

# 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 geks van, je waarneming wordt vertroebeld, en steeds weer die angst, die paniek, voor niets."

## De Viersprong in Halsteren

"In het voorjaar van '79 ben ik opgenomen op de psychiatrische afdeling van het ziekenhuis in Middelburg, de paaz, een 19<sup>e</sup>-eeuwse afdeling, heel ouderwets. De helft van de elektroshocks van heel Nederland werd er gegeven, een psychiater die er werkte zwoer daarbij. Daar stopten ze me in bed met pillen en spuiten, en weer Halcion, ja. En als ik iemand vroeg om mee te praten zeiden ze: broeder Markus doet dat altijd, maar die is op vakantie. Verpleegkundigen dus waar je niets aan had, alleen de jonge verpleegkundigen waren in staat te luisteren, die waren nog blanco. De meeste geschoolde mensen keken, zoals inmiddels bekend is, met een omgekeerde 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 twijfelen. Er was daar helemaal niets, alleen op zondag gooide het gereformeerde vrouwenkoor de deur open en verder heb ik heel veel vliegtuigjes geplakt, schaalmodellen, en intussen raakte ik al mijn zelfvertrouwen kwijt. Najaar '79 begon ik bij de Viersprong en na een week ben ik weggelopen. Ze namen je daar alles af, je mocht geen aspirientje nemen, daardoor heb ik er vijf nachten achter

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

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

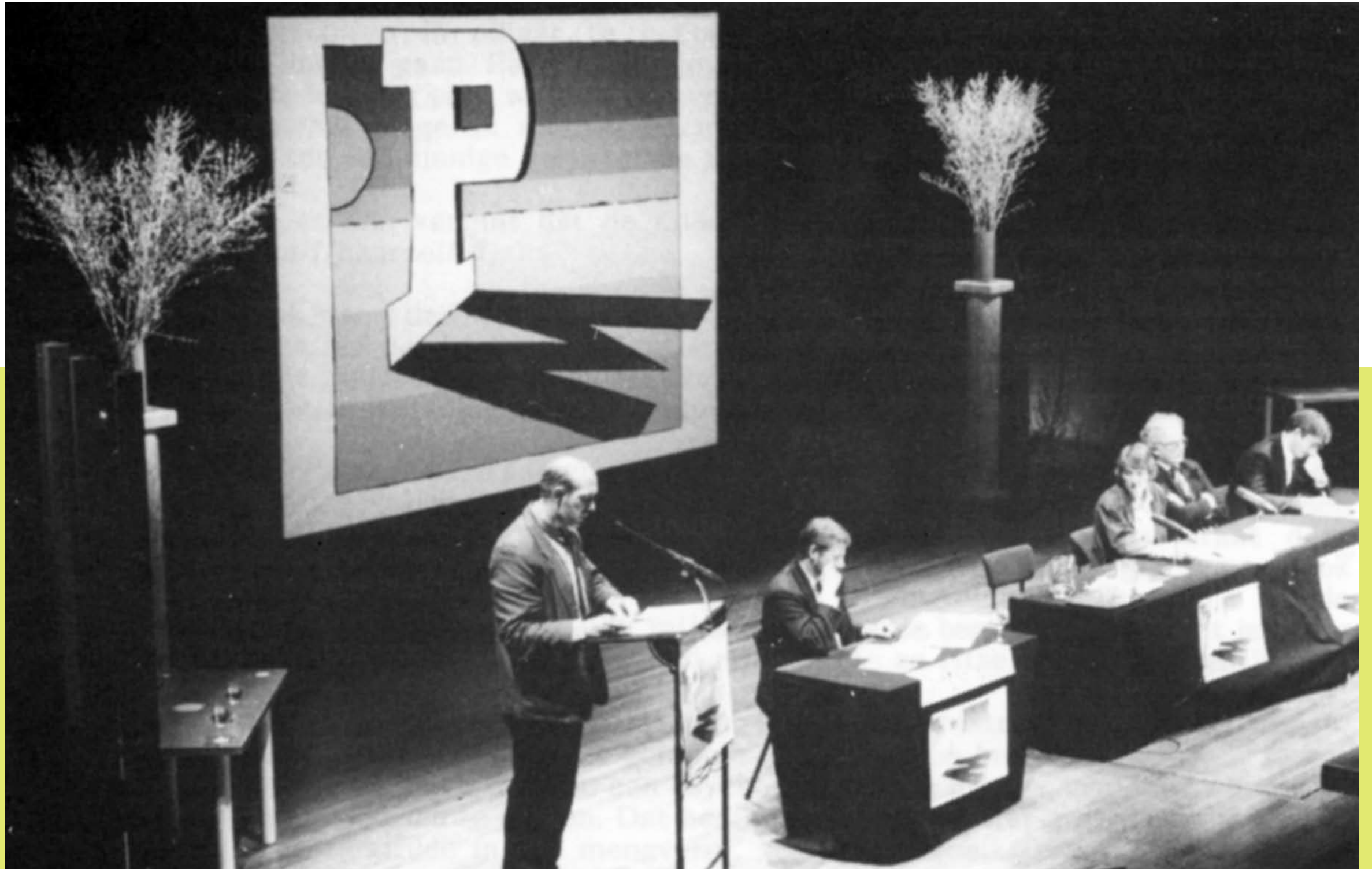
## Psychiatrie in Werkelijkheid

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 weglooper. Hij was toen al vrij oud, een eind in de vijftig, had veertig jaar in die psychiatrische inrichting gezeten en was totaal gehospitaliseerd. Toen ik zei dat ik hem met een Lelijke Eend (in die tijd 'alternatieve' Citroën, PH) zou komen halen, dacht hij dat ik een eend zou meenemen. We hebben

## Moratorium (2)

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

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

### Fragmentatiebom

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

hem binnengehaald en proberen te disciplineren en dat lukte niet, want daar 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 nóóit 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 Trigtr 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 lazen Thomas Szasz en andere anti-psychiaters, we hadden toen ook niet in de gaten dat daar heel vreemde figuren tussen zaten zoals Ronald Laing. Nee, wij zagen niet voor ons hoe die psychiatrie dan afgebroken zou moeten worden. Wegloophuizen hadden we. Maar een uitgewerkte theorie hadden we niet. Zelf iets nieuws bedenken hoefde niet want het zou een zegen zijn als je een wereld zonder ggz zou hebben. Onze kritiek op het Amsterdamse model (zie portret Wouter van de Graaf) was een manier om dit abolitionisme inhoud te geven. Een deel van de beweging was erg gecharmeerd van wat er in Italië gebeurde en wat zagen we daar? Dat de ziel van de psychiatrie ook daar was meeverhuisd. Het ziektebegrip dat ten grondslag ligt aan de strikte scheiding tussen hulpverlener en patiënt circuleerde er gewoon nog steeds, dus daar hadden we niet veel mee op. Over de transformatie van de Amsterdamse ggz heb ik steeds gezegd, het klopt niet wat jullie doen, want het zal ertoe leiden dat de psychiatrie fragmenteert en overal in de stad terugkeert, het geweld meeverhuist naar al die wijkklinieken, Sociaal psychiatrische dienstencentra (Spdc's) en dat je niet meer één plek hebt met isoleercellen maar tien plekken, want de centrale gedachte verhuist mee.

Het verschil in visie in de beweging was niet te scheiden in mensen die eigen ervaring hadden of niet. De reformisten hadden immers soms ook eigen ervaring, niet allemaal, wat bij de abolitionisten wel het geval was. Bij de reformisten zaten zaakwaarnemers die zich opwierpen om de beweging in een meer hervormingsgezinde richting te trekken. Jurist Paul van Ginneken, directeur van Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon, was zo'n zaakwaarnemer. Maar goed, er waren dus ook veel patiënten die dat wilden hoor. Een groot deel van de beweging wilde niets liever dan hervormingen, hervormingen, hervormingen. Men klampte zich verbeten vast aan de vergadertafels."

### De vergadertafel

"Tijdens het congres Psychiatrie in Werkelijkheid (zie kader) brachten we als Cliëntenbond een manifest met als eerste zin: de psychiatrie is onze tegenstander en vanuit dat standpunt vertrekken we. Voor de reformisten was dat vloeken in de kerk. Wat wij wilden was de abolitionistische beweging inhoud geven. We waren tegen en we deden er niet aan mee. Wouter was een eeuwige dubbelganger, ja, een *go between*. Verder zaten in het bestuur van de Cliëntenbond vooral mensen die zich daar niet over uitlieten. De vergaderingen waren heel formalistisch, het ging helemaal nergens over.

Ik had het gevoel dat ik geïsoleerd stond met mijn radicale visie, maar het was zo gek: als je bij al die mensen in de afdelingen even aan de oppervlakte krabde, kwam er een radicale patiënt onder vandaan. Ik ben de namen kwijt, maar ze zaten er: Jet uit Bolsward, Jan uit Eindhoven die overdag voor het goede doel OV-kaarten van de NS vervals-

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

### Repressievere wetgeving

Van Hoorn beschrijft in zijn artikel hoe de parkwachters de geweldstaak van de verpleegkundigen voor een deel hadden overgenomen. ‘Zelfs conflicten op de afdeling smoorden zij in de kiem’ en ‘regelmatig werkten zij patiënten de isoleercel in’. Op grond van zijn ervaring op het ziekenhuisterrein formuleert hij de ‘wet van het behoud van geweld’. In de psychiatrie bestaat een stabiele, vaste hoeveelheid geweld die meeverhuist met de hervormingen en steeds andere vormen aanneemt. ‘Fysiek geweld kan moreel geweld worden en moreel geweld juridisch geweld en vice versa.’ Als voorbeeld haalt hij de vermaatschappelijking van de psychiatrie aan. ‘Tegelijkertijd keert het geweld weer terug in de roep om een repressievere wetgeving.’

Oorzaak van die constante hoeveelheid geweld is, volgens Ed van Hoorn, dat de uitgangspunten van de psychiatrie intact blijven, zodat de hervormingen aan de oppervlakte blijven steken, ze zijn niet radicaal genoeg. ‘Men blijft bij alle hervormingen uitgaan van het model van invaliderende ziektebeelden en van negatieve attributie, ofwel het voortdurend toeschrijven van negatieve betekenissen aan psychisch lijden. Dat is naar mijn mening de bron van het geweld, omdat het zo’n scherp onderscheid maakt tussen gezonden en zieken, tussen een betere soort en een mindere soort.’

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

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

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

### De echte cliënten

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

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

Ze spraken ook geen Engels, dat waren de echte cliënten, die kwamen voor het eten. Ik heb uiteindelijk nooit buiten de ggz willen werken, ik vond dat zonde van mijn geschiedenis. Ik zoek toch de continuïteit. Tegenwoordig werk ik als onderzoeker en projectontwikkelaar in de ggz en daar is nu een wonderbaarlijke kentering gekomen. We 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 terechtkunnen 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 overheids subsidie 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.'