn werk op deze manier een beroep op werd gedaan.

Jos was een psychiater, dus ik was heel zenuwachtig. Ik had met zijn beroepsgroep natuurlijk niet de beste ervaringen. En rehabilitatie was in de jaren '90 erg in opkomst, ik ben er als onderzoeker mee opgegroeid. Ik kende die IRB-methode wel omdat ik bij het programma Zorg en Rehabilitatie werkte. IRB is van oorsprong een Amerikaanse methode, Jos Droës heeft die vertaald en in Nederland geïmplementeerd. Hij is oprichter van stichting Rehabilitatie '92 (zie kader: Herstel: persoonlijke rehabilitatie) en leidt docenten op. Ik had kritiek op hem en was niet zo relaxed. Ik snapte niet waarom Jos niet meteen trainingen voor cliënten uit Amerika had meegenomen, waarom hij eerst professionals wilde trainen, die dan vervolgens weer iets op cliënten zouden toepassen. Ik vond dat hij ons onnodig lang liet wachten op iets waar we wat aan zouden hebben. Want ik ben vanaf het begin groot voorstander geweest van rehabilitatie: een goede behandeling houdt in dat je oog hebt voor de context waarin cliënten het moeten zien te roeien.

Maar ik kon kritiek in die tijd niet anders brengen dan opgefokt en bozig. De bijeenkomsten waren voor mij nogal gespannen. Pythia Oudman zat erbij, Ad Goethals, René van der Male, Wouter van de Graaf en nog zo wat mensen. Jos dacht ons uit te gaan leggen wat individuele rehabilitatie is en wat zijn IRB-methode inhield en dat wij dan zouden zeggen wat we daarvan vonden. Maar wij wilden het helemaal niet over de methode van hulpverleners hebben. Dat gebeurde eigenlijk vanzelf. We begonnen te praten over hoe het is om uit de inrichting te gaan, kwamen te praten over onze eigen persoonlijke processen. En dat was hartstikke *empowerend*.

Ik stuitte op een artikel van Patricia Deegan, dat was geweldig toen ik dat onder ogen kreeg. Ik heb hetzelfde artikel nog steeds, het is inmiddels helemaal oud en beduimeld: *Recovering our sense of value after being labeled mentally ill* (1993). Waarin zij zegt: ik word niet opgenomen, ik maak gebruik van de diensten van het ziekenhuis. Dat soort dingen. Of: 'Anderen zeggen dat het een symptoom is van je stoornis als je kwaad bent, maar laat je dat niet aanpraten want als jij niet meer in jezelf gelooft, dan is er niets meer'. Ik dacht: dit moet iedereen weten en heb het in *Deviant* gepubliceerd, een nieuw blad dat vanuit de Amsterdamse cliëntenbeweging net was opgericht in 1994." (Zie kader: Cliëntenpers)

Steunpunt Zelfverwonding

"Psychiater Jos Droës en ik zouden het begrip herstel, dat dus bij het Basisberaad in Rotterdam is ontstaan, verder uitwerken, we zijn per mail aan de slag gegaan. Ik had steeds meer voorbeelden uit mijn eigen leven voor de discussie en in die e-mailuitwisseling ben ik mijn eigen herstelverhaal gaan maken, het was zo'n *eye-opener* om met die

bril naar mezelf te kijken. Welke factoren hadden bijgedragen aan mijn herstel en welke juist niet? Na die RVU-documentaire had professor Marius Romme uit Maastricht mij in contact gebracht met Ron Coleman, een internationaal vermaarde stemmenhoorder. Hij nodigde mij in 1996 uit naar Wales, een trainingsweekend voor professionals. Mijn herstelverhaal heb ik toen omgebouwd tot een lezing.

Er zat daar een voorhoede van hulpverleners in de psychiatrie in een prachtig kasteel in een natuurgebied in Wales. Veel verpleegkundigen, *social workers*. Weinig artsen. De training ging over het omgaan met zelfverwonding, misbruikervaringen en stemmen horen. Die werkers voelden zich zo ontzettend machteloos in het systeem waarin ze werkten. Ron en andere ervaringsdeskundigen waren docent. Ze hadden verantwoordelijkheid voor de studenten, maar dat heeft geen moment betekend dat hun pijn niet naar voren kon komen, die was heel duidelijk aanwezig en daarin ook de woede op wat hen was aangedaan in het systeem, de machteloosheid. En tegelijkertijd een enorme kracht van weten wat je te bieden hebt aan kennis.

Die professionals herkenden onze problemen. De volstrekt hondse behandeling bijvoorbeeld rondom zelfverwonding, terwijl duidelijk is dat het bij de meesten samenhangt met stemmen horen of met misbruik. De grootste angst is de ehbo-post waar je heen moet om naar je wonden te laten kijken, ze te laten hechten. Je wordt vaak niet verdoofd. En krijgt te horen dat het je eigen schuld is: 'Daar heb je er weer zo een, terwijl er mensen zijn die onze zorg écht nodig hebben'. In Wales waren de verhalen nog veel erger, daar werd je acuut opgesloten. Maar ook hier was behoefte aan aandacht voor het taboe op zelfverwonding. In Engeland hadden ze in de jaren tachtig al heel krachtige vrouwen zoals Louise Pembroke en Sharon Lefèvre. Sharon was er bij in Wales, ze voerde daar een prachtig en schokkend dramastuk op over misbruik, stemmen en zelfverwonding, ik was helemaal van de kook, hoewel ik toen nog amper wist waarom. Sharon heeft later nog een mooi boekje geschreven en uiteindelijk zelfmoord gepleegd, het was te zwaar voor haar, afschuwelijk.

Louise Pembroke maakt nu prachtige choreografieën, dansen waar ze ook internationaal succes mee heeft.

In Nederland werd ik benaderd door de Cliëntenbond, of ik voor de afdeling Utrecht - ik had een tijdje in het bestuur van de bond gezeten - een subsidieaanvraag wilde schrijven voor cliënteninitiatieven. Daar is toen als eerste in 1998 het landelijk steunpunt Zelfverwonding uit voortgekomen, met Marcia Kroes als latere kartrekker, een heel goeie, krachtige ervaringsdeskundige.

In Wales heb ik van een aantal uitzonderlijke professionals geleerd hoe je je als ervaringsdeskundige kunt gedragen. Daar heb ik voor jaren pepmiddel gehaald, omdat ik toen voor het eerst zag wat je kunt doen met ervaringsdeskundigheid, hoe het anders kan. Op die *Shave*conferentie zoals we het noemden (*Selfharm, Abuse en Voicehearing*, heftiger kan niet), heb ik mijn herstelverhaal voor het eerst gehouden en toen ik terugkwam heb ik het gepubliceerd in het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*. Daarna

‘Op de congressen van de Wereld Associatie van Psychosociale Rehabilitatie (WAPR) komen op wereldniveau behalve werkers ook de cliënten samen. Daar heb ik voor het eerst meegemaakt wat een enorme power daarvan uit kan gaan’

kwam *De Telegraaf* met een artikel en kwam er meer bekendheid. Dat was 1997. En ik was hoogzwanger, ook nog eens...”

Judy Chamberlin

“Ik heb Frank tijdens mijn stage ontmoet, ik had mannen volkomen weggezet uit mijn leven: niet voor mij, laat maar zitten. Ik wist niet dat je er lol aan kon beleven, ik was er alleen maar bang voor. Dus dat is Franks grote verdienste. Dat hij mij een kaartje stuurde. Die relatie is gegroeid en heeft stand gehouden. Thijmen is in 1997 geboren en Simon in 1999. Daarna is de uitbouw van het begrip herstel gekomen. Herstel betekent niet de opheffing van de symptomen, genezing van de aandoening, of terugkeer naar de oude staat. Het gaat hier om unieke, persoonlijke processen, waarin mensen met psychische beperkingen proberen de draad weer op te pakken en hun leven opnieuw inhoud en richting te geven. Dat gebeurt in herstelgroepen, waarin ervaringsdeskundigen hun kennis op dit gebied met elkaar uitwisselen.

In Rotterdam zat Hanneke Henkes, psycholoog bij GGZ Eindhoven, ook bij die club aan de Zomerhofstraat. Zij werkte als docente individuele rehabilitatie en heeft onze uitwisseling vormgegeven in de cursussen Herstellen doe je zelf en Werken met eigen ervaring. De eerste cursus werd in 1996 bij GGZ Midden-Brabant gegeven, ik vond het een geweldig initiatief en heb mensen die eraan meededen geïnterviewd, voor en na de cursus. Onderzoekssubsidie aangevraagd en gekregen, de eerste rapporten gemaakt. Op dat moment kreeg het Trimbos-instituut van de Stichting Beschermd Wonen Utrecht, de SBWU, een grote opdracht voor een herstelproject in die instelling en ik kon het project gaan trekken. Dat mondde in 2002 uit in het boek *Samenwerken aan herstel*. Toen hadden we een programma dat we konden beproeven. 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*. De *madpride* beweging daar voert gekte nog steeds als geuzennaam. Bij ons kwamen Herstel, *Empowerment* & Ervaringsdeskundigheid samen in het HEE-team.

Op de congressen van de Wereld Associatie van Psychosociale Rehabilitatie (WAPR) komen op wereldniveau behalve werkers ook cliënten samen. Daar heb ik voor het eerst

Over stemmen gesproken

Ongeveer tien procent van alle ‘gezonde’ mensen blijkt minstens eenmaal in het leven bovenzintuiglijke gewaarwordingen te ervaren. Sinds de Fransman Esquirol (1830) deze ervaringen als hallucinaties definieerde, worden zij door de psychologie en psychiatrie beschouwd als een symptoom van geestesziekte. Een gegeven waar mensen die stemmen horen of visioenen zien behoorlijk last van kunnen ondervinden. Zo kwam Mieke Simons, de oprichtster van stichting Weerklank in een psychiatrische kliniek terecht, waar zij uit angst voor een langdurige opname, stijf haar mond hield over de stemmen. Dankzij de kundige nazorg van een psychiater die zijn eigen onvermogen op het gebied van de stemmen erkende, kwam Simons er weer bovenop. ‘Hij zei dus niet: ‘Jij bent gek’, maar: ‘Ik weet er niets van af’.’ Later kwam zij door contact met een psycholoog meer over haar stemmen te weten. ‘Het was helemaal geen gekte. Je kunt met de stemmen omgaan, als je maar een dialoog met ze aangaat.’

In 1992 maakt het *Maandblad Geestelijk volksgezondheid* melding van het derde congres over stemmen horen, in een hotel in Den Bosch: ‘In Maastricht werkt sinds vijf jaar een team onder leiding van prof. dr. M.A.J. Romme (Vakgroep Sociale Psychiatrie, Rijksuniversiteit Limburg) aan de verbetering van de positie van stemmenhoorders. Het eerste congres van deze wegbereiders (1987) werd, verborgen voor de pers, in ‘het hol van de leeuw’ gehouden, de School voor Journalistiek in Utrecht. Stemmenhoorders uit het hele land spraken van een ‘bevrijdende ervaring’ en richtten stichting Weerklank op.’

Pleidooi voor dialoog

Driehonderd hulpverleners en stemmenhoorders bezoeken het congres. Het Maastrichtse team en stichting Weerklank hebben therapeuten van zowel gevestigde als alternatieve methoden uitgenodigd. ‘Over de oorzaken van het stemmen horen en de behandeling of omgang ermee is nog niet zo heel veel bekend’, stelt professor Romme in zijn inleidende toespraak. ‘Er is nog te weinig kennis waarover overeenstemming bestaat. Over één oorzaak is iedereen het eens: er is iets ernstigs gebeurd in de jeugd.’ Ook de Groningse psychiater J.A. Jenner pleit op het congres voor een dialoog met de stemmen. ‘Alleen het onderzoeken ervan doet ze bij een klein percentage al verdwijnen.’ De hulpverleners onder de sprekers op het congres hebben allemaal hun eigen methode om stemmenhoorders te helpen. Directieve therapie, hypnotherapie, *voice dialogue* en medicatie passeren de revue. Het Maastrichtse team maakt op het congres een begin met een netwerk van hulpverlening voor stemmenhoorders door heel Nederland. ‘Er gaven zich 35 therapeuten en tien stemmenhoorders op’, aldus het *MGv*-verslag.

Mieke Simons van stichting Weerklank leert op haar zoektocht door de literatuur en door gesprekken met een psycholoog, dat stemmen horen niet hoeft te leiden tot psychosen of schizofrenie. De stichting verzamelt hierover in de loop van haar bestaan ervaringsverhalen, die via het blad *Klankspiegel* worden opgetekend en verspreid. Weerklank werkt hierbij nauw samen met het onderzoekproject Stemmen horen van de Maastrichtse hoogleraar Marius Romme en wetenschapsjournaliste Sandra Escher. Dit onderzoek leidt in 1999 tot een cursus voor hulpverleners, met de publicatie: *Omgaan met stemmen horen. Een gids voor hulpverlening*.

Van de website van Weerklank: ‘Uit onderzoek is gebleken dat stemmen horen vaak samengaat met bijzondere psychische ervaringen, psychotische belevingen en buitenzintuiglijke ervaringen. Het leren omgaan met dergelijk ervaringen en belevingen is voor velen een diepgaand proces.’ Weerklank ondersteunt dit proces tot nu toe met de hulptelefoon, voorlichting, zelfhulpgroepen, bijeenkomsten, een website en kwartaalblad *Klankspiegel*. Met de komst van Wilma Boevink als nieuwe voorzitter is de visie van de club verbreed, van alleen stemmenhoorders naar mensen met psychose-ervaringen in het algemeen.

meegemaakt wat een enorme *power* daarvan uit kan gaan. Het was mijn eerste WAPR-congres, 1994. De Rotterdamse ex-straatadvocaat René van der Male, die ik al lang kende uit Utrecht, zou als cliëntenvertegenwoordiger in het congresbestuur gaan zitten en wilde mij erbij in een duobaan. Ik zag dat wel zitten, terwijl ik nog nauwelijks actief was in de cliëntenbeweging. Toen moest ik worden voorgesteld aan Judi Chamberlin. Zij was een bekende Amerikaanse activiste en ervaringsdeskundige, al jarenlang een grote inspirator. We gingen lunchen en René stelde mij voor, maar Judi - inmiddels kan ik het goed met haar vinden - kan ook een echte *bitch* zijn. Die hoorde dat zo aan en vroeg: heb jij je huiswerk eigenlijk wel gedaan? Ik moest daar natuurlijk nee op zeggen, want op grond waarvan zou ik nu ineens cliëntenvertegenwoordiger zijn?

Eigen ervaring is echt niet voldoende. Je moet in staat zijn die ervaring over te brengen en dat lukt alleen als je er terdege mee gewerkt hebt. Judi prikte mijn onervarenheid daarmee meteen door, zoiets is natuurlijk ont-zet-tend lullig als je dat overkomt. Judi Chamberlin belegde tijdens die WAPR-congressen, waar cliënten in het begin maar wat rondrentelden, vergaderingen in de marge en daar zaten dan mensen uit de hele wereld bij elkaar, echt geweldig! Die club is inmiddels goed op gang gekomen, de programma's zijn een stuk inspirerender, veel meer samen met cliënten georganiseerd, er zijn rustruimtes, vergaderruimtes voor cliënten en ze nodigen ervaringsdeskundigen uit als *consultant*.

Ik mag binnenkort naar Milaan om het een en ander te vertellen over *recovery after psychosis* en meegeven wat dat betekent voor rehabilitatie. Er zijn steeds rehabilitatiedewerksers geweest die samen met cliënten initiatieven namen. In Nederland is Huub Beijers heel cruciaal geweest. Het kenmerk van die professionals is, dat ze zich onzichtbaar hebben gemaakt, het was voor de betrokken cliënten niet eens voelbaar dat er anderen waren. Dus uiteindelijk was herstel ons eigen product. En de initiatiefnemers trokken zich terug in de coulissen. Zo hoort het te gaan. Steeds weer, bij elke nieuwe ronde.

Het gevaar van cursussen Herstel die in de instelling zelf worden gegeven is dat het straks toch weer de hulpverleners zijn die zeggen: kom maar in een groep en wij helpen je bij herstel. Dat in zo'n zelfhulpprogramma mensen niet de ruimte hebben om zelf de betekenis te bepalen van wat ze is overkomen. In het ergste geval ook nog eens te horen krijgen dat stemmen horen en wanen bij schizofrenie horen, wat echt gevaarlijk is. Het is juist de bedoeling dat cliënten het zelf doen."

Minder pietepouterig denken

"Ik ben een hele tijd lid geweest van patiëntenvereniging Anoixsis omdat ik het belangrijk vond dat patiënten zich verzamelden, ook al stond hun gedachtegoed mij tegen. Zij gaan uit van het vaste bestaan van het ziektebeeld schizofrenie en daaruit komt voor hen alles voort. Het bestuur draagt dat beperkende en stigmatiserende beeld overal uit. Ik merkte bij de leden van Anoixsis zelf dat ze wel gretig zijn naar een ander soort kost

dan het ziektedenken. Dat zijn de mensen die als ervaringsdeskundige met ons in aanraking komen, of die zich breder informeren en het web afstruinen. Natuurlijk komen die bij ons terecht, herstel is een heel hoopvol concept.

Mijn lidmaatschap van de Cliëntenbond heb ik ook opgezegd. Die zijn niet in staat geweest met hun tijd mee te gaan. Wat zo sterk was van de afdelingen en de landelijke ledenvergaderingen, was dat cliënten voor het eerst hun mond open konden doen; veel mensen hebben daar baat bij gehad. Maar er kwamen ook andere podia om te oefenen met het vertellen van je verhaal. Bij de vorming van regionale cliëntenplatforms, allerlei cliënteninitiatieven en Cliëntenbelangenbureaus bleven de afdelingen van de Cliëntenbond afzijdig. Ze hebben in de regio's de boot gemist en landelijk waren er allang geen mensen meer die het werk konden doen.

Op een gegeven moment moet je anders gaan denken. Minder pietepouterig. In Nederland ken je na een paar jaar iedereen wel, ook het aanstormende talent. Op Europees niveau is dat niet zo. Hier gaat het alleen maar over zorg, maar op Europees niveau gaat het veel meer om sociaal beleid en over mensenrechten, zeker in alles dat ten oosten van Duitsland ligt. Eind jaren negentig had je hier de eerste grote teleurstelling over de Wet op de Medezeggenschap voor Cliënten in de Zorgsector, de Wmcz, die viel toch wat tegen. Voor de cliëntenbeweging is die wet sowieso jarenlang inhoudelijk niet interessant geweest.

Natuurlijk, het is een gigantisch verworven recht, zeker als je kijkt naar het effect daarvan in vergelijking met andere landen waar cliënten geen vastgelegde rechten en geen positie hebben. Maar inhoudelijk waren we uitgekleeft. De cliëntenbeweging groepeerde zich altijd op thema's als isolatie, foute behandelmethoden en menselijkheid in de bejegening. Maar nu waren we boekhouders van de Wet op de Medezeggenschap geworden. Bij de cliëntenraden gaat een hoop energie zitten in het alleen al op tijd aangeleverd krijgen van alle stukken. Als ervaren bestuurders niet willen, hoeven ze geen medezeggenschap te geven. Alle elan was weg. En er bleef niets over dat ons verder hielp binnen die hele psychiatriesector.

De blikverbreding naar buiten begon eigenlijk op het moment dat, met de vorming van de regionale ratiëntenplatforms begin jaren '90, overal regionale cliëntenclubs opkwamen. Dan ga je verder kijken dan de instellingen alleen. Vlak daarna had je een kentering van denken in termen van je eigen leven, in plaats van alleen die ziekte die behandeld moet worden. Nadenken over de maatschappelijke positie is de voorloper van wat later de Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) werd. Deze beweging zag je overal, ook in de gehandicaptenzorg, de somatische hoek.

Daar zijn een paar heel goede voortrekkers in geweest. Ken je het boek van Theo Zwetsloot? Hij is inmiddels overleden, maar hij wilde een normaal leven leiden. Hij weigerde zich te richten naar het werkschema van de wijkverpleegkundige. Dus eerst al niet in een instituut willen zitten en dan nog in je eigen leven de zorg eisen die je zelf nodig hebt! Het is prachtig beschreven. Hoe je eenheidsworst bent in een rolstoel en moet



knokken voor een veelzijdig bestaan. Dat je hulp en ondersteuning wilt die past bij hoe jij bent.

Als je deze visie toepast op de ggz wordt de gedachte nog helderder. Daarin is Jolan Koster een heel goeie geweest, zij was jarenlang voorzitter van de LPR. Zij zit in een rolstoel en richtte het succesvolle adviesbureau Kantelconsult op waarin zij ervaringsdeskundigen uit allerlei hoeken van de gezondheidszorg aantrok, waaronder Marlieke de Jonge uit Groningen. Marlieke bracht, samen met Conny Bellemakers, heel sterk de kruisbestuiving tussen de somatische en geestelijke gezondheidszorg mee. Als gehandicapten, psychisch of lichamelijk, leren we van elkaar hoe we het beste om kunnen gaan met de medische wereld waar we mee te maken hebben. Hoe we ons daarin staande kunnen houden.

Ook de Universiteit voor Humanistiek speelde bij de ontwikkeling van dit gedachtegoed een belangrijke rol met de cursus: Missing Pieces van Ingrid Baart en anderen.

Daar zaten Wouter van de Graaf en ik tussen allemaal wijze ervaringsdeskundigen met

Cliëntenpers

'Het Amsterdamse ggz-model is geen unicum meer; vernieuwingen vinden in het hele land plaats en gaan soms sneller en verder dan in de hoofdstad. *Deviant* wil een orgaan zijn waarin deze praktijken en ervaringen bijeengebracht en bediscussieerd kunnen worden', schrijft initiatiefnemer Mark Janssen in nummer 1 van *Deviant*, tijdschrift tussen psychiatrie en maatschappij (1994). Het onafhankelijke kwartaalblad, opvolger van de *Nieuwsbrief Platform GGZ Amsterdam*, bestaat uit een redactie van tien mensen; onderzoekers, kritische hulpverleners en twee verklaarde ervaringsdeskundigen: Wilma Boevink en de Amsterdamse APCP-medewerker Toon van der Aa. Een bijna dertigkoppige redactieraad geeft het blad landelijk draagvlak in de cliëntenbeweging.

Tot halverwege de jaren negentig is het met de landelijke cliëntenpers droevig gesteld. De functie van de *Gekkenkrant*, als motor van acties en vernieuwingen is tot 1986 met steeds meer moeite gaande gehouden door de bladen *Gek'ooit* en *Aha*, tijdschrift over alledaagse waanzin. Daarna houdt het, althans landelijk, op. Alleen het blad van het landelijke bureau van de patiëntenraden, het *LPR-bulletin* en het *Bulletin van de Cliëntenbond* (tegenwoordig *Ondersteboven*) blijven hun leden door het hele land over de ontwikkelingen informeren.

Lokale nieuwsbrieven zoals die van het Platform GGZ Amsterdam en het Basisberaad Rijnmond houden rond 1990 plaatselijk zowel hun achterban als pers en politiek op de hoogte van de vernieuwingen in de geestelijke gezondheidszorg. Bladen als *Plusminus* van de Stichting voor Manisch Depressieven, *Ypsilon Nieuws*, *Open Geest* van Anoïsis en andere periodieken van patiënten- en familieverenigingen richten zich meer op uitwisseling van ervaringsverhalen, nieuws over medicatie en verbeteringen in de zorg.

Gestoord beeld

Een consistente landelijke nieuwsbron is tot op heden (maar nu digitaal) de *Knipselkrant* van Pandora. Het discriminerende karakter van de beeldvorming in de pers komt uit de eerste knipselkrant in 1979 onverbloemd naar voren. Misdaadberichten waarin daders worden getypeerd als 'ernstig

fysieke handicaps. Tjonge, wat een kennis bij elkaar! Het ging over eigenwaarde, hoe je die weer op kunt bouwen, over de positie van mensen met een handicap in de samenleving, over handicap en menswaardigheid. En die ideeën nam ik dan weer verder mee de psychiatrie in.

Ik probeer wat ik in de patiëntenbeweging heb geleerd, gekoppeld aan wetenschappelijke kennis, te combineren met wat er in de ggz-praktijk gaande is. Persoonlijk is de keuze waar ik mij bij aan moest sluiten best lastig geweest. Ik heb altijd gezocht naar bestaande kaders, omdat ik niet weer het zoveelste nieuwe wilde dat een mooi initiatief wegconcurrert. Ik heb het toch gehouden bij mijn werk voor het Trimbos-instituut, de landelijke kennis vanuit het HEE-team en daarmee iets nieuws opbouwen. En ik ben er van overtuigd geraakt dat de kennis en ervaring van de patiëntenbeweging rijk, gevarieerd, veelzijdig, veelkleurig, kortom: prachtig is. En dat de combinatie van praktijk en wetenschap het mogelijk maakt dat we die kennis aan andere mensen kunnen overbrengen.

gestoord', 'psychiatrisch geval' of 'schizofreen' staan naast advertenties voor verpleegkundig personeel, waarin patiënten worden opgevoerd als 'zielige', eventueel 'grappige', maar vooral 'rare' mensen.

Twintig jaar later, in 1999, klinkt precies dezelfde kritiek tijdens het debat *Gestoord beeld* waarmee het vijfjarige *Deviant* zijn verjaardag viert in de Amsterdamse Melkweg. Maar het journalistenpanel, aangesproken op de stigmatiserende berichtgeving, klaagt over de geslotenheid van de ggz-instellingen, waardoor de 'echte verhalen' niet naar buiten komen. 'Taal en beeldvorming vanuit de instellingen zijn sowieso gemaakt om mensen op te bergen, niet om ze een plek in de maatschappij te geven', zegt Marlieke de Jonge bij die gelegenheid. Zij adviseert de journalisten vooral naar het verhaal 'achter de enge ziekte' te kijken.

Bij GGZ Groningen, waar zij als cliëntdeskundige in dienst is, rolt in 1997 het eerste nummer van de *Klantenkrant* van de pers, voor en door cliënten van ggz Groningen: 'een nieuw blad voor ggz-gebruikers en anderen die met geestelijk welzijn worstelen'.

Dankzij subsidies uit de zorgvernieuwingsspotten ontstaan binnen en buiten de ggz-instellingen rond 2000 door het hele land autonome en kritische cliëntenbladen. Enkele voorbeelden hiervan zijn de *ISP-bode* van 1999, kwartaalblad van de Haarlemse Stichting InformatieSteunPunt in de lijn ggz en *Bolwerk* (2002), infomagazine voor ggz-cliënten, van de cliëntenraden van het Amsterdamse Mentrum. 'Ex-patiënten hebben 'recht op handicap'', kopt *Kronkel*, *stadskrant voor psyche en psychiatrie*, die in 2001 in Amsterdam het licht ziet. De door journalisten en cliënten gemaakte krant, een cliëntgestuurd initiatief van Stichting Tobi Vroegh, maakt melding van 'radicale aanbevelingen' voor de verbetering van de maatschappelijke positie van ex-patiënten. Het onafhankelijke blad overleeft de overgang van cliëntgestuurd project naar subsidiëring door de gemeente (verplicht door de Wet op Maatschappelijke Ondersteuning) niet. In 2006 verschijnt het laatste nummer.

De laatste jaren is het nieuws uit de landelijke cliëntenbeweging het beste te volgen via *Psy*, *tijdschrift over geestelijke gezondheid en verslaving*, een uitgave van brancheorganisatie GGZ Nederland, met een onafhankelijke journalistieke redactie.

'Psychisch lijden heeft heel 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'

Psychisch lijden heeft heel 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. Dat is wat we bereikt hebben en daarmee hebben we weer een inhoudelijke motor in de patiëntenbeweging. Voor mij zit het nieuwe nu vooral in de samenwerking met Weerklank. (Zie kader: Over stemmen gesproken) Het is opvallend dat daarin veel van mijn vrienden en gelijkgestemden werken, elk ander bestaand kader is voor mij niet het goede gebleken. Met mijn komst als voorzitter is de visie van Weerklank verbreed, van alleen stemmenhoorders naar mensen met psychose-ervaringen in zijn algemeenheid. Daarmee verbreden we ons, we moeten veel sterker de samenleving in. En we gaan nu ook de psychiatrie in, het gaat gebeuren."

Sinds kort ontwikkelt Wilma Boevink als lector HEE (Herstel, Empowerment & Ervaringsdeskundigheid) aan de Hanzehogeschool in Groningen, lesmateriaal voor de opleidingen voor sociaal-psychiatrische hulpverleners (sph) en psychiatrisch verpleegkundigen (hbo-v). Vanuit het Trimbos-instituut en stichting Rehabilitatie '92 stelt zij, samen met anderen, criteria op voor herstelgeoriënteerde processen en de omgeving die daarvoor nodig is. Daarnaast werkt zij aan een promotie-onderzoek naar de HEE-concepten.

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 dientengevolge 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 lichamelijk 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 relateert 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 oplossingen. 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 ingehuurd 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 splitsysteem. 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 rotvaringen, 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 consulent 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 vanzelfsprekende 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 Dennenoord 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 hoofdgebouw, 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 relativiseren, 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 toeschuiven 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, pedofielennetwerken - 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 Dennenoord 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 alláng 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 gedichteerd 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 snapten 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 kruutvat, 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



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 1995 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, leidinggevenden, 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 leidinggevenden 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 Drenthe 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 gerold, 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 meedeelde 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 weghoophuizen 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 probleemkluwenklanten 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 weglieden, 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 zorgvernieuwingssubsidies. 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 verslavingzorg 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 lichamelijk 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 'visoliegcapsules' 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 gesig-naleerd 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 transcendent 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 Cliëntenpa-nel 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 inter-netarchief 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*, nieuws-blad van de Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (2007). Het eerste congres Integrale psychiatrie in Groningen trekt voorjaar 2006 meer dan 1100 belangstellenden, waaron-der 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, *running*therapy 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 estafetteloop, 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^e 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 isoleercel, 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

Dankwoord

Op de valreep nog een dankwoord schrijven valt niet mee, want het hele - nogal uitzonderlijke - werkproces trekt nu aan mijn geestesoog voorbij. Voorop staat dat zonder de medewerking van de geportretteerden dit boek nooit geschreven was. Zij stelden zich, vrijwel zonder uitzondering, moedig beschikbaar. Hielpen mij met persoonlijk archiefmateriaal en gaven zich bloot in diepgravende interviews, vaak meerdere lange gesprekken, waarbij vele pijnlijke vragen werden gesteld en beantwoord. Hun niet-aflatende betrokkenheid en warmte inspireerde mij uiteindelijk tot het doorschrijven aan dit boek. Mijn bijzondere dank gaat uit naar Wouter van de Graaf. Als eerste slachtoffer van mijn onbegrensde nieuwsgierigheid stelde hij zich als 'wandeland archief van de cliëntenbeweging' vanaf het begin van dit onderzoek belangeloos beschikbaar voor al mijn vragen. Greet Aernoudts hielp mij bij het doorzoeken van het archief van Pandora, zij was daarbij een hartelijke steun. Ook Harrie van Haaster en Niek de Vlieger van het Instituut voor Gebruikers Participatie en Beleid (IGPB) hielpen mij met grote vriendelijkheid aan archiefmateriaal. Op het laatst nog kreeg ik, via haar weduwe Hetty Kleinloog, inzage in het persoonlijke archief van Jet Vesseur, wat nog een paar prachtige foto's opleverde, waarvoor ik dankbaar ben.

Het onderzoeksvoorstel voor dit boek kwam in 2002 tot stand na veel gesprekken met (ervarings)deskundigen en mensen die de cliëntenbeweging een warm hart toedragen. Marius Romme gooide het idee voor een serie interviews in mijn bijzijn de lucht in. Joke van Kampen ving het uit mijn mond op en moedigde mij aan, door de eerste subsidieaanvraag te schrijven. Levendige bijeenkomsten met Wouter van de Graaf en Arend Jan Heerma van Voss volgden, maar subsidie: ho maar. Karel Geelen deed hiervoor nog zijn uiterste best, tot vlak voor zijn volstrekt onverwachte, geniepige dood in de nazomer van 2004. Ik mis hem nog altijd; het voorstel verdween in een la.

Ook Joost Vijselaar die ik inmiddels, op advies van *MGV*-collega Leonie de Goei, inhoudelijk bij het voorstel had betrokken, zag niet direct mogelijkheden. Maar een jaar na de opening van zijn geesteskind Museum Het Dolhuys, stelde hij mij voor aan de directeur die het voortvarende besluit nam deze geschiedschrijving een kans te geven als start van een Dolhuysreeks. Vanaf januari 2006 kon ik een paar dagen per week van de faciliteiten van het museum gebruik maken, waardoor het boek kon groeien tot zijn huidige vorm. Ik ben de museumstaf hiervoor dankbaar, met name Hans Smit. Hij betrok al vanaf het begin Anton Spruit bij het boek, waardoor inhoud en vormgeving in een duet tussen vormgever en schrijver een mooie balans vonden.

De hartelijkheid en interessante gesprekken met de vele vrijwilligers van het museum (en de koffie bij Ludi van het Creatief Atelier!) hielpen mij het eerste onderzoeksjaar door. Daarna gaf de aanmoediging door de inmiddels samengestelde redactiecommissie mij de nodige motivatie om door te zetten. Leuke en gekke bijeenkomsten rond het onderzoeksvoorstel met Arend Jan Heerma van Voss en Joost Vijselaar in diverse Am-

sterdamse grandcafé's, hadden inmiddels tot een bijzonder deskundige en betrokken meeleesclub geleid.

Gemma Blok wierp een frisse blik op het geheel en leverde waardevolle aanvullingen, Michaja Langelaan wil ik bedanken voor haar grote vakkennis, beschikbaarheid en praktische bemoediging. Joost Vijselaar toonde zich in zijn precieze potloodkriebels een ware professor: ze maakten mijn teksten compleet en deden mijn zelfvertrouwen groeien. Bovendien kwamen, dankzij Joost, op het laatst nog twee stagiaires van de Universiteit van Utrecht waardevol redactioneel werk verrichten. Met name Han Fonville leverde tot ver over de grenzen van haar stage een onbetaalbare inzet.

Voor de elegante eindredactie van Arend Jan Heerma van Voss, evenals zijn betrouwbare aanwezigheid via de mail, kan ik hem niet genoeg bedanken. In feite was hij de eerste geschiedschrijver van de gekkenbeweging: dertig jaar geleden legde hij in het *MGV* de eerste steen voor het boek dat hier nu ligt. En hij werkte vanaf het begin solidair en consciëntieus mee aan de totstandkoming ervan. Gepensioneerd of niet, hij blijft mijn ambulante hoofdredacteur!

Dit boek is geschreven in een spannende tango tussen mijn werkplekken in Haarlem en in Amsterdam. Zonder de warme belangstelling van veel lieve mensen om mij heen - vrienden en vriendinnen, burens, collega's en bekenden - was ik nooit in staat geweest de eenzame weg van het schrijven vol te houden. Mijn speciale dank gaat uit naar Liesbeth van der Waals, Carolien Schönfeld en Marian van der Waals die mij zowel moreel als praktisch steunden. Pamela Koevoets, Anne van Delft en - op het laatst - Jeannette Wijsman wil ik bedanken voor hun vriendschap en luisterend vermogen; Ien van Laanen, Jan Voss, Hetty van Egten en Sonja Ramaker voor hun waardevolle pleisterplekken in de buurt. Cem Polak voor zijn geduld met mijn bezette hoofd, dat geen ruimte had voor het aanleren van *scypen* en *hyven*. En Hans Zwart tenslotte voor zijn maaltijden en aandachtige aanwezigheid.

Lijst afkortingen

ADF, Angst, Dwang en Fobie stichting
 AID, Advies- en Informatie Dienst
 ACP, Amsterdams Patiënten Consumenten Platform
 APZ, Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis
 Awbz, Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
 AZU, Academisch Ziekenhuis Utrecht
 Bopz, Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen
 BWA, Bond voor Wetenschappelijke Arbeiders
 CCL, Cliënten Centrum Limburg
 DSM-IV, Handboek diagnostische criteria psychiatrie
 ECT, Electro Convulsie Therapie
 ENUSP, European Network of (ex-)Users and Survivors of Psychiatry
 HEE, Herstel, *Empowerment* & Ervaringsdeskundigheid
 Ibs, Inbewingstelling
 IC, Intensive Care
 IGPB, Instituut voor Gebruikers Participatie en Beleid
 IMP, Instituut voor Multidisciplinaire Psychotherapie
 IRB, Individuele Rehabilitatie Benadering
 IWA, Instituut voor de Wetenschap der Andragogie,
 JAC, Jongeren Advies Centrum
 KLAP, Kollektief Landelijke Actiegroepen in de Psychiatrie
 LCCI, Landelijk Coördinatiepunt voor Cliëntenbeheer en Innovatie
 LOC-LPR, Koepelorganisatie voor cliëntenraden in de zorg
 LP/CP, Landelijk Patiënten/Consumenten Platform
 LPR, Landelijke Patiënten Raden
 LWKZ, Landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet
 MFE, Multifunctionele Eenheid
 MOB, Medisch Opvoedkundig Bureau
 MRT, Mannen Radicale Therapiegroep
 NASA, Nationale Anti Shock Actie
 NcGv, Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid
 NFGV, Nationaal Fonds Geestelijke Volksgezondheid
 NPCF, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
 NPCP, Nederlands Patiënten Consumenten Platform
 NSMD, Nederlandse Stichting voor Manisch Depressieven
 NZR, Nationale Ziekenhuis Raad
 Paaz, psychiatrische afdeling van het algemeen ziekenhuis
 Pgb, Persoonsgebonden budget

PSM, Patient Staff Meeting
 PvP, Patiëntenvertrouwenspersonen in de zorg
 Riagg, Regionale instelling voor geestelijke gezondheidszorg
 Ribw, Regionale instelling voor beschermende woonvormen
 RM, Rechterlijke machtiging
 RP2, Werkgroep Rechtspositie Psychiatrische patiënten
 RPCP, Regionaal Patiënten Consumenten Platform
 SABN, Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa
 SBWU, Stichting Beschermd Wonen Utrecht
 SCIP, Stichting Cliëntgestuurde Initiatieven en Projecten
 SGA, Sterk Gedragsgestoord en Agressief
 SISWO, Stichting Interuniversitair Instituut voor Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek
 SPDC, Sociaal Psychiatrisch Diensten Centrum
 Sph, Sociaal-psychiatrische hulpverlener
 Tbr, ter beschikking van de regering gesteld
 VMDB, Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen
 VRM, Voorwaardelijke Rechterlijke Machtiging
 VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
 WAO, Wet op de Arbeidsongeschiktheid
 WAPR, World Association of Psychosocial Rehabilitation
 WFMH, World Federation for Mental Health
 WGBO, Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
 WKZ, Wet Klachtenrecht Cliënten Zorgsector
 WMCZ, Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen
 WMO, Wet maatschappelijke ondersteuning
 WVC, Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur
 WVG, Wet Voorzieningen Gezondheidszorg
 ZVP, Zorgvernieuwingproject
 ZWOP, Zelfstandig Woon Project

Lijst illustraties

Omslagillustratie

Demonstratie eigen bijdrage Awbz, Den Haag, 1983/84.
Archief Jet Vesseur, fotograaf onbekend

Portretfoto's

Marsel Loermans

pag 14

Liedboekje Kladderadatsch, (zonder jaar): 'Onaangepast.
Liedjes maken, zingen, spelen'/Archief Anne van Delft

pag 24

Archief Corrie van Eijk

pag 26

Fotoboek Corrie van Eijk

pag 28

'Sleutelbossendemonstratie', Den Haag, 1976.
Collectie SPAARNESTAD PHOTO/NA/Anefo

pag 40

Omslag *Bulletin*/Collectie Museum Het Dolhuys

pag 43

Bulletin, 15 juli 1979, p. 19

pag. 48

Aandacht voor Anna. 40 jaar beeldvorming Psychiatrie en Maatschappij, Claudia Linders.
© Stichting Pandora

pag. 57

Demonstratie tegen de 'Bio-psychiatrie', Den Haag, 1980.
SPAARNESTAD PHOTO/Anefo/NA/fotograaf onbekend

pag. 58

Bij het Academisch Ziekenhuis te Utrecht, 1978.
Collectie SPAARNESTAD PHOTO/NA/Anefo

pag 60

MGv, juni 1981, p. 545

pag 62

Gekkenkrant, nr 2, jrg. 1, febr. 1974

pag. 65

Videostill *Patiënt in beweging*.
Audiocollectie Museum Het Dolhuys

pag. 68

Dagcentrum Vondelstraat, 1970. © Steye Raviez

pag. 82

Demonstratie eigen bijdrage AWBZ, Den Haag, 1983/84.
Archief Jet Vesseur, fotograaf onbekend

pag. 86

Cover boek Jet Isarin

pag. 89

Bezetting bij de opening van de tentoonstelling 'Voor gek gehouden'
in Haarlem in 1982/Archief Wouter van de Graaf.
Fotograaf onbekend

pag. 90-91

Vorbereiding actie, 1982. Archief Wouter van de Graaf. Foto © Luuk Kramer

pag. 92

Anti-isoleer actiegroep, Haarlem 1983.
SPAARNESTAD PHOTO/Dijkstra/ fotograaf onbekend

pag. 95

Archief Wouter van de Graaf. Foto © Luuk Kramer

pag. 96-97

Archief Jet Vesseur. Fotograaf onbekend

pag. 104-105

Archief Jet Vesseur. Fotograaf en datum onbekend

pag. 112-113

Congresverslag Psychiatrie in Werkelijkheid, 1988/Archief Mark Janssen

Pag. 122-123

Nieuwsbrief Platform geestelijke gezondheidszorg Amsterdam, 9, 3^e maart 87

pag. 128

Anti-isoleer actiegroep, Haarlem, jaartal onbekend.

SPAARNESTAD PHOTO/United Photo's de Boer/C. de Boer

pag. 132

Nieuwsbrief Platform ggz nr 5, 1986

pag. 136

De Nieuwe Bijlmer, 23 okt. 1996

pag. 138

Uit: Gekte Zonder grenzen, 1985

pag. 160

Archief Huub Beijers

pag. 176

Cover brochure Trimbos-instituut, 1998

pag. 178

Uit: Alleen, berichten uit de isoleercel, 2007. Illustratie © Jannemiek Tukker

pag. 189

Omslagillustratie brochure *Elektroshock*, 1990

pag. 212

Amsterdams Stadsblad. © Bram de Hollander Fotografie

pag. 216

Uit: Aandacht voor Anna. 40 jaar beeldvorming Psychiatrie en Maatschappij,

© Stichting Pandora

pag. 221

Omslagillustratie *Verhalen van Herstel*. © Ien van Laanen

pag. 234

Cover *Bolwerk*, infomagazine voor ggz-cliënten van Mentrum

pag. 240

Gedicht Marlieke de Jonge

pag. 245

Cover brochure. © Stichting Pandora

Literatuur en bronnen

'Alleen een moeder kan dit verdragen'. (2007) In: *Kapstok van de mantelzorg; veertien mantelzorgers met verschillende culturele achtergronden aan het woord*. Platform Mantelzorg Amsterdam, 36-39.

Het Amsterdamse model; eindverslag van de adviesgroep geestelijke gezondheidszorg Amsterdam. (1987) Amsterdam.

'Anti-Isoleractie' (1983) *Gek'ooit* 2 (4/5) 22-29.

Baart, P. (red.) e.a. (1984) *Psychiatrie in werkelijkheid; kongresverslag*. Slotkongres 19 t/m 21 december 1983. Amsterdam.

Bakker, B. (1987) *Leidraden voor zelfhulp*. Academisch proefschrift. Amsterdam.

Bakker, B. e.a. (1982) 'Psychiatrie is geen kunst. De gek, het beleid, de beweging en de discussie', *DIC map* 90. Amersfoort.

'Betoging tegen seksueel geweld' (1984) *NRC Binnenland* 27 februari 1984, 3.

Berghmans, R.L.P. (1997) *Beter (z)onder dwang? Achtergrondnota*. Zoetermeer, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

Beter (z)onder dwang? Advies uitgebracht aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (1997) Zoetermeer, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

Beijers, H e. a. (1990) *Elektroshock*. Utrecht.

Blok, G. (1997) 'Enkele reis op z'n retour. Santpoort en het Amsterdamse Model'. In: Vijselaar, J. (red.) *Gesticht in de duinen. De geschiedenis van de provinciale psychiatrische ziekenhuizen van Noord-Holland van 1849 tot 1994*. Hilversum 238-267.

Blok, G. (2004) *Baas in eigen brein. 'Antipsychiatrie' in Nederland, 1965-1985*. Amsterdam.

Bökenkamp, K. (red.) (1985) *Kleinschaligheid in de psychiatrie. De inrichting een vergissing?* 's-Gravenhage.

Boevink, W. (2002) *Samen werken aan herstel: van ervaringen delen naar kennis overdragen*. Utrecht.

Boevink, W. (red.) (2006) *Verhalen van herstel. Samen werken met ervaringskennis in de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht.

Boevink, W. (2007) 'Herstel' initiatieven van mensen met psychische beperkingen'. In: C.S. Schene (red.) *Jaarboek voor psychiatrie en psychotherapie 2007-2008*, 309-322.

Boevink, W. (2007) *Ziekte en herstel – waar komt rehabilitatie van pas?* Lezing op lustrumsymposium Stichting Rehabilitatie '92, Rotterdam 29 november 2007.

Boevink, W. en J. Dröes. (2005) 'Herstelwerk van mensen met een psychische beperking en wat kunnen hulpverleners doen om hen te ondersteunen?', *PsychoPraxis* 7 (1) 14-20.

Boevink, W., A. Plooy en S. van Rooijen (red.) (2006) *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*. Amsterdam.

Boomstra, R. en F. Withaar (2008) *Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie: patiëntenversie*. Utrecht.

Borsjes, M. e.a. (2001) *In de geest van...Cliënten over levensbeschouwing*, Amsterdam.

Bos, W. (2003) 'Schizofrenie bestaat niet', *Observant* 23 (19).

Breur, D. (1995) *Een verborgen herinnering. Tekeningen van Aat Breur-Hibma uit het vrouwenconcentratiekamp Ravensbrück en de gevangenen in Scheveningen en Utrecht 1942-1945*, 2^e uitgebreide en herz. druk Nijmegen.

Bruinsma, J. (1980) 'Wegloophuis helpt patiënten', *Volkskrant*, 29 april 1980.

Buck, D. (2000) 'Genezen van schizofrenie onmogelijk. Volgens het medisch ziektemodel'. Voordracht gehouden tijdens het REHA-Kongres op 5 mei 2000, *Deviant* 7 (27) 4-7.

Bulletin van de Cliëntenbond, (1981) (3).

Bulletin van de Cliëntenbond, (1987) (1).

Coleman, R. (2003) *Herstel kan dat wel?* Maastricht.

Deegan, P. (1995) 'Herstellen van schizofrenie', *Deviant* 2 (5) 18-21.

Dekker, J. e.a. (1989) *Stenen voor brood: de isoleercel in de psychiatrie. Ervaringen van hulpvragers en meningen van stafleden*. 2^e uitgebreide en herz. druk. Utrecht. (oorspronkelijke uitgave Amsterdam 1983).

Dorresteyn, R. (1988) 'Mijn pen geeft haar nog net op tijd vleugels'. In: Marseille, L. (red.) *De Keefmanlezingen*. Amsterdam, 95-116.

Engel, H. (2006) '25 jaar LPR, Terug naar het begin', *LPR Kwartaal* (1) 6-8.

Eijk-Osterholt, C.A. van (1972) *Laten ze het maar voelen... 25 jaar belangenbehartiging voor een verpleegde; met een nawoord van J.P. Teuns, arts-psychoanalyticus* (2^e druk; Amsterdam 1972) (5^e aangevulde herdruk 1981).

Eijk-Osterholt, C.A. van (1987) 'Familieleden en de psychiatrie. Tot reactie verwerkte tekst van een toespraak, gehouden op 28 november 1986 ter gelegenheid van de opening van het landelijk bureau van de Stichting *Labyrint* te Utrecht', *MGv* (2) 172-176.

Eijk-Osterholt, C.A. van (2002) *Uitbehandeld. Kroniek*. Rotterdam.

Foudraïne, J. (2004) *Metanoia. Over psychiatrie, psychotherapie en bevrijding*. Amsterdam.

Fox, B. e.a. (1983) *Psychiatrische tegenbeweging in Nederland*. Amsterdam.

Geelen, K. e.a. (1997) *Daar willen wij ook over meepraten. Hoe cliënten te betrekken bij indicatiestelling en behandeling*. Utrecht.

Gekkenkrant: tijdschrift voor psychiatrische patiënten 1973-1981
1 (1) (1973), 7 (43) (1981). Ook o.d.t.: 'Gekken'krant.

Gerris, L. (2006) 'De harde weg naar herstel', *Ypsilon Nieuws*, 15 december 2006.

Ginneken, P. van (1975) 'Vertrouwen in plaats van angst. Krisisinterventie in plaats van KZ-wet (BOPZ)', *MGv* 30 (11) 589-593.

Graaf, W. van de e.a. (1983) *Psychipol: verslagen? Manifestatie psychiatrie anders, Amsterdam 6 en 7 november 1982*. Amsterdam.

Graaf, W. van de e.a. (red.) (1984) *Nieuwsbrief Platform GGZ. Uitgave van het platform GGZ Amsterdam*, 1 (1).

Graaf, W. van de (2006) 'Inleiding'. In: Isarin, J. (red.) *Kracht in crisis. 10 interviews over de crisiskaart*. 9-14 Basisberaad Rijnmond en APCP.

Groot-Kingma M. (z.j.) 'De Cliëntenbond en de Commissie-Van Dijk, met een antwoord van A.J. H.v.V.', *MGv* (z.d.) 279-281.

Haan, M. de e.a. (1997) *Wat wij zoal niet doen en moeten doen. Een onderzoek naar de dagbesteding van mensen met een psychische of psychiatrische problemen*. Amsterdam.

Haaster, H. van (2001) *Cliëntenparticipatie*. Bussum.

Haaster, H. van, M. Vink en A. M. Witvoet (1997) *Uit en thuis. Ervaringen van cliënten met wonen binnen en buiten de psychiatrie*. Amsterdam.

Haaster, H. van en J. Vesseur (2002) *Door cliënten gestuurd. Een onderzoek naar cliëntgestuurde projecten in Nederland*. Amsterdam.

Haaster, H. van en W. van de Graaf (2004) *Lichaam & Geest; de somatische zorg voor cliënten van de GGZ. Een onderzoek van cliëntenperspectief*. Amsterdam.

Halkes, J. (1998) 'Rubriek: Uitgelezen. Een psychose heeft ook altijd betekenis', *Ypsilon nieuws*, 7 februari 1998.

Heerma van Voss, A.J. (1978) 'De geschiedenis van de gekkenbeweging. Belangenbehartiging voor en door psychiatrische patiënten (1965-1978)', *MGv* 33 (6) 398-428.

Heerma van Voss, A.J. (1978.) 'Hearing commissie-Van Dijk', *MGv* 33 (2) 115-118.

Heerma van Voss, A.J. (1978) 'De ontslagen ombudsman', *MGv* 33 (12) 211-212.

Heerma van Voss, A.J. (1978) 'Bewonersraden in Sancta Maria', *MGv* 33 (5) 386-387.

Heerma van Voss, A.J. (1978) 'Vijf jaar actie in de psychiatrie', *MGv* 33 (3) 210-212.

Heerma van Voss, A.J. (1979) 'Pandora 1979', *MGv* 34 (3) 247-251.

Heerma van Voss, A.J. (1981) 'Inleiding: Manifest patiëntenrecht in de geestelijke gezondheidszorg', *MGv* 36 (6) 545-546.

Heerma van Voss, A.J. (1992) *Verzameld*. Roosendaal-Amsterdam.

Heerma van Voss, A.J. (1993) *De haas en de jager. Psychische stukken*. Amsterdam.

Hendrix, T. (1985) *Gekte zonder grenzen. Hoe de gekkenbeweging de psychiatrie overbodig maakt*. Nijmegen.

Hert, M. De e.a. (red.) (1996) *Zin in waanzin. De wereld van de schizofrenie*. Amsterdam.

Hoekstra, J. (2007) 'Op weg naar heelheid in de psychiatrie'. Congres Integratieve Psychiatrie *PLUSminus* 21 (3) 56-57.

Holleman, M. (2008) *Teksten*. Amsterdam Stichting Pandora.

Hoorn, E. van, (2001) 'Lessen van een parkwachter', *Deviant* 8 (28) 4-7.

Hoorn, E. van, C. Bellemakers en Y. Koster-Dreese (2003) *De Kleine Zelfbeschikking en de herovering van Vraagsturing. Essay over alledaagse zelfbeschikking en de (on)mogelijkheden van vraagsturing*. Amsterdam.

Hoorn, E. van (2001) 'Opmerkingen over cliëntgestuurde initiatieven' *Deviant*; 8 (28) 4-7.

Hoorn, E.J. van (1995) 'De zorggebruiker: wat wil de patiënt?' In: *Handboek Cliëntenparticipatie*, juli 1995.

Hunsche, P. (1989) 'Er klinken geluiden over heimwee naar de stad; beschermd woonproject Kralenbeek had moeilijke beginperiode', *De Nieuwe Bijlmer; editie van het Amsterdams Stadsblad* 2 november 1989, 3.

Hunsche, P. en R. van der Vooren (1991) 'Zorgvernieuwing in een bovenzaaltje', *MGv* 46 (6) 672-675.

Hunsche, P. (1992) 'Hoe gek is gek', *MGv* 47 (2) 185-189.

Hunsche, P. (1992) 'Over stemmen gesproken', *MGv* 47 (9) 999-1002.

Hunsche, P. (1993) 'Ypsilon-informatiedag', *MGv* 48 (9) 977-981.

Hunsche, P. (1995) 'Een eigen budget voor GGZ-cliënten?', *MGv* 50 (1) 69-71.

Hunsche, P. (2000) 'Buiten de orde: Cliëntenparticipatie', *MGv* 55 (7/8) 773-775.

Hunsche, P. (1994) 'Autonomie in dwang? De noodzaak van het 'zelfbindingscontract'', *Deviant* 1 (1), 4-5.

Hunsche, P. (1996) 'Psychiatrische 'woonkliniek' zet punt achter isolatie patiënt', *De Nieuwe Bijlmer; editie van het Amsterdams Stadsblad* Weekmedia 23 oktober 1996, 3.

Hunsche, P. (1998) 'Een psychose komt nooit uit de lucht vallen', *Amsterdams Stadsblad*, Weekmedia 16 september 1998, 5.

Hunsche, P. (1999) 'Zwervende patiënt baart gemeente zorg', *Amsterdams Stadsblad*, Weekmedia december 1999, 5.

Hunsche, P. (2002) 'Ex-patiënten hebben 'recht op handicap'', *Kronkel* (5) 1-3.

Hunsche, P. (2002) 'SCIP-voorzitter Aly Verhoog. Ik kan me voorstellen dat wij met argusogen worden gevolgd'. In: *Bolwerk Infomagazine voor GGZ-cliënten* juni, 13-14.

Hunsche, P. (2003) 'Nieuwe kleren van de keizer?' *Psy* 8 (6) 20-21.

Hunsche, P. en A. van der Vliet (1989) 'Vernieuwing Amsterdamse psychiatrie nog lang niet rond', *Tijdschrift voor de Sociale sector* 43 (11) 2-7.

Hunsche, P. e.a. (1998) *Een haalbare kaart. Wilsverklaringen en zelfbinding in de psychiatrie*. Utrecht.

Hunsche, P. en M. Knuttel (2000) 'Gedwongen opname wordt te snel ingezet', *Volkskrant* 30 december 2000.

Hunsche, P. en T. Kuipers (2000) 'Boeken: Th.Bock, Psychosen zonder psychiatrie; inzichten en levensperspectieven van mensen met een gedeeltelijk of geheel onbehandelde psychose', *MGv* 55 (7/8) 738-743.

Isarin, J. (1985) 'Goed of kwaad, norm of afwijking', *AHA* 1 (5) 4-8.

Isarin, J. (1991) *Eigenwaan. Psychiatrie als paradoks*. 5^e druk; Amsterdam.

Isarin, J. (z.j.) *Schisis, scheiding, geschoffeerd. Tussen menselijke en medische onvolmaaktheid*. Z.p.

Janssen, M. (1986) 'Leven op de toppen van de zenuwen', *Telegraaf* 15 maart 1986.

Janssen, M. (1988) 'Verwarring in werkelijkheid' *MGv* 43 (5) 587-591.

Janssen, M. (1988) 'Wel en wee van de MFE. *NcGv*, Utrecht.

Janssen, M., M. de Jonge en J. Pols (1995) *Dwang in de psychiatrie. Dilemma's, feiten, ervaringen en alternatieven*, *MGv* 5 (88) 587-590.

Jonge, M. de (2005) *Als je blijft deel mijn onmacht dan is het nog maar de helft*. GGZ Groningen.

Jonge, M. de (2005) *Top 13 antidepressiva*. Speciale uitgave in het kader van de Nationale dag Geestelijke Volksgezondheid 10 oktober. Groningen.

Jonge, M. de (2005) 'De inclusieve samenleving. Het gewenste einddoel van de Taskforce Handicap en Samenleving', *Passage* 14 (3) 26-27.

Jonge, M. de (2006) *Wie zegt dat je onder leed moet lijden?* Speciale uitgave ter gelegenheid van het 4^e Patiëntencongres. Groningen.

Jonge, M. de (2007) 'Contact verloren. Berichten vanuit de parkeergarage', *Rehabilitatie* 16 (2) 4-12.

Jonge, M. de (z.j.) *60 ways to drop your client. Het anti-participatie boekje* Groningen Netwerk Cliëntdeskundigen.

Kerkhof, M.P.N. van (2007) 'Jolijn Santegoeds. Ik zie mijzelf als mensenrechten-activist'; *Psy* 11 (10) 15-18.

Kerkhof, M.P.N. van e.a. (2008) 'Alternatieve psychiatrie'; dossier, *Psy* 12 (4) 22-30.

Kersbergen, C. (1989) *Van het inrichtingsbed naar de stoel van de beleidsmaker. De psychiatrische tegenbeweging*. Doctoraalscriptie Vakgroep Algemene Politicologie Amsterdam.

Kerseboom, J. en K. Geelen (2000) 'Ik voel me, zeg maar, machtiger.', *MGv* 55 (1) 27-37.

Kiestra, J. (1989) 'Psychose', *VN* 50 14 januari 1989, 8.

Klinkert, Y. (1988) *Als zand door onze vingers. De laatste jaren van mijn schizofrene zoon*. Amsterdam.

Klippe, H. van de (2005) 'Het toepassen van dwang. MGv-bijdragen aan een debat in de Nederlandse psychiatrie tussen 1968 en 1978', *MGv* 60 (12) 1207-1216.

Kroef, R. van der (1990) *25 jaar en nog steeds geen normaal mens ontmoet. Pandora, psychiatrie en beeldvorming*. Baarn.

Kusters, W, S. Gerrits en J. Tukker (2007) *Alleen. Berichten uit de isoleercel* Rotterdam.

Linders, C. (2006) *Aandacht voor Anna. 40 jaar beeldvorming psychiatrie en maatschappij* Amsterdam.

Louter, M. (2005) *Uit de inrichting. Vertelde verhalen over tachtig jaar inrichtingspsychiatrie in Nederland (1925-2005)*. Amsterdam.

Manussen, T. en G. van den Brink (1995) *Stoppen met antipsychotica. Een literatuurstudie naar de consequenties*. Utrecht Wetenschapswinkel Geneesmiddelen.

Martensson, L. (1998) *Deprived of our humanity*, z.p.

- Meijer, I. (1988) 'Een geval van onaangepast gedrag'. In: Marseille, L. (red.) *De Keefmanlezingen*. Amsterdam, 145-173. *Ontstaansgeschiedenis 'Wegloophuis Psychiatrie te Utrecht'*. www.wegloophuis-utrecht.nl.
- Mos, M., I. Peters en H. Beijers (1999) 'Begeleiding in eigen hand. Het persoonsgebonden budget', *Deviant* 6 (23) 18-22.
- Ouwehand, M. (1998) 'Kijkje in de keuken van schizofrenie', *Open Geest* 5 (13) 23-25.
- Paull, E. *In het land der blinden. Een martelgang door de psychiatrie* (5^e bewerkte druk Baarn 1980).
- Paull, E. (z.j.) 'De geschiedenis van de gekkenbeweging (2), reactie op het artikel van A.J. Heerma van Voss in MGv 6/'78', *MGv* (z.d.) 615-617.
- Peters, I. en J. van den Baard (1992) 'De geschiedenis van de patiëntenbeweging in de geestelijke gezondheidszorg', *Informatie-bulletin LPR-BURO* Themanummer december 1992 1-12.
- Pieters, T., S. Snelders en E. Houwaart (2006) *De medicijnrevolutie in de psychiatrie (1950-1985). Ooggetuigen in de geneeskunde en de medische zorg van de 20^e eeuw, deel I*, Diemen
- Ploeg, Popkje van der (1993) 'Leven met veel 'ikjes'', *Leeuwarder Courant* 4 december 1993, 7.
- Poel, E. van der, e.a. (1985). *Het psychiatrisch ziekenhuis in discussie: verslag van de actie Moratorium nieuwbouw APZ'en*. Amsterdam.
- Psychiatrie in werkelijkheid; kongresverslag*. Red. P. Baart e.a. (Amsterdam 1984).
- Psychiatrie in Werkelijkheid, het verslag van het slotcongres 'Psychiatrie in Werkelijkheid' gehouden op 1 en 2 februari 1988 in het Muziekcentrum Vredenburg te Utrecht*. Red. I. Peters e.a. (Amsterdam/Utrecht, 1989).
- Psychiatrische patiënt vogelvrij? Verslag van het op 7 juni gehouden symposium over vrijheidsbeperkingen waaraan 'vrijwillig' opgenomen patiënten in Nederlandse psychiatrische inrichtingen zijn onderworpen* (Lochem 1973).
- Reijden, J.P. van der (1984) *Nieuwe Nota Geestelijke Volksgezondheid*, Leidschendam.
- Rosenberg, E. (2007) 'Gek verklaard' *NRC* 13 oktober 2007 Zaterdags Bijvoegsel 39.
- Rijkschroeff, R., J.W. van Zuthem en R. van Zuylen, *van inrichtingspatiënt naar Bijlmerbewoner. De reïntegratie van psychiatrische patiënten in de Amsterdamse samenleving* (Assen etc. 1988).
- Schoemaker, B. (1998) 'Haagse bluf?', *Psy* 2 (11) 13-15.
- Shepherd, G. (1997) 'Een persoonlijke rehabilitatiegeschiedenis', *Passage* 6 (3) 108-115.
- Schrameijer, F. (2005) 'We waren allemaal gek', *Vrij Nederland* (mrt.) 78.
- Sieders, R. (1998) '20 jaar reden voor een feest?', *Antenne* 107 (okt.) 4-7.
- Sjerps, M. (red.) (1997) *Als het mij overkomt... zicht op hulp bij – ernstige – psychische problemen*. Noordhollands Signaal nr. 2, Haarlem.
- Stam, M. (1998) '20 jaar en verder', *Antenne* 107 (okt.) 7-10.
- Steenhoven, D. van der (1989), 'Die wijkteams, daar sta ik nog steeds achter'. *Nieuwsbrief Platform GGZ* 5 (17) 3-4.
- Stroombergen, D. en P. Middendorp (1984), *Waaninnige vrouwen in de tegenbeweging*. Afstudeerscriptie opbouwwerk KSA, 's-Gravenhage.
- Thewissen-van Velzen (1972), M. *Witboek over de zorg voor mensen met schizofrenie* Rotterdam.
- Tjoa, T.H. en A. Vermeulen (1999), *Een gezonde kleur. Op weg naar een multicultureel patiëntenperspectief*, Amsterdam.
- Vandereycken, W. (2006) 'Over bittere en vergulde pillen: psychiatrie in het licht (of de schaduw) van de farmaceutische industrie', *Tijdschrift voor psychiatrie* 48 (2) 119-129.
- Veldhoen, L. (red.) (1990) *Elektroshock* Utrecht.

Ven, C. van der, (red.) (2003) *Zeggen wat onzichtbaar is* Amsterdam.

Verdeelde aandacht, gedeelde zorg. Van knelpunten naar kwaliteit in de zorg voor patiënten met schizofrenie (Schizofrenie Platform 2000).

Vijselaar, J. (red.) (1997), *Gesticht in de duinen. De geschiedenis van de provinciale psychiatrische ziekenhuizen van Noord-Holland van 1849 tot 1994* Hilversum.

Vijselaar, J. (2007) *Psyche en elektriciteit* Utrecht.

Vink, M. en H. van Haaster (1999) *Het zal ons een zorg zijn. Een onderzoek naar de inhoud van de geestelijke gezondheidszorg in Amsterdam* Amsterdam.

Vlodrop, J. van en M. Thewissen- van Velzen, *Onze schizofreniepatiënten wat er met hen gebeurt* (3^e druk, Rotterdam 1993).

Vons, W. (2007) 'Waarom krijgen migranten medicatie die niet op hen is uitgetest?!' *Podium* (5)13.

'Vrouwen en psychiatrie' (1983) *Gek'ooit* 2 (4/5) 9-20.

Wilk, J. van der (1989), 'De patiëntenbeweging: patiëntenorganisaties, patiëntenrechten, patiëntenparticipatie. *Management in de gezondheidszorg* 6 (dec.) 3-12.

Willems, J.M., en H.P.M. van Haaster, *De grenzen ver leggen. Een onderzoek naar de hulpverlening aan mensen met een borderlinediagnose in Amsterdam Oost en Zuidoost* (Amsterdam 2000).

Films

Kleinloog, H. (2007) *Hart in beweging, Jet Vesseur*, dvd. Amsterdam.

Lamont, M. (1985) *Speaking from Experience*, video. 2 banden. Groot-Brittannië.

Milos, F. *One flew over the Cuckoo's Nest*

Nie, R. van (1985) *Kind van de zon*, videoversie van de gelijknamige speelfilm (Videoscreen)

Patiënt in beweging. 25 jaar patiëntenbeweging in de psychiatrie (1993), samengesteld door H. Maurits van het NcGV. Utrecht.

Psychiatrie, een industrie des doods (2008), dvd. NCRM, Los Angeles

Videocatalogus Mediatheek Trimbos-instituut. (1999) Utrecht.
Info: mediatheek@hetdolhuys.nl

Internetbronnen

De website van de *Angst, Dwang en Fobie stichting* (ADF stichting)
<http://www.adfstichting.nl>

De website van *Anoiksis*, vereniging voor mensen met chronische psychosen of schizofrenie
<http://www.anoiksis.nl>

De website van het *Amsterdams Patiënten Consumenten Platform*, APCP
<http://www.apcp.nl>

De website van de *Cliëntenbond* in de GGz, belangenbehartiging van cliënten
<http://www.cliëntenbond.nl>

De website van *Cliënten Centrum Limburg*
<http://www.stichting-time-out.nl>

De website van het *European Network of (ex-) Users and Survivors of Psychiatry*
<http://www.Enusp.nl>

De website van het *Instituut voor Gebruikers Participatie en Beleid*, IGPB
<http://www.igpb.nl>

De website van *Jet Isarin*
www.gehandicaptenstudies.nl

De website van *Kwadraad*, onderzoek vanuit cliëntenperspectief
<http://www.kwadraad.info/>

De website van de *Landelijke Stichting Zelfbeschadiging* (LSZ)
<http://www.zelfbeschadiging.nl/>
 De website van *LOC-LPR*, koepelorganisatie van cliëntenraden in de zorg
<http://www.loc.nl/>

De website van *Netcliënten*, onderzoek vanuit cliëntenperspectief
<http://www.netclients.com>

De website van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
<http://www.npcf.nl/>

De website van de vereniging *Per Saldo*, voor budgethouders
<http://www.pgb.nl>

De website van de *Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa*, SABN
<http://www.sabn.nl/>

De website van de *Stichting Cliëntgestuurde Initiatieven en Projecten*, SCIP
<http://www.scipweb.nl/>

De website van de *Stichting Labyrint~In Perspectief*
 (Voor familieleden en directbetrokkenen van mensen met psychische of psychiatrische problemen, met of zonder diagnose)
<http://www.Labyrint-in-perspectief.nl>

De website van *Stichting Pandora*
www.stichtingpandora.nl

De website van de *Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen* (VMDB)
<http://www.vmdb.nl>

De website van de *Stichting Weerklank*
<http://www.stemmenhoren.nl>

De website van *Wegloophuis Utrecht*
<http://www.wegloophuis-utrecht>

De website over *werk en psyche* van Pandora
<http://www.werkenpsyche.nl/>

De website van *Ypsilon* (Vereniging van familieleden van mensen met schizofrenie of een psychose)
<http://www.ypsilon.org>

Personenregister

Aa, Toon van der 235
 Abdollah, Kader 239
 Admiraal, dokter 32, 33
 Allfree, Cherry 139
 Ameringen, Arnold Louis van 47
 Arnoni, M.S. 87, 92, 102, 103
 Assies, Saskia 130, 131
 Atten, Jan van 217
 Baan, Pieter 29
 Baard, Jan van den 192, 272
 Baart, Ingrid 235
 Bakker, Bert 15, 63, 64, 66, 67, 68, 69, 70
 Bakker, Bram 70
 Bakker, Doetie 118, 134, 203, 204
 Bakker, Jaap 207
 Bakker Schut, Pieter Herman 31
 Bakker-Weesing, Anti 31
 Basaglia, Franca 142
 Basaglia, Franco 73, 142
 Bellemakers, Conny 235, 239, 242, 250, 268
 Bendien, Just 67
 Bennett, Douglas 137, 221
 Berghmans, Ron 176, 264
 Beusekom, Jaap van 195
 Beijers, Huub 161, 162, 194, 201, 203, 204, 208, 217, 222, 227, 232, 262, 264, 272
 Blase, Treeske 47, 49, 51
 Blok, Ada 172
 Blok, Gemma 4, 257
 Bock, Thomas 168, 270
 Bock, Harold de 154
 Bökenkamp, Kurt 116, 264
 Boevink, Wilma 98, 139, 162, 157, 168, 175, 204, 219, 221, 222, 231, 235, 237
 Bolderhey, Patricia 25
 Bolle, Anneke 116, 131, 132
 Bont, Hans de 207
 Borssum Waalkes, J.B. van 133, 246
 Borst, Els 182, 241
 Bos, Fred 84, 92, 145, 151, 181

Bos, Froukje 180
 Braafheid, Gina 215
 Brabander, Arnold 182
 Bralds, Dick 195
 Breur, Dunya 16, 25, 35, 36, 37, 38, 41, 42, 43, 68, 138, 139
 Breur, Krijn 43
 Breur-Hibma, Aat 43, 265
 Bruinsma, Jet 53, 265
 Brunt, Emma 179
 Buck, Dorothea 168, 265
 Carmiggelt, Simon 15, 47
 Chabasinski, Ted 42
 Chamberlin, Judi 130, 230, 232
 Claessen, Theo 226
 Coleman, Ron 221, 229, 266
 Collot, Jenny 37
 Cooper, David 73
 Dam, Marcel van 206
 Dantzig, Andries van 203
 Deegan, Patricia 221, 228, 266
 Dekkers, Fons 121
 Demollin, Willy 134, 142
 Diesen, Jacqueline van 100
 Doornkate, Gerard 188
 Dorrestein, Renate 95
 Drexhage, Ursula 209
 Droës, Jos 222, 227, 229, 230
 Duijn, Roel van 126
 Dijk, Rob van 213, 215
 Dijk, W. K. Van 29, 30, 31, 49, 52, 55, 267
 Elskamp, Frans 155
 Engelhard, C.F. 129
 Es, Andrée van 136
 Esquirol 231
 Escher, Sandra 124, 176, 231
 Esselink, Rozemarijn 98, 101
 Eijk, Cor van 19
 Eijk-Osterholt, Corrie van 17, 18, 19, 27, 30, 31, 34, 37, 38, 53, 134, 135, 207, 255, 261
 Fluit, Harm 56
 Forman, Milos 75

Foucault, Michel 8, 72, 118, 244, 253
 Foudraine, Jan 8, 16, 22, 47, 48, 50, 55, 75, 251, 267
 Francken, Gijs 173, 184, 206
 Gaal, Henk van 42, 117, 138, 179, 205
 Gennep, Rob van 22
 Gent, Ed van 147, 156
 Gerrits, Sam 179, 272
 Gersons, Berthold 132, 142
 Ginneken, Paul van 30, 53, 55, 118
 Goethals, Ad 140, 229
 Goffman, Erving 72, 118
 Goudswaard, Helmi 71, 98
 Graaf, Wouter van de 83, 89, 100, 101, 105, 108, 116, 117, 125, 129, 134, 138, 139, 143, 177, 181, 196, 228, 235, 256, 261
 Graaf-Sherston, Doortje de 37, 38
 Groen, Martine 65, 67, 69, 71, 98
 Groot, Arie 37, 51
 Groot, Hans de 55, 57, 58
 Groot-Kingma, Marijke 35, 37, 38, 43
 Grootveld, Robert Jasper 125
 Haaster, Harrie van 101, 132, 137, 143, 181, 196, 256,
 Hardeman, W.J. 241
 Heerma van Voss, A.J. 4, 28, 29, 53, 55, 56, 61, 101, 135, 227, 256, 257, 267, 268, 272
 Hehemann, Fried 29, 30, 52, 53
 Hendrix, Ton 130, 138, 268
 Henkes, Hanneke 222, 230
 Hersh, Seymour 240
 Heijden, Ria van der 150, 152, 157, 167, 172, 217, 205
 Hisschemöller, Henk 41
 Hoefnagels, W.H.L. 20
 Hoekstra, José 251, 268
 Hoenders, Rogier 251
 Hogerhuis, Stijn 25
 Holleman, Marijke 180, 268
 Holter, Gerard ten 157
 Hoof, Frank van 219
 Hoofdakker, Rudi van den 28
 Hoorn, Ed van 83, 92, 100, 105, 107, 108, 118, 121, 130, 135, 196, 203, 211, 242, 247
 Horn, Linda 150
 Houston, Arti 157

Huber, Wolfgang 73
 Isarin, Jet 84, 87, 88, 89, 98, 100, 105, 107, 116, 130, 131, 275
 Janssen, Mark 101, 130, 132, 134, 235, 262, 270
 Jonge, Marlieke de 134, 137, 162, 183, 235, 236, 239, 246, 251, 263
 Jonker, Heleen 107
 Kaasjager, Dick 205
 Kal, Doortje 101, 132, 134, 140
 Kamp, Hans 155
 Kamp, Hein van der 196
 Kesey, Ken 74
 Klaasesz, J. 51
 Kilsdonk, Jan van 199
 Klinkenberg, Tineke van den 132, 133
 Klippe, Hanneke van de 135, 171, 176, 271
 Koetser, Frits 42
 Kommers, Astrid 186, 189
 Koren, Yaël 227
 Koster, Jolan 235, 242, 268
 Kroef, C. van der 111, 179
 Kroes, Marcia 229
 Kuiper, P.C. 64, 189
 Laak, Jan ter 26
 Laing, Ronald David 8, 73, 117, 243
 Lande, Jan van de 64, 125
 Langelaan, Michaja 4, 257
 Leersum, Leen van 207
 Lefèvre, Sharon 229
 Legemaate, Johan 171
 Lehman, Peter 139
 Lihma, Benny 139
 Lilly, Ely 157
 Limburg, Annechien 215
 Löbler, Ans 25
 Löhe, Reina 43
 London, Joop van 51
 Lugthart, Ger 205
 Maarseveen, Cor van 42, 138
 Mak, Geert 15, 63, 65, 66, 125
 Makkink, Steven 226
 Male, René van der 212, 228, 232

Manni, Paul 193
 Marie, Tante 206
 Marseille, Lineke 45, 266, 272
 Martinetto, Carla 138
 Meekren, Jaap van 111
 Meer, Alexander van der 227
 Meerendonk, Frank van 180
 Meulenbelt, Anja 71
 Meulenbroek, Aloys 157
 Meij, Tom de 114
 Meijboom, zuster 20
 Meijer, Ischa 100, 134
 Mölders, Heinz 134, 137, 168
 Mol, André de 226
 Momma, Willem 25, 37, 38, 39
 Nie, René van 74
 Nolen, Willem 153
 Nooij, Andries de 67
 Nypels, Frans 29
 Os, Jim van 168
 Osterholt, Mies 16, 19, 21, 29
 Ouden, Marjon den 130
 Oudman, Pythia 228
 Ouwehand, Marga 168, 272
 Overeem, Emmy van 87
 Pannekeet, Carry 215
 Paull, Evelien 25, 28, 29, 30, 39, 52, 53, 55, 272
 Pembroke, Louise 229
 Peters, Ingrid 192
 Petry, Detlev 137, 167, 205
 Poel, Egbert van der 101, 108, 133, 132
 Pols, Kees 245
 Post, Jacqueline van der 63, 66, 67, 69, 70, 71, 114
 Post, Louk van der 71, 127
 Postema, Koos 23
 Poutré, Jos la 157
 Praag, H. M. Van 50, 59, 146, 147
 Raay, Bas van 167
 Reijden, van der 52, 111, 115, 133, 135
 Rocha, Sofia 213, 217

Romme, Marius 53, 108, 139, 175, 229, 231, 256
 Rood, Elly 25
 Ruyter, Martin 30
 Ruijters, Henk 188
 Rijkschroeff, Rally 99, 100, 101, 131, 138, 273
 Schlärman, Jan 195
 Schnabel, Paul 12, 53, 227
 Schouten, Bertus 83, 136
 Schrameijer, Flip 56, 63, 65, 69, 70, 132, 134, 273
 Schuyer, Eddy 206
 Sieders, René 147, 149, 273
 Simons, Mieke 231
 Stephen, Henri 215
 Suur, Kees 114
 Szasz, Thomas 72, 117, 145
 Tante Marie 206
 Tellegen, Egbert 15, 100
 Teuns, Sjeff 22, 37
 Tilburg, Willem van 132, 158
 Tjoa, Tjeng Hwa 217, 273
 Trigt, Paul van 116, 194
 Trimbos, Kees 108, 246
 Turck, Bert de 100, 114
 Uslu, Meral 215
 Valkhoff, Jaap 94, 202, 203
 Verbraak, Piet 207
 Verhoeff, J. 129
 Vermeer, Ruud 126
 Vermeulen, Maarten 143, 148, 152, 161, 162, 165, 167, 179, 183
 Vesseur, Jet 95, 98, 100, 107, 114, 116, 256, 260, 261, 267, 274
 Vlaminck, Pieter 168
 Vliet, Hans van 161, 162, 185, 193, 199
 Vos, Michiel 140
 Vos de Wael, Nic 211
 Vrijlandt, A.J. 53, 54, 134
 Vroegh, Tobi 41, 50, 54, 55, 236
 Vijselaar, Joost 4, 10, 59, 188, 189, 256, 257, 264, 274
 Walhout, Adri 177
 Weeghel, Jaap van 101
 Wesenbeek, Christ 209

Wesenbeek, Rianne 215
Wiegant, Hans 116, 195, 247
Wilde, Gee de 101
Wilk, Hans van der 15, 16, 29, 30, 45, 48, 52, 59, 93, 101, 108, 121, 131, 132, 134, 135, 195, 247
Willems, Jeroen 205
Wolf-Ferdinandusse, Marina de 149
Wortel, André 114
Zee, Hans van der 176, 177
Zeelen, Jacques 101
Zwetsloot, Theo 233

