

# 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

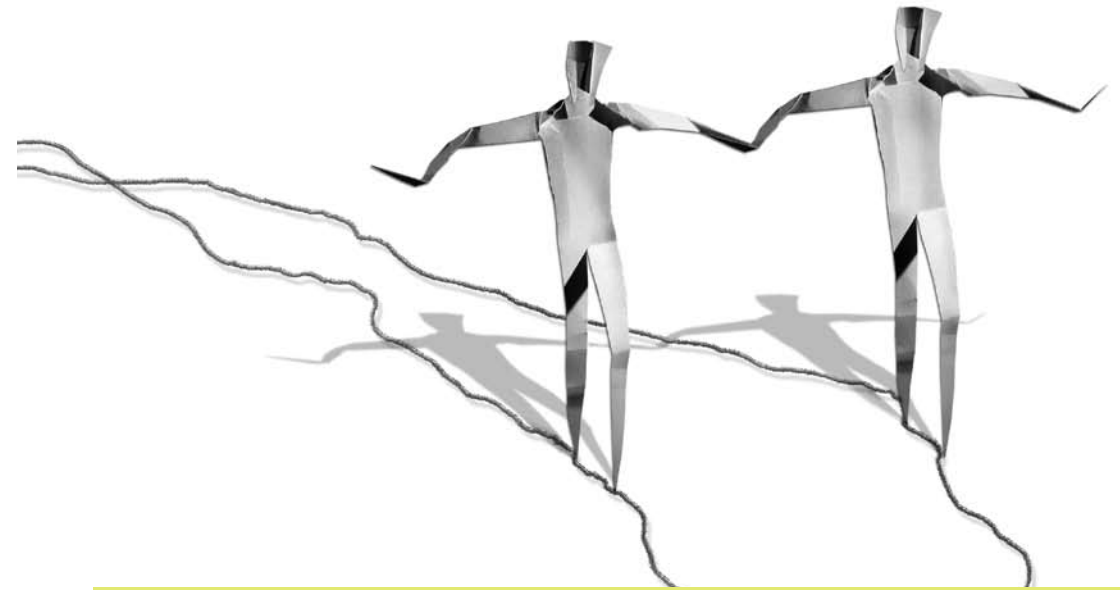
zij sinds haar 17e lijdt, speelde achteraf gezien een grote rol, vertelt zij. De bijbehorende interne 'geluidsoverlast' heeft haar feitelijk 'de waanzin ingedreven'. Zorgvuldig haar woorden kiezend, beschrijft zij de 'andere werkelijkheid' die zij soms ervaart en die zich dan te sterk aan haar opdringt. '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 patiëntencarrière's 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 patiëntencarrière's 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 afgeknapt, 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 waardoor 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 ongelofelijk; 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 ingeprept 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 aanrandingskwesie 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 hulplefoon, 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 rehabilitatiedewerkers 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 ACP-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 Anois 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 zorgvernieuwingspotten 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.*